

APO^RRIA

LA REVUE EN SCIENCES INFIRMIÈRES • THE NURSING JOURNAL

Sommaire/Content

2020: Vol.12, Numéro 1/Vol.12, Issue 1

Éditorial/Editorial

6

ARTICLE 1

S-D MABAKUTUVANGILANGA NTELA ET AL.
Freins à l'observance au traitement
antirétroviral en milieu rural de la
République Démocratique du Congo

17

ARTICLE 2

LAURENCE BERNARD
Analyse critique de la pratique réflexive en sciences
infirmières

26

ARTICLE 3

JULIE MASSÉ ET AL.
Santé communautaire : un paradigme pour penser et
agir autrement en santé

36

ARTICLE 4

FRANCINE DE MONTIGNY ET AL.
Le décès périnatal comme bifurcation temporelle
: les parcours de vie de femmes après une fausse
couché

47

ARTICLE 5

EVY NAZON
Contribution des théories au développement des
savoirs infirmiers : une analyse critique

55

ARTICLE 6

DAVID POULIN-GRÉGOIRE & PATRICK MARTIN

Hostilités sur le corps soigné : des Lumières à aujourd'hui

65

ARTICLE 7

**FARZANEH FARSHBAF KAMEL
& CLÉMENTINE DALLAIRE**

Évolution de la dimension scientifique de la discipline infirmière : quelques repères

76

ARTICLE 8

AMÉLIE PERRON ET AL.

La dénonciation infirmière en contexte de pandémie de COVID-19: une analyse de contenu de la plateforme « Je dénonce »

91

ARTICLE 9

BRYNN M. KOSTENIUK & COLLEEN A. DELL

How Companion Animals Support Recovery from Opioid Use Disorder: An Exploratory Study of Patients in a Methadone Maintenance Treatment Program

109

ARTICLE 10

MARILOU GAGNON & AMÉLIE PERRON

Nursing Voices during COVID-19: An Analysis of Canadian Media Coverage

“Microaggression” is not micro

Language matters. Sometimes, it matters greatly.

In Ibram X. Kendi’s[1] brilliant, important book, *How To Be An Anti-racist*, he criticizes the word “microaggression,” the term coined by Chester Pierce[2] to refer to “manifestations of prejudice and hatred that are brief and/or subtle but great in the power or magnitude of their consequences”. [3]

The purpose of this essay is to alert readers to our use of that term in the 2014 APORIA report of our study of racism and sexism on historically predominantly white university campuses in the United States [3] and to comment on it. What gave rise to our Voices of Diversity research was the absurd claim that when Black or Latinx students’ graduation rates are lower than those of other groups, that is because the former are less intelligent or their families don’t care about education. Our one-on-one interviews with students from racialized groups revealed what happens right on campus that can interfere with attempts to get an education.

By the time we conducted the research, laws about hate speech and somewhat raised awareness had to an extent reduced the most blatant manifestations of sexism and racism, so the subtler manifestations were far more common. Pierce’s work at the time was important: He pointed out that racist acts are not limited to blatant, major ones like physical violence and that even less obvious acts are clearly racist and have serious consequences for their targets. His use of “microaggression” became widely used to highlight these subtler forms.

A major reason the Findings section in our initial article is lengthy is that the interviewees’ descriptions of how these subtler acts affected them were so powerful. I wish I had thought to point out in that article that the term “microaggression” could mistakenly imply that the effects of such acts are minor. In fact, the very nature of these acts often makes it easier for the perpetrators to claim that their targets are overly sensitive or paranoid, which can cause huge torment. This example from our study illustrates the point:

An African American man said: “I have to stop and think sometimes, ‘Are they being racist? Or, is that just how they act? Or, are they just not being friendly because they’re having a bad day?’ So I try not to let it get into my head and make me angry and things like that. I just try to think it through, like maybe there are other reasons why they’re not friendly. So I try not to think about all the negative and try to think about the positive. I do speak and try to get them to speak, but if they don’t want to, I just try to go on with my day. It makes me feel like I am not wanted.”

[1]Kendi, Ibram X. (2019). *How To Be an Anti-racist*. New York: One World.

[2]Pierce, C. Offensive mechanisms. In F. Barbour (Ed.), *The Black seventies*. Boston: Porter Sargent, 1970; 265-282.

[3]Caplan, Paula J., & Ford, Jordan C. (2014). The Voices of Diversity: What students of diverse races/ethnicities and both sexes tell us about their college experiences and their perceptions about their institutions’ progress toward diversity. *APORIA: The Nursing Journal* 6(3), 30-69.

Paula J. Caplan PhD
Associate
Harvard University
Du Bois Institute

Résumé

Cette étude vise à comprendre les freins à l'observance au traitement antirétroviral et à porter un regard critique sur la qualité d'alliance thérapeutique Infirmier-patient. Il s'agit d'une étude qualitative phénoménologique réalisée dans deux hôpitaux ruraux de la province du Kongo-central en République Démocratique du Congo (RDC). Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de patients. Deux grands groupes de freins ont été relevés : L'un lié au patient (manque de nourriture, le ressenti (peur, doute)) et l'autre en rapport avec son environnement (rupture des antirétroviraux, influence des médias, des religieux et autres croyances traditionnelles...). Ces freins généraient des forces antagonistes influençant négativement l'observance au traitement antirétroviral. Cette étude met en évidence l'existence des écarts sur la qualité d'alliance thérapeutique dans le circuit de soins. Ainsi, surmonter les forces négatives, renforcer les capacités infirmières et revisiter les programmes de formation Infirmière sur les questions du VIH semblent une nécessité.

Mots-clés freins, observance, République Démocratique du Congo, traitement antirétroviral

Freins à l'observance au traitement antirétroviral en milieu rural de la République Démocratique du Congo et regard sur l'Alliance thérapeutique dans le circuit de soins

SIMON-DECAP MABAKUTUVANGILANGA NTELA, JEAN-MANUEL MORVILLERS, NATHALIE GOUTTE, CYRIL CROZET, MATHIEU AHOVAH, MARIE-CLAIRE OMANYONDO-OHAMBE, BERNARD NTOTO-KUNZI, FÉLICIEN TSHIMUNGU KANDOLO & MONIQUE ROTHAN-TONDEUR

Introduction

La prise en charge de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) en général et l'observance au traitement antirétroviral en particulier est une situation qui

continue à préoccuper les chercheurs. En fin 2017, environ 36,9 millions de personnes vivaient encore avec le VIH dans le monde.[1] Les progrès remarquables réalisés jusqu'à ce jour notamment « en termes de vies sauvées et d'arrêt de nouvelles infections par le VIH » restent insuffisants pour atteindre les objectifs 90-90-90 fixés par l'ONUSIDA (90% de patients diagnostiqués, 90% de patients sous traitement et 90% de patients avec charge virale supprimée).[2] Des efforts nécessitant une combinaison à la fois des différentes mesures préventives éprouvées et des stratégies pour améliorer cette observance thérapeutique sont recommandés.[1]

S'agissant particulièrement de la thérapie antirétrovirale, l'ONUSIDA[1] souligne qu'elle reste « un outil puissant non seulement de la prévention du VIH, mais aussi de l'amélioration de la qualité de vie des patients » influencée par de nombreuses.[3] Le progrès sur l'accroissement du nombre de patients sous traitement antirétroviral constaté actuellement dans le monde (de 7,5 millions en 2010, à 21,7 millions en 2017) est un aspect encourageant, mais reste encore insuffisant. Toutefois, la bonne observance est

la condition de réussite du traitement antirétroviral à travers un suivi médical régulier et durable.[4] Trocmé ajoute que parler de la notion de l'observance seule sans l'associer à une alliance thérapeutique est une erreur.[5] Cette alliance thérapeutique correspond au lien relationnel, de collaboration et de partenariat qui se développe entre le thérapeute et le patient.[6] Par cette notion, il s'agissait de comprendre sur base des avis de patients la qualité de relation infirmière-patient fondée sur la confiance, très importante sur la stabilité mentale du patient. Celle-ci est importante dans le sens qu'elle joue un rôle central au sein du processus de changement en favorisant la persévérance et l'engagement dans le suivi régulier du traitement.[5]

En Afrique, plus précisément en Afrique Subsaharienne, certaines études montrent que l'observance au traitement antirétroviral serait influencée par de nombreuses contraintes liées aux médicaments, à l'organisation du traitement, aux habitudes de vie... [7] Elle reste la région ciblée où le taux d'observance au traitement antirétroviral est très faible. Par exemple, en République Démocratique du Congo, l'un des pays d'Afrique Subsaharienne où la prévalence nationale du VIH semble être faible (1,3% en 2016),[8] il est un pays où l'observance au traitement antirétroviral pose toujours question.[9] Pourtant, certains auteurs émettent l'hypothèse de « l'existence d'une épidémie cachée, en particulier en milieu rural ».[10]

Les travaux de Masumbuku[11] montrent qu'en RDC, les Infirmiers sont responsables d'environ 80% des soins de première ligne. Dans le contexte de cette étude menée en milieu rural, il a été constaté qu'au-delà des compétences attendues d'un infirmier, d'autres compétences spécifiques sont dévolues à ces professionnels de santé par délégation d'activités dans la prise en charge du VIH. Il s'agit, entre autres, d'effectuer le counseling pré et post test, de prescrire et renouveler les prescriptions d'antirétroviraux, de reconnaître l'échec thérapeutique, l'expliquer au patient et d'en référer au médecin, superviser les activités de suivi. Dans ce contexte, l'observance devrait corroborer avec la bonne qualité de l'alliance thérapeutique par la création d'une relation de confiance entre les infirmiers et les patients.

Cependant, les rapports annuels de suivi de patients (2016) (données non publiées) montraient que seule la moitié des patients étaient observant au traitement antirétroviral. Mais ce constat ne va pas plus loin et souligne qu'il existe peu d'informations sur les déterminants de l'irrégularité des patients, comme par exemple celui de la non venue au rendez-vous.[12] Ce manque d'informations constitue un obstacle majeur pour l'organisation de la prise en charge et

en particulier pour les Infirmiers qui jouent un rôle de pivot dans la dispensation des soins directs.

Cette étude vise avant tout à comprendre les différents freins à l'observance au traitement antirétroviral et cherche à dégager les obstacles rencontrés par les patients dans la construction d'une alliance thérapeutique avec les infirmiers. Afin de tenir compte du contexte transculturel, le modèle des soins Infirmiers de Giger et Davidhizar a servi de cadre de référence à cette étude.[13] Ce modèle prend en compte « la dimension communicationnelle, l'espace, le temps, l'organisation sociale, le contrôle de l'environnement et les variations biologiques ». Il a permis de décrypter les représentations socioculturelles qui restreignent l'adhésion des patients infectés par le VIH vis-à-vis de leur traitement.

Méthodologie

Contexte de l'étude

Cette étude a été menée dans deux services de suivis de patients sous traitement antirétroviral durant la période allant de mai à juillet 2016. Il s'agissait des points focaux VIH au sein de deux hôpitaux (l'hôpital Nsona-Nkulu de la cité de Mbanzangu et l'hôpital Saint-Luc de la cité de Kisantu) qui sont situés dans la province du Kongo Central, en RDC. Ces services coordonnés par des infirmiers (avec supervision médicale), assurent par délégation d'activités comme le recommande l'OMS, des soins de base pour les personnes vivant avec le VIH telles que nous les avons décrit ci-dessus.[14] En plus, ils s'impliquent aussi à l'organisation des associations pour les PVVIHs au niveau communautaire. Les patients y arrivent sur rendez-vous généralement après un mois. Ce délai est parfois plus rapproché pour les patients à problème. Ces points focaux collaborent avec le service de médecine interne de chaque Hôpital où sont transférés les patients pour des examens approfondis ou une prise en charge adéquate (en cas de résistance au traitement antirétroviral, des infections opportunistes graves...). Trois critères ont été pris en compte dans la sélection des sites d'étude, à savoir : Prendre en charge plus de 50 personnes vivant avec le VIH, disposer d'un point focal VIH confié à la charge des Infirmiers et obtenir le consentement des autorités des établissements sanitaires.

Type d'étude et recrutement de patients

Il s'agissait d'une étude qualitative de type phénoménologique réalisée dans le souci d'explorer la signification expérientielle du vécu du processus thérapeutique par les patients.[15] Un choix raisonné des patients basé sur un échantillon de saturation de contraste a été réalisé.[16] Cette saturation a

été atteinte lorsqu'aucune nouvelle information n'enrichissait encore l'étude après une série d'entretiens. Toutefois, un nombre élevé de sujets a été pris en compte afin de multiplier les avis pour éviter le biais induit par une surestimation chez les patients (biais de désirabilité).[17] L'avis de Pires[18] qui conseille de se limiter entre 50 et 60 entretiens au regard de la complexité que cela implique dans l'analyse des données a été retenue. Les critères de sélection suivants ont été pris en compte: être irrégulier dans la prise du traitement (vérification dans le dossier ou après reconnaissance par le patient de son inobservance au moins partielle), être âgé de 18 ans ou plus, consentir librement de participer à l'enquête, avoir commencé le traitement antirétroviral depuis au moins trois mois (période après laquelle beaucoup de patients commencent à devenir des perdus de vue[19] et au regard de l'observance qui diminue avec la durée du traitement),[20] parler au moins une des langues retenues pour l'étude (français : langue officielle et kikongo ou lingala : langues locales).

Collecte de données

Des entretiens semi-directifs individuels ont été menés par un infirmier enquêteur spécialiste en Santé Publique, maîtrisant les langues précitées, vivant en dehors des sites d'étude et n'ayant aucun lien avec les patients.[21] Six principaux thèmes se rapportant au cadre de référence figuraient dans la grille d'entretien : la distance et les mouvements des patients (espace), leurs relations et/ou communications avec les autres (communication et relation avec les soignants), les réactions de l'environnement culturel (religion, croyances, familles...), le vécu de leur moment au lieu de soins (temps), les stratégies pour surmonter les obstacles (organisation sociale) et la recherche des variations biologiques influençant son traitement (parent VIH, alimentation suffisante...). Pour limiter les préjugés liés à l'enquêteur, une procédure a été mise en place. En effet, à chaque entretien, l'infirmier responsable des soins présentait l'enquêteur auprès du patient et expliquait le motif de sa présence et, ce n'est qu'après cette étape que le patient rencontrait l'enquêteur dans un cadre dédié. Une grille d'entretien accompagnée d'un formulaire de recueil du consentement présentée en français et traduite en langues locales était prévue. L'enquêteur procédait aux entretiens enregistrés à l'aide d'un dictaphone. Entre-temps, des notes ont été également prises. Pour les patients refusant l'enregistrement, seules les informations écrites ont été recueillies. Aucune autre personne n'était impliquée dans cette démarche, seul l'investigateur principal en garde le contenu afin de respecter le caractère confidentiel et anonyme de l'étude.

Retranscription et traduction des entretiens

Les informations enregistrées ont été retranscrites fidèlement sur un document informatisé dans la langue d'expression du patient par l'enquêteur lui-même. Après plusieurs écoutes de tous les entretiens enregistrés, une fiche de résumé de chaque entretien était préparée. Sur cette fiche ont été mentionnés : l'heure de l'entretien, la durée de celui-ci, le lieu où l'entretien a été réalisé ainsi que les grandes lignes du contenu de l'entretien. Les entretiens enregistrés en langues locales (lingala et Kikongo) ont été traduits en français par deux experts ayant la maîtrise de ces langues. Chaque expert a réalisé la traduction de façon indépendante et une comparaison des textes traduits a été réalisée de manière à déceler les points divergents qui ont été discutés.

L'analyse des données

À partir des retranscriptions de chaque entretien, une analyse du contenu a été réalisée selon la méthode décrite par.[21] Cette méthode de recherche a permis d'objectiver le phénomène recherché. Des codes dégagant le sens du verbatim ont été identifiés et regroupés en sous-thèmes. Ensuite, une analyse thématique et comparative a été menée de façon manuelle puis automatique à l'aide du logiciel « Sphing Lexica V5 ». Des codages exprimant les aspects recherchés dans l'étude ont été établis.

Aspects éthiques

Avant la réalisation de cette étude, l'autorisation du Comité National d'Éthique de Santé (CNES) de la République Démocratique du Congo a été sollicitée. Cette dernière à travers sa décision N° 017/CNES/BNPMMF/2016 du 08 janvier 2016 a émis un avis favorable. Par la suite, les autorités de chaque site retenu pour la recherche ont été préalablement informées avant le démarrage effectif de l'étude. Tout patient était libre d'interrompre l'entretien, ce qui équivalait à un retrait de consentement. Les données brutes ont été stockées anonymement, non seulement pour en assurer une bonne gestion, mais aussi et surtout pour des raisons éthiques.

Résultats

Caractéristiques des répondants et des entretiens

Au total 50 entretiens ont été réalisés auprès de patients âgés de 19 à 79 ans, dont 18 hommes et 32 femmes, mariés dans 44% des cas. Les deux sites ont enregistré un nombre d'entretiens pratiquement comparable (26 vs 24). Ces entretiens étaient généralement réalisés en langues locales (22 en lingala et 21 en Kikongo) et chaque entretien a duré

Tableau 1 : caractéristiques des participants

| Sites | Age moyen | Sexe | | Etat matrimonial | | | | Langues d'entretien | | |
|---------------------|-------------------|------|----|------------------|-------|------|---------|---------------------|---------|----------|
| Sexe | | M | F | Célibataire | Marié | Veuf | Divorcé | Kikongo | Lingala | Français |
| Hôpital Nsona-nkulu | 45 ans (21-72) | 6 | 20 | 2 | 11 | 1 | 12 | 10 | 11 | 3 |
| Hôpital Saint-luc | 46 ans (19-62) | 12 | 12 | 4 | 11 | 6 | 3 | 11 | 11 | 4 |
| Total | | 18 | 32 | 6 | 22 | 7 | 15 | 21 | 22 | 7 |

entre 10 et 34 minutes. Tableau 1 : caractéristiques des participants

Freins à l'observance au traitement antirétroviral

Deux grands groupes de freins à l'observance ont été identifiés. Le premier concerne l'environnement du patient et le deuxième est lié au patient lui-même.

Freins liés à l'environnement du patient

Ce groupe a généré plusieurs thèmes dont la crédulité qui est une « Tournure de l'esprit portant quelqu'un, par manque de jugement ou par naïveté, à croire facilement aux affirmations d'autrui portant sur des faits ou des idées sans fondement sérieux ou sans vraisemblance ».[22] La crédulité était exploitée par certains médias (la radio et la presse), par des religieux (l'influence des confessions religieuses) et par certaines croyances culturelles. Les pénuries d'antirétroviraux étaient également un thème relatif à ce groupe.

Crédulité exploitée par certains médias locaux

Pour les patients, les messages diffusés dans certains médias locaux encouragent pour les uns la prise des antirétroviraux et d'autres ne sont pas en faveur de la continuité du traitement antirétroviral. En effet, des messages d'encouragement du traitement traditionnel de l'infection par le VIH sont très souvent diffusés dans certaines voies des ondes locales désorientant parfois un groupe des patients déjà sous traitement antirétroviral.

J'ai arrêté de prendre mes antirétroviraux à cause des messages diffusés dans certains médias locaux qui soulignaient que le traitement traditionnel était le seul qui pouvait guérir vite le sida... », « Bien sûr il y a des encouragements à la prise du traitement. Cependant, en suivant régulièrement à travers la radio des gens qui faisaient la promotion du traitement traditionnel pour soigner le Sida. Comme tout le monde, j'ai aussi interrompu la prise de mon traitement antirétroviral ... »

La crédulité exploitée par certains religieux

Certains messages des Églises dites de « réveil » prônent la guérison miracle considérant l'infection par le VIH comme le fruit de jeteurs de mauvais sort. Quelques-uns recommandent même l'arrêt des antirétroviraux au profit de la guérison

spirituelle ou exorcisation.

...Mon pasteur a commencé à prophétiser et m'avait mis sous une cure d'eau bénite pendant beaucoup de mois. J'ai dû d'abord abandonner les antirétroviraux,

...Pour moi, les infirmiers avaient fait des efforts pour me convaincre à continuer le traitement antirétroviral. Mais après avoir suivi les prédications de mon Diacre, j'ai arrêté momentanément le traitement antirétroviral... .

Les croyances culturelles

Un groupe de patients continuent à croire que les croyances selon lesquelles les maladies chroniques à l'instar de l'infection par le VIH, ne guérissent qu'avec le traitement traditionnel, le fétichisme...

uhhh le tradipraticien m'avait dit que seul le traitement traditionnel peut donner satisfaction à mon problème de santé...J'ai alors abandonné les antirétroviraux au profit des incantations traditionnelles ».

Conséquence de cette crédulité

Dans la plupart de cas, les patients ont souligné qu'ils ont en face d'eux des forces antagonistes au regard des messages diffusés. D'une part, les messages qui fortifient les patients à continuer le traitement antirétroviral. D'autre part, les messages qui fragilisent sinon qui découragent les patients à le continuer.

...moi je ne sais pas quelle voix suivre : continuer le traitement au regard des encouragements des certains chefs religieux, des Infirmiers ou l'arrêter au profit des guérisseurs traditionnels ou des prières des pasteurs. La décision n'est pas facile... .

Ruptures des stocks des antirétroviraux

Quelques patients ont souligné que l'irrégularité au traitement antirétroviral est occasionnée parfois par les ruptures de stocks d'antirétroviraux.

... je constate que souvent les stocks de produits s'épuisent. Dans ce cas, nous arrêtons le traitement en attendant l'arrivée des molécules d'antirétroviral manquantes... .

Freins liés au patient

Plusieurs thèmes ont été générés dont le manque de

nourriture, le déplacement régulier du patient, les sentiments du patient (doute sur l'existence réelle du VIH / SIDA et peur de prendre des comprimés de drogue en public), la méfiance vis-à-vis des soignants.

Manque de nourriture

Pour les patients, le manque récurrent de nourriture constituait l'obstacle majeur. Très souvent, les patients ont souligné qu'ils évitent de prendre les médicaments lorsqu'ils n'ont pas de nourriture. Dans ce contexte où la population est en général de faible niveau socioéconomique, il est difficile pour certains patients de trouver régulièrement à manger.

...très souvent je ne trouve pas à manger...j'arrête momentanément la prise d'antirétroviraux...

... Le grand problème chez moi est le manque régulier de nourriture. Et comme on n'a pas de moyens, il faut d'abord chercher la nourriture avant de penser à la prise médicamenteuse. Et si je n'en trouve pas, je ne prends pas non plus ma cure d'antirétroviraux...

... tous mes collègues et moi savons que ces médicaments sont trop forts. Voilà pourquoi nous évitons de les prendre sans d'abord manger... .

Se déplacer régulièrement

Très souvent lorsque les patients sont en voyage, ils interrompent la prise d'antirétroviraux.

...Je connais souvent l'interruption de mon traitement quand je me déplace pour le marché de Lufu où j'achète des marchandises afin d'assurer notre survie, de payer les frais d'études de mes enfants... .

Les sentiments du patient (doute et peur)

Les patients ont souligné qu'ils ont encore de doutes sur l'existence réelle du VIH. Ce doute constitue très souvent un élément de démotivation à poursuivre le traitement antirétroviral, favorisant ainsi leur abandon régulier au traitement antirétroviral.

uhhh moi je doute de l'existence du sida, cela me démotive pour continuer le traitement des antirétroviraux.

D'autres patients confient avoir honte de prendre les antirétroviraux en public. Il convient de souligner que les points focaux qui constituent les structures de suivi de patients sous traitement antirétroviral au sein des hôpitaux sont très proches des autres services hospitaliers. Les patients craignent de s'y rendre régulièrement par peur d'être ciblés et rejetés dans la communauté. De ce fait, ils choisissent de ne pas se présenter au lieu de rendez-vous pour se ravitailler en antirétroviraux acceptant la rupture du traitement.

Les gens sont très curieux. C'est pourquoi, pour moi, je préfère interrompre ma cure que de prendre les

antirétroviraux en public...

...Les gens viennent s'asseoir tout prêt de notre lieu de soins pour voir qui en réalité visite le point focal VIH et en parlent à la cité. Moi je suis témoins des amis qui ont été rejetés par leur famille et ne sont plus revenus...ça fait peur...

Sentiment de confiance ou de méfiance envers les soignants

Les patients ont confiance aux infirmiers de la cellule de suivi mais s'inquiètent de l'attitude des Infirmiers du pavillon où ils sont transférés en cas de graves infections opportunistes. Ils dénoncent le nombre trop élevé des Infirmiers du pavillon. De plus, certains vivent avec eux dans la communauté, ils craignent et dénoncent donc la divulgation de leur état à la cité. D'où la préférence à l'automédication ou à l'abandon du traitement en cas de transfert au service de médecine interne pour un suivi particulier...

Les infirmiers qui nous reçoivent au point focal VIH sont très bonnes, très accueillantes et très respectueuses. Mais quand nous sommes transférés au service de médecine interne, beaucoup d'infirmiers nous connaissent parce qu'ils vivent avec nous à la cité. Très souvent après une hospitalisation dans ce service, les gens nous pointent des doigts à la cité. Moi je crains que mon état soit divulgué. Je préfère donc l'automédication que d'être transféré au pavillon même si l'infection opportuniste que je développe exige des soins spécifiques... ».

Discussion

Choix de la méthode et du cadre de référence

L'approche phénoménologique utilisée dans cette étude a permis la compréhension de l'essence de l'expérience des patients et des phénomènes.[23] Par ailleurs, le modèle transculturel de Giger et Davidhizar's adopté a permis aussi de considérer la personne malade dans son milieu, dans sa globalité et de comprendre ses interactions avec son environnement et sa culture.[24]

Freins liés à l'environnement du patient

Crédulité exploitée par certains médias

Elle constitue l'une des informations majeures révélées en matière de l'observance au traitement dans le contexte de cette étude. En effet, depuis longtemps Royne et Myers[25] soulignaient que les messages diffusés à travers certains médias créent des divergences d'interprétations. Mais cela n'avait jamais été révélé comme barrière à l'observance au traitement chez les patients sous traitement antirétroviral suivis dans les deux hôpitaux de cette étude. C'est à ce titre que Royne et Myers[25] insistaient sur les effets bénéfiques et

négatifs que peut produire la publicité. Il a donc été démontré que les stratégies de communication modernes (médias) et traditionnelles (religion et croyances traditionnelles), constituent de véritables barrières sociales et culturelles à l'observance au traitement antirétroviral. Dans le cadre de l'infection par le VIH, les croyances qu'ont les patients sur la qualité du message diffusé dans certains médias locaux sur leur maladie influencent leur comportement en termes du respect au traitement antirétroviral. Très souvent, dans quelques médias locaux, plusieurs intervenants y passent et diffusent des messages qui encouragent le recours aux religieux ou au traitement traditionnel dans le processus thérapeutique du VIH.

La crédulité exploitée par certains religieux

La religion en Afrique en général et en République Démocratique du Congo en particulier est un élément incontournable de lutte contre le sida.[26] En effet, l'influence des églises dans les soins aux PVVIHs a été soulignée depuis des années par Hermann-Mesfen.[27] Ces résultats sont similaires à ceux trouvés dans 30 pays africains par Trinitapoli[28] dans une étude qui a impliqué 200 congrégations de chefs religieux, laïcs et paroissiens. Elle a révélé que les religions ont certes de bonnes influences dans la lutte contre le Sida en Afrique, mais certaines de leurs actions peuvent s'avérer néfastes pour les malades. Ces offices religieux célébrés selon les rituels adaptés à leur coutume sont comparables à ceux de l'Église éthiopienne qui mettait en avant la guérison miraculeuse du VIH / SIDA à travers le rituel de l'eau bénite.[27]

Les croyances culturelles

La culture apparaît souvent en matière de traitement antirétroviral en Afrique comme une stratégie d'échanges et de valeurs, indissociables des contextes.[29] Les avis des patients confirment encore la place prépondérante de la médecine alternative à laquelle plus de 80 % de la population africaine a recours.[7] Selon Kagee[30], la médecine alternative reste l'un des facteurs qui entravent l'adhésion au traitement. Dans ce contexte, Il s'agit surtout du recours au guérisseur traditionnel et au fétichisme dans les soins au VIH. M'Bemba-Ndoumba[31] a souligné cet aspect dans son livre intitulé "Le Bakongo et les pratiques de sorcellerie : ordre ou désordre social". Ce dernier explique comment pendant des années, la sorcellerie est restée une valeur qui favorise les visites aux guérisseurs traditionnels en République démocratique du Congo.

Le recours au fétichisme reste aussi l'une des trajectoires de la maladie chronique en RDC.[32] Le « Nganga-nkisi », féticheur est l'un des acteurs impliqués dans la guérison du Sida. En

RDC en général et particulièrement en milieu rural, la maladie est souvent prise comme la résultante d'une perturbation des équilibres relationnels au sein du clan. Le féticheur est toujours considéré comme doté d'un pouvoir de délivrance. [32] L'intérêt de mettre en place des stratégies pouvant modifier le comportement des patients semble majeur.

La rupture des antirétroviraux

La rupture de stock des médicaments est déjà bien documentée dans la littérature comme facteur d'inobservance aux antirétroviraux dans les pays du sud.[33] Les responsables au niveau du système de santé devraient en tenir compte sur l'organisation du processus thérapeutique.

Freins liés au patient

Manque de nourriture

Elle est une autre information majeure qui ressort de ce groupe de freins à l'observance. Il s'agit d'une difficulté pour le patient à pourvoir régulièrement à son alimentation. En effet, l'alimentation reste l'un des grands éléments pris en considération dans les soins chez les personnes vivant avec le VIH sous antirétroviraux dans les pays à faibles revenus.[34] Le manque d'aliments, entraîne des carences en éléments nutritifs et les complications métaboliques chez la personne vivant avec le VIH.[30] Ces résultats corroborent avec ceux trouvés par Tshingani[35] qui soulignent qu'en République Démocratique du Congo, un grand nombre de PVVIH n'a pas accès à des quantités suffisantes d'aliments. Dans d'autres contextes, pour maintenir le bénéfice obtenu du traitement antirétroviral, des interventions visant à améliorer l'état nutritionnel sont souvent encouragées.[36] Des stratégies pouvant améliorer non seulement la sécurité alimentaire mais aussi l'autonomie financière sont nécessaires.

Mouvement régulier des patients

Les mouvements réguliers demeurent une autre difficulté à l'observance aux antirétroviraux.[37] Il s'agit surtout de la mobilité des patients dans le cadre de l'exercice de leurs activités génératrices de revenus (commerce) vers la frontière RDC - Angola « Lufu ». Une étude soulignait qu'un déplacement pour un événement social exceptionnel favorise l'inobservance aux antirétroviraux dans 26% des cas.[38] De même, une autre étude menée par Alibhai A en Ouganda[39] a souligné que les patients sous antirétroviraux qui avaient voyagé mourraient plus que les autres et avaient toujours des charges virales détectables par rapport aux autres catégories. Au Congo Brazzaville, pays voisin de la RDC, l'absentéisme en consultation ou en séance d'éducation thérapeutique était souvent rapporté à un déplacement imprévu. Les

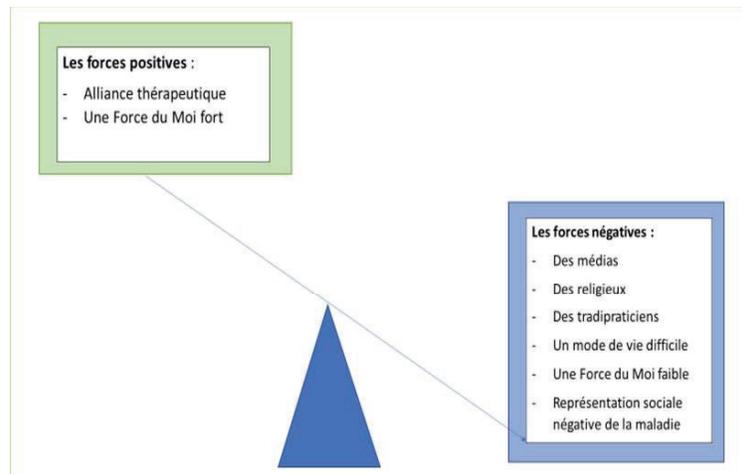


Figure 1: Illustration des forces antagonistes influençant négativement l'observance

patients devraient donc bien informés et sensibilisés à cette problématique avant tout début du processus thérapeutique.

Peur et doute sur le VIH

La peur du public et / ou de la maladie et les doutes sur l'existence du VIH restent des éléments importants de la stigmatisation dans les soins aux PVVIHs.[40] En effet, la peur occasionnée par la prise des médicaments en public est un facteur de stigmatisation et le lien avec l'inobservance a été prouvé.[41]

De même, à ce jour, il existe encore des patients qui doutent encore de l'existence réelle de ce virus dans le contexte de cette étude. Cela peut s'expliquer par un manque d'informations convenables et par les croyances traditionnelles considérant toute maladie chronique comme d'origine mystique. Les infirmiers devraient donc améliorer la qualité du counseling qui précède non seulement le dépistage, mais aussi le début du traitement. Ce ressenti est une variable dont le lien avec l'inobservance a été prouvé. Il met en évidence la manière dont la stigmatisation nourrit, renforce et reproduit les inégalités car ils limitent le recours aux traitements antirétroviraux. Il s'agit d'une réelle difficulté pour intégrer le traitement dans la vie quotidienne.[42]

Le manque de confiance avec les soignants

Les expériences négatives avec le personnel soignant restent aussi un aspect non négligeable dans l'inobservance aux antirétroviraux.[30] En effet, Les patients soulignent l'aspect d'indiscrétion, de stigmatisation dont ils sont victimes de la part des infirmiers des services de médecine interne. Ils soulignent qu'ils ont une perte de confiance non pas à l'égard des infirmiers des services spécifiques de prise en charge du VIH, mais plutôt dans d'autres services non spécifiques où le patient peut être suivi dans le cadre de sa prise en charge. Un

nombre élevé de sujets a été pris en compte afin de multiplier les avis pour éviter le biais induit par une surestimation chez les patients (biais de désirabilité). Cela peut être en lien avec le manque de connaissances et de formation des infirmiers qui favoriserait de leur part l'adoption d'un comportement inapproprié. La plupart de formations continues s'adressent aux Infirmiers des services spécifiques. Au regard du suivi des PVVIHs qui peut s'organiser dans différents services des Hôpitaux, des actions visant à élever les connaissances théoriques et pratiques ainsi que le renforcement de capacités devraient cibler l'ensemble des Infirmiers. Cela montre donc l'intérêt de faire bénéficier de formations suffisantes et de qualité à l'ensemble des Infirmiers tant en formation initiale qu'en formation continue.

Forces antagonistes constatées sur base des freins

Au regard des freins relevés, il ressort que les patients sont confrontés à des forces antagonistes. D'un côté les patients restent soumis à certains messages de soutien à l'observance favorisant le développement d'une bonne alliance thérapeutique et « une force du moi fort » chez les patients. Ceux-ci constituent des faits positifs favorisant l'adhérence au traitement antirétroviral. D'autre part, la forte pression négative générée par les médias, les religieux, les tradipraticiens, les représentations sociales négatives de la maladie, entraînent « une force du moi faible » chez les patients. Les conséquences de la vision négative de la médication peuvent induire la méfiance.[43] Ces différentes forces antagonistes sont représentées dans la figure 1 ci-dessous.

Critique sur la qualité de l'alliance thérapeutique infirmier-patient

Il s'agit ici d'une construction de la relation entretenue dès

le premier contact Infirmier-patient, le premier supposé être un soutien pour l'autre, qui reste un véritable levier de l'observance tout au long du processus thérapeutique. Dans le contexte de cette étude, les participants louent le bon accueil, les bons conseils, l'accompagnement dont ils bénéficient de la part des infirmiers pendant les soins au niveau des services spécifiques de soins au VIH. Ce comportement des infirmiers peut se traduire par une bonne alliance thérapeutique qui favorise l'observance. Cela rejoint certaines études réalisées sur le point de vue des patients afin de déterminer les éléments qui amélioreraient l'observance au traitement. Elle mettent en avant l'impact positif de l'alliance thérapeutique tout au long du processus thérapeutique.[44]

Cependant, les patients soulignent l'aspect d'indiscrétion, de stigmatisation dont ils sont victimes de la part des infirmiers du service de médecine interne lorsqu'ils sont pris en charge pour des infections opportunistes. Ce comportement des Infirmiers altère la confiance entre le soignant et le patient. [41] Or Cator[45] privilégie les bonnes relations patient-soignants. Dans ce contexte, la relation thérapeutique développée au cours de la procédure d'accès au traitement antirétroviral est entamée. Campéro souligne que l'inefficacité de la communication soignant-patient à la phase initiale de leur rencontre met ce dernier dans une situation de manque de confiance pour la suite du traitement.[46] C'est pourquoi Dufour[47] met en avant la nécessité de bonnes relations de confiance entre les soignants et PVVIH, lesquelles relations influencent le parcours de soins. D'autre part, ces attitudes des infirmiers peuvent confirmer comme l'a souligné Buletti D[48] l'écart qui pouvait exister entre la formation des Infirmiers et les compétences requises pour prodiguer des soins aux personnes vivant avec le VIH. Certaines études se sont concentrées sur le point de vue des patients afin de déterminer les éléments qui les amèneraient à adhérer à leur traitement et à le respecter.[44] Pour Buletti D[48], il est donc primordial de renforcer la formation de l'Infirmier Congolais sur la prise en charge du VIH. Cette étude peut aussi donner une occasion de revoir la formation en amont sur les questions du VIH. Ainsi, l'OMS[49] insiste sur la nécessité de former et recycler davantage les soignants afin que leur aide aux populations vulnérables soit de bonne qualité et adaptée. Malheureusement, une relation patient-médecin/Infirmier problématique engendre des conséquences négatives chez les PVVIH (isolement, abandon, automédication...) comme le montrent les résultats de cette étude et entravent la prise en charge adéquate.[47] De manière générale, selon Wallace, les infirmiers constituent le premier contact entre les peuples autochtones et le système de santé dans la plupart de contextes.[50] « Ils devraient donc prodiguer des soins

compétents et sécuritaires sur le plan culturel. Pour cela il conviendrait que ces derniers disposent des habiletés, des connaissances et des attitudes nécessaires à la prestation des soins à des populations issues de diverses cultures ».

Limites de l'étude

La traduction des langues locales en français pouvait réduire l'exactitude des commentaires des participants. Cette limite a été réduite en engageant au maximum deux traducteurs et en confrontant leurs résultats. De plus, l'élimination des patients parlant la langue portugaise bien que de faible proportion (2%) pouvait aussi être un autre aspect à souligner. Ce biais a été contrôlé en orientant les interviews aux patients ne parlant que les langues exigées.

Conclusion

L'objectif de cette étude était de comprendre les différents freins à l'observance au traitement antirétroviral et donner un avis sur la qualité d'alliance thérapeutique dans la relation infirmiers -patients chez les PVVIH suivies dans les milieux ruraux de la République Démocratique du Congo. Les résultats ont mis en lumière les images négatives, raisons cognitives de non-observance aux antirétroviraux manifestes. Il s'agit d'abord de la crédulité des patients qui se trouvent exploitée par certains médias locaux, religions et croyances locales mettant les patients en situation d'insécurité. Cet aspect de choses constitue l'une des informations importantes de cette étude. Les interventions visant le changement des représentations sociales à l'origine des images négatives doivent être privilégiées. D'autre part, l'écart sur la qualité des relations Infirmier-patient constaté dans le circuit de soins, exige non seulement le renforcement des capacités comme il en est l'habitude, mais aussi doit introduire l'idée de la revisitation en amont du programme de formation des Infirmiers congolais sur les questions de la prise en charge du VIH.

Références

- 1.ONUSIDA. Un long chemin à parcourir : Comblent les écarts, rompre les barrières, réparer les injustices. Mise à jour des données mondiales du Sida 2018-Synthèse. Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) [Internet]. 2018 ; Disponible sur: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/miles-to-go_fr.pdf
- 2.McNairy, M. L., Lamb, M. R., Gachuhi, A. B., Nuwagaba-Biribonwoha, H., Burke, S., Mazibuko, S., ... El-Sadr. Effectiveness of a combination strategy for linkage and retention in adult HIV care in Swaziland: The Link4Health

cluster randomized trial. *PLoS Medicine*. 2017;(14):11.

3.Mbopi-Kéou F-X, Djomassi LD, Monebenimp F. Etude des facteurs liés à l'observance au traitement antirétroviral chez les patients suivis à l'Unité de Prise En Charge du VIH/SIDA de l'Hôpital de District de Dschang, Cameroun. *Pan African Medical Journal [Internet]*. 1 janv 2012 [cité 25 avr 2018];12(1). Disponible sur: <https://www.ajol.info/index.php/pamj/article/view/82689>

4.Trocmé N, Courcoux M-F, Tabone M-D, Hervé F, Bui E, Faucher P, et al. Échec virologique chez les nourrissons infectés par le VIH par transmission périnatale : une double peine. *Archives de Pédiatrie*. 1 avr 2017 ;24(4):317-26.

5.Trocmé N, Courcoux M-F, Tabone M-D, Hervé F, Bui E, Faucher P, et al. Échec virologique chez les nourrissons infectés par le VIH par transmission périnatale : une double peine. *Archives de Pédiatrie*. 1 avr 2017;24(4):317-26.

6.Martin DJ, Garske JP, Davis MK. Relation of the therapeutic alliance with outcome and other variables: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2000 ;68(3):438-50.

7.Yaba W, Chippaux JP, Obiang-Ndong GP, Msellati P. Médecines alternatives, croyances et prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Gabon. *Médecine et Santé Tropicales*. 1 oct 2013 ;23(4):403-11.

8.Kiyombo M, Konde N, Mimboro L, Munyanga M, Pero A, Coolen A, Tiendrebeogo G. VIH et renforcement des systèmes de santé: l'expérience de la République Démocratique du Congo. *Health System Research Serie [Internet]*. 2011;(5). Disponible sur: <http://docplayer.fr/10282958-Vih-et-renforcement-des-systemes-de-sante.html>

9.Kiyombo M, Konde N, Mimboro L, Munyanga M, Pero A, Coolen A, et al. VIH et renforcement des systèmes de santé : L'expérience de la République Démocratique du Congo. 2011.

10.Masumbuku, J. Lofandjola, and Y. Coppieters. Approche Qualitative Sur Les Soins Palliatifs et d'accompagnement Dans Les Pratiques Médicales En République Démocratique Du Congo. *Médecine et Santé Tropicales*. 2014 ;24(1):83-88.

11.Kautako-Kiambi M, Aloni-Ntetani M, Pululu P, Luyinduladio L, Ezinga-Atshitsha F, Lema-Landu P, et al. Profil sociodémographique, biologique et clinique de patients suivis dans un Centre de conseil et dépistage volontaire du VIH en zone rurale dans la province du Bas-Congo (RDC) 2006-2011. *Bull Soc Pathol Exot*. 1 août 2013;106(3):180-3.

12.Newman Giger Joyce et Davidhizar Ruth Elaine. Soins infirmiers interculturels, recueil de données et actions de

soins-Paris. Lamarre et Gaetan Morin éditeur. 1991;308 p.

13.OMS. Lignes directrices pour la prise en charge du stade avancé de la maladie à VIH et l'initiation rapide du traitement antirétroviral. 2017 ; Disponible sur: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255886/WHO-HIV-2017.18-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

14.Gaudet S, Robert D. L'aventure de la recherche qualitative : Du questionnement à la rédaction scientifique. University of Ottawa Press; 2018. 396 p.

15.Drapeau M. Réflexion épistémologique sur la recherche qualitative et la psychanalyse : refaire une place au rêve et à l'imaginaire. *Le Coq-héron*. 2004; no 177(2):124-9.

16.Lee Z, Woodliffe L. Donor Misreporting: Conceptualizing Social Desirability Bias in Giving Surveys. *Voluntas*. 1 déc 2010 ;21(4):569-87.

17.Pires A. "Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique". 1997;88.

18.Touré A, Cissé D, Kadio K, Camara A, Traoré F, Delamou A, et al. Facteurs associés aux perdus de vue des patients sous traitement antirétroviral dans un centre de traitement ambulatoire du VIH à Conakry, Guinée. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 1 juill 2018; 66(4):273-9.

19.Amraoui N, Gallouj S, Berraho MA, Najjari C, Mernissi FZ. L'observance thérapeutique dans les dermatoses chroniques: à propos de 200 cas. *Pan African Medical Journal [Internet]*. 1 janv 2015 [cité 21 nov 2018];22(1). Disponible sur: <https://www.ajol.info/index.php/pamj/article/view/132952>

20.Amyot J-J. Travailler auprès des personnes âgées-4e éd. Dunod; 2016.

21.Hsieh H-F, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res*. 1 nov 2005 ;15(9):1277-88.

22.Tresor de la langue Française. In: *Tresor de la langue Française [Internet]*. Disponible sur: <http://atilf.atilf.fr/>

23.Corbin, J., & Strauss, A. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. Thousand Oaks, CA: Sage. 2007;

24.Leininger M. Culture Care Theory: A Major Contribution to Advance Transcultural Nursing Knowledge and Practices. *J Transcult Nurs*. 1 juill 2002;13(3):189-92.

25.Royne MB, Myers SD. Recognizing Consumer Issues in DTC Pharmaceutical Advertising. *Journal of Consumer Affairs*. 1 mars 2008;42(1):60-80.

26.Kendrick D, Young B, Mason-Jones AJ, Ilyas N, Achana

- FA, Cooper NJ, et al. Home safety education and provision of safety equipment for injury prevention (Review). *Evid Based Child Health*. mai 2013;8(3):761-939.
- 27.Hermann-Mesfen J. L'implication du christianisme éthiopien dans la lutte contre le sida : une socio-anthropologie de la « guérison » [Internet] [phdthesis]. Aix-Marseille Université ; 2012 [cité 25 avr 2018]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00762029/document>
- 28.Trinitapoli J. Love, Money, and HIV: Becoming a Modern African Woman in the Age of AIDS. *Contemp Sociol*. 1 mai 2016 ;45(3):332-4.
- 29.Desclaux A. Les antirétroviraux en Afrique : De la culture dans une économie mondialisée. *Anthropologie et Sociétés*. 2003;27(2):41.
- 30.Kagee A, Delpont T. Barriers to Adherence to Antiretroviral Treatment: The Perspectives of Patient Advocates. *Journal of Health Psychology*. oct 2010;15(7):1001-11.
- 31.Hecquet V. M'Bemba-Ndoumba, Gaston. — Ces Noirs qui se blanchissent la peau. La pratique du « maquillage » chez les Congolais. Paris, Le Harmattan, 2004, 124 p. Cahiers d'études africaines. 15 sept 2006 ;46(183):676-8.
- 32.M'Boukou S. Trajectoires du soin en Afrique. *Le Portique Revue de philosophie et de sciences humaines* [Internet]. 14 juin 2007 [cité 31 déc 2016]; Disponible sur: <http://leportique.revues.org/944>
- 33.Eholié S-P, N'Dour C-T, Cissé M, Bissagnéné E, Girard P-M. L'observance aux traitements antirétroviraux : particularités africaines. *Médecine et Maladies Infectieuses*. 1 sept 2006;36(9):443-8.
- 34.Tomlinson M, Rohleder P, Swartz L, Drimie S, Kagee A. Broadening psychology's contribution to addressing issues of HIV/AIDS, poverty and nutrition: structural issues as constraints and opportunities. *Journal of health psychology*. 2010 ;15(7):972-981.
- 35.Tshingani K, Mukumbi H, Lubangi Muteba G, Donnen P, Wilmet-Dramaix M. Profil comparatif et évolutif des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine traitées aux antirétroviraux à Kinshasa, République Démocratique du Congo. *Pan African Medical Journal*. 18 déc 2014;19.
- 36.ONUSIDA. Évaluation nutritionnelle, conseils et soutien pour les adolescents et les adultes vivant avec le VIH. 2014 ; Disponible sur: <http://documents.wfp.org/stellent/groups/public/documents/newsroom/wfp273031.pdf>
- 37.Benjaber K, Rey JL, Himmich H. Étude sur l'observance du traitement antirétroviral à Casablanca (Maroc). *Medecine et Maladies Infectieuses*. 2005;7-8(35):390-5.
- 38.Nam SL, Fielding K, Avalos A, Dickinson D, Gaolathe T, Geissler PW. The relationship of acceptance or denial of HIV-status to antiretroviral adherence among adult HIV patients in urban Botswana. *Social Science & Medicine*. 1 juill 2008;67(2):301-10.
- 39.Alibhai A, Kipp W, Saunders LD, Rubaale T, Mill J, Konde-Lule J. Relationship between characteristics of volunteer community health workers and antiretroviral treatment outcomes in a community-based treatment programme in Uganda. *Global Public Health*. 2 sept 2017;12(9):1092-103.
- 40.Neuman M, Obermeyer CM, Group TMS. Experiences of Stigma, Discrimination, Care and Support Among People Living with HIV: A Four Country Study. *AIDS Behav*. 1 juin 2013;17(5):1796-808.
- 41.Ky-Zerbo O, Desclaux A, Somé J-F, Asmar KE, Msellati P, Obermeyer CM. La stigmatisation des PVVIH en Afrique: analyse de ses formes et manifestations au Burkina Faso, HIV/AIDS stigma in Africa: analysis of its forms and manifestations in Burkina Faso. *Santé Publique*. 24 juill 2014;26(3):375-84.
- 42.Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*. août 2001;27(1):363-85.
- 43.Santone G, Rucci P, Muratori ML, Monaci A, Ciarafoni C, Borsetti G. Attitudes toward medication in inpatients with schizophrenia: A cluster analytic approach. *Psychiatry Research* [Internet]. 15 avr 2008 [cité 7 déc 2018];158(3):324-34. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S016517810600401X>
- 44.Yamada K, Watanabe K, Nemoto N, Fujita H, Chikaraishi C, Yamauchi K, et al. Prediction of medication noncompliance in outpatients with schizophrenia: 2-year follow-up study. *Psychiatry Research* [Internet]. 30 janv 2006 [cité 7 déc 2018];141(1):61-9. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165178105002118>
- 45.Cator S. Les représentations du VIH, des personnes vivant avec le VIH et des soins dans le matériel pédagogique en sciences infirmières : une analyse de contenu [Internet] [Thesis]. Université d'Ottawa / University of Ottawa ; 2017 [cité 23 nov 2018]. Disponible sur: <http://ruor.uottawa.ca/handle/10393/36471>
- 46.Campero L, Herrera C, Kendall T, Caballero M. Bridging the Gap Between Antiretroviral Access and Adherence in Mexico. *Qual Health Res*. 1 mai 2007 ;17(5):599-611.
- 47.Dufour C. La relation patient-médecin dans le contexte

des effets secondaires : une théorisation ancrée auprès des personnes vivant avec le VIH [Internet] [Thésis]. Université d'Ottawa / University of Ottawa ; 2017 [cité 23 nov 2018]. Disponible sur: <http://ruor.uottawa.ca/handle/10393/36189>

48. Buetti D, Negura L, Gervais M-H. L'intervention sociale auprès des hommes gais : Considérations émergentes de la théorie des représentations sociales. *cswr* [Internet]. 2017 [cité 23 nov 2018] ;34(1):101-22. Disponible sur: <http://www.erudit.org/en/journals/cswr/2017-v34-n1-cswr03182/1040997ar/abstract/>

49. Organisation Mondiale de la Santé. Education thérapeutique du patient. Programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS [Internet]. 1998 ; Disponible sur: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

50. Wallace I. L'intégration de la compétence culturelle autochtone en sciences infirmières : l'expérience des professeurs [Internet] [Thésis]. Université d'Ottawa / University of Ottawa ; 2018 [cité 23 nov 2018]. Disponible sur : <http://ruor.uottawa.ca/handle/10393/38265>

Remerciements

Nous remercions toutes les autorités de « Global Health Action Columbia University Mailman's School of Public Health » qui ont financé cette recherche dans le cadre du projet de partenariat de formation des enseignants Infirmiers de l'Institut Supérieur des techniques médicales de Kinshasa, en République démocratique du Congo (2016-2017).

Pour contacter les auteurs :

Simon-Decap Mabakutuvangilanga Ntela RN, MPH
Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa
Section des Sciences Infirmières
BP. 774/ Lemba Kinshasa
République Démocratique du Congo

Université Paris 13
Sorbonne Paris Cité
Chaire recherche en Sciences Infirmières
Laboratoire Education et Pratique de Santé (LEPS) (EA 3412)
UFR SMBH, F-93017, Bobigny
France
courriel : decapntela@gmail.com

Jean-Manuel Morvillers RN, PhD
Sorbonne Paris Cité
Chaire recherche en Sciences Infirmières
Laboratoire Education et Pratique de Santé (LEPS) (EA 3412)
UFR SMBH, F-93017, Bobigny
France

Nathalie Goutte RN, PhD
Hôpital Universitaire Sud de Parisien
Hôpital Paul Brousse
INSERM 1193, DHU Hépatinov
France

Cyril Crozet PhD
Université Paris 13
Sorbonne Paris Cité
Laboratoire Education et Pratique de Santé (LEPS) (EA 3412)
UFR SMBH, F-93017, Bobigny
France

Mathieu Ahouah MD
Université Paris 13
Sorbonne Paris Cité
Chaire recherche en Sciences Infirmières
Laboratoire Education et Pratique de Santé (LEPS) (EA 3412)
UFR SMBH, F-93017, Bobigny
France

Marie-Claire Omanyondo-Ohambe RN, PhD
Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa
Section des Sciences Infirmières
BP. 774/ Lemba Kinshasa
République Démocratique du Congo

Bernard Ntoto-Kunzi PhD
Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa
Section des Sciences Infirmières
BP. 774/ Lemba Kinshasa
République Démocratique du Congo

Félicien Tshimungu Kandolo PhD
Institut Supérieur des Techniques Médicales de Kinshasa
Section des Sciences Infirmières
BP. 774/ Lemba Kinshasa
République Démocratique du Congo

Monique Rothan-Tondeur, RN, PhD.
Université Paris 13
Sorbonne Paris Cité
Chaire recherche en Sciences Infirmières
Laboratoire Education et Pratique de Santé (LEPS) (EA 3412)
UFR SMBH, F-93017, Bobigny
France

Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP HP)
Chaire recherche Sciences Infirmières
Paris
France.



Résumé

La pratique réflexive est une phase non linéaire incontournable de la démarche de soin qui fait appel à différents savoirs. Les étudiantes en sciences infirmières sont encouragées à y recourir afin de dispenser de soins de qualité aux patients, à leur famille et à la population. Toutefois, cette pratique devrait être considérée dans son contexte sociopolitique afin de prendre en compte les mécanismes de pouvoir ainsi que son potentiel d'assujettissement des corps des infirmières. Une analyse critique foucauldienne du concept de pratique réflexive permet de rendre visible des théories et pratiques pédagogiques assujettissantes lorsque l'aveu est privilégié au détriment d'une réflexion critique essentielle à la pratique infirmière. Elle interroge l'assujettissement des femmes au travers de modèles théoriques valorisant le ressenti aux dépens de d'autres types de savoirs. Le concept de pratique réflexive comporte un paradoxe : il appelle à la critique et à la libération, mais contient également des potentiels assujettissants.

Mots-clés assujettissement des femmes, féminisme, Foucault, pratique réflexive, nursing

Analyse critique de la pratique réflexive en sciences infirmières

LAURENCE BERNARD

Introduction

La démarche de soins est au cœur de la pratique en sciences infirmières et fait appel à différents savoirs : empirique, éthique, esthétique, personnel[1], sociopolitique[2], ou émancipatoire[3]. Cette démarche permet aux infirmières de dispenser des soins de qualité en étant à l'écoute des besoins de la personne soignée, de sa famille, de la communauté et de la population.[4,5] Ce recours aux savoirs et à la démarche de soins est important, car il a contribué sur le plan sociohistorique à la professionnalisation de la discipline en sciences infirmières,[6] discipline majoritairement féminine.

La démarche de soins comporte des étapes longtemps perçues comme linéaires, calquées sur la démarche

scientifique,[7] mais à présent appréhendées de manière itératives et dont les phases traditionnelles sont : collecte de données, analyse et interprétation des données, planification des soins, interventions cliniques et évaluation des résultats. [4] Récemment, une plus grande prise en compte de la pratique réflexive a eu pour effet d'introduire cette dernière comme phase ultime de la démarche de soins humaniste pour la rendre visible dans le processus de soins.[8] La pratique réflexive correspond à l'étape traditionnelle d'évaluation de la démarche de soins et de ses effets sur la personne, sa famille, sa communauté ou la population.[8] Elle est un « processus subjectif de retour dans et sur l'action qui vise une compréhension approfondie de la situation de soins dans sa globalité et une critique constructive à partir des savoirs provenant de divers modes; permet à l'infirmière d'accroître son niveau d'expertise, d'exercer un leadership clinique et de contribuer au renouvellement des pratiques ».[5 p196] Cette pratique est reliée aux différents savoirs et favoriserait l'analyse critique en passant par l'intégration de valeurs, de connaissances, d'intuition et de jugement clinique.[5]

Toutefois, comme nous allons le démontrer dans la présente analyse critique foucauldienne, un accent est mis sur certains savoirs au détriment des autres.

Concrètement, la pratique réflexive est une étape, une phase de la démarche de soins qui est approfondie dans le cadre de la formation initiale des infirmières afin d'amener la relève infirmière à prendre soin des personnes, de leur famille, de la communauté et de la population.[8,9] Néanmoins, la compréhension et l'utilisation de cette dernière, tant par le corps professoral que par les étudiants varie grandement. Les étudiants peuvent réfléchir la pratique réflexive sur un plan plus personnel ou encore seulement sur le plan professionnel. Les exigences et la compréhension qu'ont les professeurs quant à la pratique réflexive varie également. Certains professeurs mettront l'accent sur le développement de compétences professionnelles, tandis que d'autres sur la capacité d'introspection de l'étudiante au niveau de la présentation de la pratique réflexive lors de la démarche de soins.

À ce titre, la pratique réflexive peut présenter des enjeux éthiques[10] en lien avec le respect de la vie privée des étudiants, mais aussi des enjeux de pouvoir surtout en contexte de santé populationnelle où l'infirmière est appelée à travailler auprès de clientèles dites vulnérables.[11,12] La notion même de pratique réflexive paraît large, peut empiéter sur la sphère privée des étudiants (savoirs personnels) et mettre l'accent sur le développement de valeurs au détriment du but principal d'amélioration continue de la qualité des soins. Par exemple, à la suite d'une intervention infirmière, une étudiante pourrait être amenée à se poser les questions suivantes : pourquoi n'ai-je pas réussi à administrer un médicament en respectant les 7 bons auprès de Mme Untelle qui est toxicomane? Pourquoi n'ai-je pas réussi à entrer en relation avec M. Untel qui est un patient violent? Comment me suis-je sentie face à une personne transsexuelle lors de la réfection de son pansement à domicile? La recherche de réponse et la capacité d'introspection de l'étudiante sont valorisées afin d'explorer le « pourquoi » et le « comment » de ses interventions infirmières.

Une activité réflexive permet de favoriser la capacité des étudiants à « penser comme une infirmière » et vise à faciliter les discussions au travers de narrations d'histoires.[13 p172] Cette pratique réflexive peut s'opérer à voix haute lors du partage de la démarche de soins avec d'autres étudiants en présence de l'enseignante, mais elle peut également être écrite dans le cadre de travaux scolaires. Cela amène certains étudiants à dévoiler des situations de vie intimes,[10] ce qui peut s'apparenter à l'aveu et donc à la discipline

foucauldienne,[14] à la confession religieuse, pastorale[15] des raisons liées à un manquement ou à une déviance face à un comportement ou une norme professionnelle attendue. Dans ce contexte, il est légitime de se questionner sur les raisons qui poussent les étudiantes infirmières à dévoiler leur vie privée dans le cadre de pratiques réflexives sans que ceci leur soit explicitement demandé. Il est également important de se questionner sur la pratique genrée que peut revêtir la pratique réflexive, puisqu'il est exigé des infirmières d'être en contact avec leurs émotions dans la démarche de soins. C'est pourquoi, une analyse critique a été réalisée afin d'aborder la pratique réflexive sous l'angle du pouvoir tel qu'entendu par Foucault, mais aussi sous l'angle de la critique féministe.

Dans un premier temps, un approfondissement des connaissances en lien avec la pratique réflexive sera présenté afin de mieux comprendre ce concept et son opérationnalisation auprès des étudiantes infirmières. Par la suite, une réflexion théorique critique sera proposée.

La pratique réflexive

Dans le cadre de la formation infirmière, la pratique réflexive constitue un incontournable : elle est demandée aux étudiantes infirmières tout au long de leur formation comme fondement ou prémisses du « comment » de la pratique afin de mobiliser les connaissances en faisant appel à un ensemble de compétences disciplinaires et transversales.

Différents auteurs rapportent que la pratique réflexive est polysémique et utilisée de manière non uniforme dans différents contextes en médecine,[16] mais aussi en sciences infirmières, en pédagogie[17-20] et en travail social[21], des secteurs scientifiques hautement féminin et de prédilection pour la pratique réflexive. L'analyse conceptuelle de Goulet, Larue et Alderson[17] rapporte l'importance des qualités personnelles que l'infirmière doit posséder pour pouvoir mener une pratique réflexive efficace, telles l'honnêteté, l'ouverture et le partage. Ces qualités personnelles et la capacité qu'ont les infirmières à entrer en contact avec leurs émotions font échos aux modèles de pratique réflexive utilisés dans la formation en sciences infirmières afin de guider la pratique réflexive des étudiants.

Les modèles de la pratique réflexive

Plusieurs modèles de pratique réflexive existent, tels que ceux décrits par Johns[22], Rolfe[23], Schön[24], Gibbs[25], ou Kolb[26]. Nous allons en détailler quelques-uns.

Le modèle pour une réflexion structurée de Johns[22] en sciences infirmières permet de se poser une série

de questions en lien avec les quatre types de savoirs de Carper[1], telles que : « Comment les autres se sont sentis et pourquoi ils se sont sentis de cette manière?; Comment est-ce que je me suis sentie et qu'est-ce qui m'a fait sentir de cette manière?; Comment je me sens maintenant à propos de cette expérience? ».[27 p59] Les savoirs sociopolitiques qui touchent au contexte sociopolitique et aux interactions entre personnes[2] ne semblent pas avoir une place importante dans ce modèle, alors qu'un accent est mis sur les émotions, le ressenti de l'infirmière.

Le cycle réflexif de Gibbs[25] comprend 6 étapes : décrire ce qui s'est passé, décrire le ressenti face à la situation, évaluer ce qui est bon ou mauvais de cette expérience, analyser le sens que l'on donne à cette expérience, conclure sur ce que l'on aurait pu faire autrement, établir un plan d'action si cette situation se représente. Ce cycle réflexif permet une approche expérientielle réflexive fondée sur l'expérimentation, la réflexion, le raisonnement et la mise en pratique.[25,28] La place du ressenti dans le cycle réflexif de Gibbs est essentielle, car elle permet aux infirmières de faire un retour sur l'expérience vécue dans une perspective d'amélioration continue de la pratique. Cette place accordée au ressenti et aux émotions en général se traduit directement dans l'enseignement en sciences infirmières et est valorisée.[10]

Le cycle d'apprentissage de Kolb[26] présente, certes, des différences, mais aussi des similitudes avec celui de Gibbs[25] : il part de l'expérience concrète, vers une observation réflexive, à une conceptualisation abstraite pour aboutir au test, à l'expérimentation. La compréhension qu'a la personne de la situation va jouer un rôle important dans le cadre de l'observation réflexive.[26] Cette compréhension est aussi basée sur le sens que la personne donne à une situation donnée et donc ultimement à son ressenti et à la façon dont celui-ci se structure dans son esprit en un tout intelligible et communicable.

Les retombées et les critiques adressées à la pratique réflexive

Un exemple de retombées en sciences infirmières de l'utilisation de modèles de pratique réflexive est l'étude de Dubé.[29] Cette auteure a évalué une intervention de pratique réflexive chez des infirmières travaillant auprès des aînés. Selon Dubé[29], l'introspection, l'ouverture aux autres et l'analyse critique sont des habiletés que les infirmières ont développées grâce à cette intervention de pratique réflexive. Les bénéfices de la pratique réflexive sont documentés[30], mais soulèvent également plusieurs critiques.

Nous pouvons amorcer une critique face à ce type de

modèles, car leur point fondateur touche à la capacité des étudiantes et des cliniciennes d'être ouvertes et à l'écoute de ce qu'elles ressentent tout en l'exprimant en toute transparence et en le communiquant à autrui pour fin de validation et d'amendement, d'amélioration de la pratique, voire mieux, d'amélioration de Soi. Selon nous, ce type de modèles enseignés offre majoritairement une perspective neutre, apolitique de l'expérience en misant sur l'individu plutôt que sur les dimensions sociopolitiques et collectives des expériences vécues par les étudiantes et les infirmières dans leurs milieux de pratique en santé communautaire, auprès de populations vulnérables. Cette perception est renforcée par l'étude de Fejes (31) qui souligne que la pratique réflexive telle qu'elle est exercée en clinique n'est pas neutre.

En sciences infirmières, le modèle de Chinn et Kramer[3] offre sans doute une vision plus critique de la pratique réflexive en misant non seulement sur les savoirs personnels basés sur le ressenti et la connaissance de soi, mais également sur les savoirs émancipatoires au cœur de la praxis. Selon ces auteures, la réflexion critique/l'action est l'un des éléments de la praxis qui mène à l'émancipation et à plus d'équité sociale. Ce modèle encourage les infirmières à se poser des « questions critiques : à qui cela bénéficie? Qu'est-ce qui ne va pas dans la situation? Quelles sont les barrières à la liberté? Quels sont les changements nécessaires? ».[traduction libre, 3 p214] Ces savoirs émancipatoires prennent leurs sources théoriques dans la théorie critique de l'école de Frankfurt, la théorie de la libération de Freire et le poststructuralisme foucauldien.[3]

Malgré le potentiel critique intéressant de ce modèle en sciences infirmières, ce dernier ne semble pas être largement utilisé dans l'enseignement-apprentissage au sein des programmes de formation. En effet, les connaissances scientifiques et théoriques en sciences infirmières sont encore souvent présentées comme neutres où la dimension émancipatoire[3] ou sociopolitique[2] est peu présente, marginale et semble peu valorisée[32,33] C'est ce corpus de connaissances apolitique qui est enseigné aux étudiantes infirmières cristallisé dans une démarche qui insiste sur la nécessaire pratique réflexive individuelle à mener afin d'améliorer la pratique clinique.

Nous savons que la pratique réflexive peut porter atteinte à l'intégrité des étudiantes lorsque celles-ci rapportent avoir été victime d'abus ou que des questions éthiques sont soulevées à la lecture de leurs travaux.[10] Malgré tout, les relations de pouvoir capillarisées au travers de la pratique réflexive et leurs effets spécifiques pour et sur les infirmières ne semblent pas assez abordés dans la littérature scientifique.

Fejes[31] a mené une analyse critique foucauldienne de la pratique réflexive chez les préposées aux bénéficiaires (HCA), travaillant auprès des aînés en Suède, et qui poursuivent une formation au sein de leur établissement de santé pour devenir infirmières auxiliaires (LPN), ce qui peut les mener par la suite à devenir infirmières (RN) si elles poursuivent leurs études. L'objectif de l'auteur était « d'analyser la réflexion comme un discours et une technologie de confession qui produit une subjectivité désirable au sein de la pratique infirmière ».[traduction libre, 31 p243] Fejes soutient que la pratique réflexive n'est pas neutre et qu'elle est une pratique de gouvernementalité au sens foucauldien du terme.

Néanmoins, d'aucuns peuvent légitimement se demander ce que produit la pratique réflexive en termes d'effets du pouvoir sur les enseignantes et les étudiantes infirmières en processus d'apprentissage au sein de programmes de formation collégiale ou universitaire. Ce processus vise l'intériorisation de la démarche de soins par la répétition et l'extériorisation de son expression par la verbalisation du raisonnement et de la réflexion supposée critique.

Afin de mettre en lumière les composantes sociopolitiques de la pratique réflexive telle qu'elle est enseignée en sciences infirmières, une analyse critique s'avérait nécessaire. Dans un premier temps, nous allons présenter de manière plus théorique le concept de pouvoir pastoral, pour ensuite présenter une critique de l'approche réflexive.

Michel Foucault et le pouvoir pastoral

Michel Foucault est un philosophe français qui s'est intéressé, entre autres, à la question du pouvoir et de ses mécanismes[34] à rendre visible les dispositifs invisibles[35]. Il a pris comme exemples différents espaces tels la prison, l'hôpital et l'école, ainsi que différents dispositifs tels le dispositif de sexualité pour étayer son propos autour de la notion de pouvoir et de sa capillarisation dans les corps. Selon Foucault, les mécanismes du pouvoir forment un triangle composé de la discipline, de le système du code légal (loi) et de la gestion gouvernementale[34] à laquelle est rattachée la notion de dispositif et de pouvoir pastoral.

Foucault soutient que la loi fait appel à un ensemble d'interdits et « fixe une punition à celui qui l'enfreint, c'est le système du code légal » et comprend un « couplage entre un type d'action interdit et un type de punition »[34 p7] De plus, Foucault soutient que la loi est « encadrée par des mécanismes de surveillance et de correction (...) c'est le mécanisme disciplinaire ».[34 p7] Ces mécanismes impliquent

une série « de techniques adjacentes, policières, médicales, psychologiques, qui relèvent de la surveillance, du diagnostic, de la transformation éventuelle des individus ».[34 p7] Finalement, la gestion gouvernementale ou gouvernementalité est liée aux dispositifs de sécurité. C'est un « ensemble constitué par les institutions, les procédures, analyses et réflexions, les calculs et les tactiques qui permettent d'exercer cette forme bien spécifique, bien que complexe, de pouvoir, qui a pour cible principale la population, pour forme majeure de savoir, l'économie politique, pour instrument technique essentiel les dispositifs de sécurité ».[35 p655] Selon lui, la gouvernementalité a émergé aussi à partir de ce qu'il nomme « la pastorale chrétienne ».[35 p657]

La pastorale chrétienne se « réfère aux techniques de soi qui comprennent la confession de tous les péchés et pas seulement ceux de la chair ».[35 p1602] Foucault a décrit le dispositif de sexualité en abordant également la notion de confession, d'aveu, d'examen de soi, d'ascèse et de pouvoir pastoral.[36] En effet, selon lui, « le thème de renoncement à la chair est lié à la confession du moine à l'abbé, au fait que le moine confie à l'abbé toutes les pensées qui occupent son esprit ».[35 p1603] La confession et le salut constituent des piliers du christianisme qui appellent au respect des dogmes et à une exigence de vérité et ceux-ci ne se limitent pas au champ de la sexualité. Une foule de mécanismes de surveillance sont mis en place par les pratiques thérapeutiques et pédagogiques afin que les vices, les délits, les déviances et comportements prohibés soient contrôlés, régulés au sein de la population.[34,36]

Foucault s'est penché sur cette obligation de dire la vérité et les interdits pesant sur la sexualité en interrogeant l'ascétisme et la notion de vérité.[35] Il appelle les techniques du soi, ce qui permet « aux individus d'effectuer, seul ou avec l'aide d'autres, un certain nombre d'opérations sur le corps et leur âme, leurs pensées, leurs conduites, leur mode d'être; de se transformer afin d'atteindre un certain état de bonheur, de pureté, de sagesse, de perfection ou d'immortalité ».[35 p1604] Ces techniques du soi, exercées sur soi-même, visent le développement non seulement d'aptitudes, mais également d'attitudes grâce à l'éducation et à la transformation individuelle[35] et contribuent à la gouvernementalité.

Les techniques de Soi peuvent se matérialiser au travers de ce que Foucault appelle « l'écriture de soi (...) » et se réfère à la pratique de l'ascèse comme travail non seulement sur les actes, mais plus précisément sur la pensée : la contrainte que la présence d'autrui exerce dans l'ordre de la conduite,

l'écriture l'exercera dans l'ordre des mouvements intérieurs de l'âme; en ce sens, elle aura un rôle tout proche de cet aveu ». [35 p1234-5]. Foucault [35] souligne que les habiletés professionnelles s'acquièrent par l'entraînement de soi qui passe par l'examen de conscience et l'écriture. L'écriture « implique une introspection (...) comme une ouverture qu'on donne à l'autre sur soi-même ». [35 p1245] Cette introspection fait partie de ce que Foucault nomme « prendre soin de soi » et qui « va de pair désormais avec une activité d'écriture constante ». [35 p1612]

L'écriture de soi fait partie des techniques de soi et implique non seulement une surveillance panoptique constante, au sein de laquelle l'individu ne sait pas à quel moment il est surveillé, mais qui modifie sa conduite; mais plus largement un (auto)examen constant de ses pensées qui mène au bon dressement des corps et à la modification des conduites par le respect de normes. [14,35] Selon Foucault, « l'examen combine les techniques de la hiérarchie qui surveille et celles de la sanction qui normalise (...) et est hautement ritualisé ». [14 p217] L'examen joue un rôle central et place l'individu au cœur des relations de pouvoir-savoir et peut l'assujettir. [14,37] Selon McHoul et Grace, « tout comme le panoptique, le confessionnal est devenu une technique essentielle dans le fonctionnement du biopouvoir ». [15 p79] ou pouvoir sur la vie. Une politique de la confession, de l'aveu est privilégiée et potentialise sur cette surveillance disciplinaire, cet examen de conscience qui mène au gouvernement des corps avant même que la déviance ne se matérialise au travers d'actes concrets.

Selon Perron, Fluet et Holmes [38], le pouvoir pastoral est un indicateur de bio-pouvoir qui s'inscrit dans l'axe biopolitique au même titre de que la surveillance et la sécurité.

Le pouvoir pastoral s'appuie donc sur différentes techniques de soi, une politique de l'aveu et l'espérance d'une modification des conduites individuelles afin de normer des pratiques et de réguler des populations. Mobilisons à présent ces concepts foucauldien en lien avec la pratique réflexive.

Critique de la pratique réflexive en sciences infirmières

La pratique réflexive comprend un passage incontournable par l'intégration de valeurs, de connaissances, d'intuition et de jugement clinique. [5] Cet impératif est fondé sur un certain degré d'introspection de l'infirmière qui lui permet d'être à l'écoute de son ressenti durant ou après une intervention auprès d'une personne et de sa famille. Cet auto-examen de conscience privilégié produit différents effets sur les corps des étudiantes infirmières et permet de réguler les pratiques

professionnelles.

La pratique réflexive telle qu'utilisée en sciences infirmières, appuyée sur des modèles existants privilégiant le ressenti, l'exploration de son monde intérieur distinct du monde extérieur [30] contribue au pouvoir pastoral. Ce point d'articulation de la pratique réflexive mérite une attention particulière. À ce sujet, Martin soutient que le pouvoir pastoral « se cristallise incontestablement dans la pratique infirmière réflexive ». [39 p32]

La pratique réflexive en sciences infirmières permet non seulement aux enseignants d'identifier ce qui est interdit par la loi (système du code légal foucauldien [34]), mais elle fait appel aux mécanismes disciplinaires de surveillance [14] et favorise l'examen de l'enseignante et de l'étudiante par l'évaluation structurée de travaux scolaires. De prime abord, d'aucuns pourraient croire que l'enseignante exerce un pouvoir sur les étudiants par l'entremise de l'évaluation de la pratique réflexive. Toutefois, elle est également surveillée tandis que le pouvoir se capillarise dans son propre corps et qu'elle contribue à la perpétuation d'une pratique réflexive assujettissante. En effet, cet examen vise à la normalisation des conduites pour tendre vers des valeurs et attitudes professionnelles attendues non seulement des étudiantes mais des enseignantes également.

Si l'on mobilise les concepts foucauldien vus précédemment, le pouvoir pastoral lié à la gouvernementalité comprend une politique de l'aveu, de la confession de l'étudiante à la professeure, de l'étudiante au groupe par la narration de soi et « l'écriture de soi ». [14] Le type de questions proposées dans les modèles théoriques de pratique réflexive et appuyés sur les savoirs de Carper [1] encouragent cette confession, cette écriture de soi, cet examen de conscience [35] afin de réguler les corps des étudiantes infirmières. Le pouvoir se capillarise donc dans les corps [35] des infirmières. Malheureusement, ces questions réflexives proposées aux étudiantes infirmières tiennent très peu compte des savoirs sociopolitiques [2] ou émancipatoires [3].

Tel que le soutient Fejes [31] qui s'est inspiré de concepts foucauldien [35], la confession à une tierce personne n'est plus nécessaire pour mener un examen de conscience et modifier sa conduite, ici au sein d'une pratique réflexive menée par des étudiantes infirmières auxiliaires. Ainsi, la présence du confesseur (la professeure) n'est plus essentielle, car l'étudiante infirmière (la confessée) va verbaliser spontanément ses aveux de déviances à la norme et identifier les conduites professionnelles attendues lorsque cette dernière procède à l'écriture de soi au sein de

la pratique réflexive. Les techniques de soi passent à la fois par l'écriture de soi, mais également par la narration de soi et contribuent au pouvoir pastoral.[35,40] Ces techniques du soi visibles au sein des pratiques pédagogiques ont pour objectif explicite l'amélioration continue de la qualité des soins, et comme objectif implicite de modifier les conduites et de réguler les pratiques professionnelles des futures infirmières. Cette régulation passe aussi par la correction des déviances, mais a pour effet d'assujettir les étudiantes infirmières alors qu'elles évoluent dans un contexte d'apprentissage. Le pouvoir pastoral étant déjà documenté au sein de la relation de supervision clinique,[41] il n'est pas étonnant si, par la suite, la pratique des infirmières diplômées comprend des dimensions assujettissantes pour les patients et le recours au pouvoir pastoral dans différents contextes de soins.[42-46]

La pratique réflexive telle qu'utilisée actuellement, constitue un appel ferme à l'introspection, à l'auto-examen de ses conduites et de ses pensées pour permettre une transformation individuelle et d'apprendre à « réfléchir comme une infirmière ».[13] Toutefois, il est difficile de circonscrire ce qu'est réfléchir comme une infirmière, tandis que, comme nous l'avons vu, le concept même de pratique réflexive est polysémique, mal circonscrit et fait appel au pouvoir pastoral.[39,40]

En sciences infirmières, tel que décrit précédemment, très peu de modèles abordent la pratique réflexive sous l'angle critique. Malgré tout, les questions proposées par Chinn et Kramer[3] pourraient mener concrètement les étudiantes et les infirmières diplômées à exercer une pensée critique émancipatoire. Grâce à ce modèle, une étudiante pourrait être invitée à se poser la question : « à qui bénéficie l'enseignement que je dispense au proche aidant d'une personne soignée en soins à domicile sur le traitement des dispositifs médicaux jetables? ». Ce type de question pourrait amener l'étudiante à développer une pensée critique autour du contexte social et politique qui force les familles à nettoyer et stériliser dans leur four des instruments jetables, faute de budget de l'établissement de santé communautaire. Ce type de question téléologique pourrait mener à un engagement communautaire et à des interventions visant la justice distributive sociale.

Les sciences infirmières et la pratique réflexive s'inscrivent dans un contexte sociohistorique plus large où l'héritage religieux[47] est encore palpable par la survivance de toute une série de mécanismes de surveillance et de dispositifs de sécurité renouvelés au travers de discours qui se transforment dans le temps. Les discours autour de l'aveu, du pouvoir pastoral et du passage supposé de la religiosité vers une plus grande scientificité en sciences infirmières ont contribué à la

conduite des individus, à la normalisation et au gouvernement de la population.[6]

L'approche féministe : une piste critique

Finalement, une dernière dimension de cette analyse critique de la pratique réflexive en sciences infirmières se veut féministe. Les modèles de pratique réflexive visant l'amélioration de la pratique sont issus principalement de la pédagogie et des sciences infirmières[17] mais aussi du travail social[21,48] qui sont des secteurs hautement féminin.

Foucault contribue à réfléchir la pratique réflexive à l'aide du concept de gouvernementalité, de pouvoir pastoral et d'assujettissement des corps. Il contribue à rendre visible des dispositifs invisibles, communs.[35] À la suite de cette analyse critique un constat s'impose : les processus d'apprentissage de la pratique réflexive basés sur différents modèles théoriques sont genrés de manière implicite. Ce constat ne peut être véritablement exploré à l'aide des concepts foucauldien. Néanmoins, des autrices féministes pourraient aider à approfondir cette critique de la pratique réflexive au niveau de la discrimination fondée sur le genre.

Une approche féministe basée, par exemple, soit sur les écrits de Simone de Beauvoir[49], une féministe émancipatrice, ou de Yolande Cohen[47] une féministe maternaliste, permet de critiquer de manière plus précise le recours à l'émotion, au ressenti par les étudiantes infirmières et les pédagogues dans le cadre de l'évaluation de leur pratique. L'émotivité, le ressenti est un trait féminin qui est valorisé dans la société et ces traits féminins sont à la base de mythes.[49] Cette critique féministe tient compte, en parallèle, des modèles d'amélioration de la qualité[50,51] qui sont issus de secteurs hautement masculin de la gestion et de l'ingénierie qui ne mentionnent pas le ressenti et ne se basent pas sur les émotions pour questionner les actions de manière prospective ou rétrospective. Les modèles en gestion et en ingénierie, tel le modèle de Reason[52] semblent davantage fondés sur des discours scientifiques et valoriser la raison, la rationalité factuelle.

La construction et la valorisation du discours scientifique ont favorisé l'essor de notre discipline infirmière hautement féminine[6], et ce discours est intriqué à la démarche de soins. Ce discours scientifique fondé sur le développement théorique et empirique n'est pas neutre. Il s'ancre dans un contexte où la professionnalisation des infirmières a été permise par la laïcisation des soins, le passage d'une vocation vers une véritable profession infirmière.[47,53] Cette transition se serait opérée grâce à l'accent mis sur les savoirs scientifiques et l'éloignement des savoirs traditionnels féminins au sein de la

formation infirmière.[6] Cohen[53] réaffirme que la profession infirmière est majoritairement féminine à hauteur de 87% de femmes et qu'un décloisonnement professionnel serait possible en réaffirmant la valeur non genrée de la profession infirmière. Néanmoins, selon nous, ce décloisonnement professionnel devrait s'opérer d'abord et avant tout dans le développement et l'utilisation de modèles théoriques non genrés de la pratique réflexive où les discours autour du ressenti et de l'émotion ne prennent pas le pas, ni sur le raisonnement scientifique, ni sur le contexte sociopolitique.

En effet, comment dépasser une vision genrée du travail de soins (care),[53] alors que les modèles d'apprentissage de la pratique réflexive favorisent une réflexion genrée dans le cadre de la démarche de soins? De plus, à la lumière de cette analyse critique, d'aucuns peuvent se questionner sur la véritable émancipation des racines charitables et religieuses de la profession infirmière dont parle Cohen[53]. L'aspect confessionnel du soin semble plutôt réaffirmé par le pouvoir pastoral présent au sein de la pratique réflexive valorisée en sciences infirmières.

Conclusion

La pratique réflexive présente un potentiel critique fort intéressant à partir du moment où les enseignants et les étudiants sont conscients des dimensions sociopolitiques et de pouvoir qu'elle revêt. Foucault souligne qu'il « ne voit pas où est le mal dans la pratique de quelqu'un qui [...], sachant plus qu'un autre [...] lui transmet un savoir, lui communique des techniques; le problème est de savoir comment on va éviter dans ces pratiques [...] les effets de domination qui vont faire qu'[...] un étudiant (soit) sous la coupe d'un professeur autoritaire, etc. Je crois qu'il faut poser ce problème en termes de [...] de gouvernement et d'éthos, de pratique de soi et de liberté ».[35 p1546] En ce sens, la pratique réflexive pourrait amener les étudiants à se mobiliser au travers d'une action réfléchie, parfois militante qui prend en compte la justice sociale dans les interventions infirmières. Elle présente un potentiel émancipatoire décrit par Chinn et Kramer (3) qui tient compte des dimensions sociopolitiques de la pratique infirmière. Un accent devrait être mis sur la pratique réflexive critique en recourant à des théories poststructuralistes afin de permettre aux étudiants d'entrevoir le pouvoir pastoral et l'aveu compris dans cette approche pédagogique pourtant présentée comme incontournable et enseignée de manière « neutre », mais qui prend place dans un espace politique.

La pratique réflexive a comme potentiel de renforcer la capacité d'agir et de pensée critique de l'infirmière. Dans ce contexte, une meilleure circonscription du concept de

pratique réflexive serait souhaitable afin de poursuivre les idéaux émancipatoires et de limiter l'assujettissement des étudiantes à un processus d'introspection (aveu) qui relèguerait l'enseignant à un rôle de berger et l'étudiant à un rôle d'infirmière assujettie (pouvoir pastoral).

Cette analyse critique en lien avec la pratique réflexive et son utilisation par les étudiantes infirmières mériterait être explorée dans le cadre d'une recherche qualitative ultérieure.

Références

- 1.Carper B. Fundamental patterns of knowing in nursing. *Adv Nurs Sci.* 1978;1:13-23.
- 2.White J. Patterns of knowing: review, critique and update. *Adv Nurs Sci.* 1995;17:73-86.
- 3.Chinn P, Kramer MK. Knowledge development in nursing: theory and process. 10th éd. St-Louis: Elsevier; 2018.
- 4.Potter P, Perry A, Stockert P, Hall A. Soins infirmiers: Fondements généraux. 4e éd. Montréal: Chenelière; 2016.
- 5.Pepin J, Ducharme F, Kérouac S. La pensée infirmière. 4e éd. Montréal: Chenelière; 2017.
- 6.Nazon EA. Analyse historique de la construction du savoir infirmier au Québec au regard de l'approche généalogique de Michel Foucault, 1898-1970. [Ottawa]: Université d'Ottawa; 2016.
- 7.Potter P, Perry A. Soins infirmiers. Théorie et pratique. Montréal: ERPI; 1990.
- 8.Faculté des sciences infirmières. La démarche de soins infirmiers humaniste-caring. Université de Montréal; 2012.
- 9.Cara C, Gauvin-Lepage J, Lefebvre H, Létourneau D, Casimir M, Alderson M, et al. Le modèle humaniste de soins infirmiers-UdeM: perspective novatrice et pragmatique. *Rech Soins Infirm.* 2016;2(125):20-31.
- 10.Cleary M, Horsfall J, Happell B, Hunt GE. Reflective Components in Undergraduate Mental Health Nursing Curricula: Some Issues for Consideration. *Issues Ment Health Nurs.* 5 févr 2013;34(2):69-74.
- 11.Nies MA, McEwen M. Community/Public Health Nursing: Promoting the Health of Populations. 7th éd. St. Louis: Elsevier; 2019.
- 12.Carroll G, Couturier L, St-Pierre I. Pratiques en santé communautaire. 2e éd. Montréal: Chenelière; 2015.
- 13.Wheeler PL, Butell SS, Langford CA, Taylor JD, Epeneter BJ. Storytelling: A Guided Reflection Activity. *J Nurs Educ.*

2016;55(33):172-6.

14.Foucault M. Surveiller et punir. Paris: Gallimard; 1975.

15.McHoul A, Grace W. A Foucault Primer: discourse, power and the subject. New York: New York University Press; 2003.

16.Loignon C, Gottin T, Valois C, Couturier F, Williams R, Roy P-M. Pratique réflexive et responsabilité sociale en médecine de famille: Les impacts de l'expérience des stages internationaux menés dans les pays en voie de développement. Can Fam Physician Médecin Fam Can. 2016;62(11):912-8.

17.Goulet M-H, Larue C, Alderson M. Reflective practice: a comparative dimensional analysis of the concept in nursing and education studies. Nurs Forum (Auckl). 51(2):139-50.

18.Duffy A. A concept analysis of reflective practice: determining its value to nurses. Br J Nurs. 2007;16(22):1400-7.

19.Gustafsson C, Asp M, Fagerberg I. Reflective practice in nursing care: Embedded assumptions in qualitative studies. Int J Nurs Pract. 2007;13(3):151-60.

20.Benade L. Teachers' reflective practice in the context of twenty-first century learning: applying Vagle's five-component post-intentional plan for phenomenological research. Open Rev Educ Res. 2016;3(1):133-47.

21.Knott C, Scragg T, éditeurs. Reflective Practice in Social Work. Second edition. Exeter: Learning Matters; 2010.

22.Johns C. Becoming a Reflective Practitioner. 5th éd. Oxford: Wiley; 2017.

23.Rolfe G. Reflective practice: where now? Nurse Educ Pract. 2002;2(1):21-9.

24.Schön D. Educating the Reflective Practitioner: Toward a new design for teaching and learning in the professions. San Francisco: Jossey-Bass; 1987.

25.Gibbs G. Learning by doing, a guide to teaching and learning methods. London: Further Education Unit; 1988.

26.Kolb D. Experiential Learning, experience as the source of learning and development. New Jersey: Prentice Hall; 1984.

27.Johns C. Becoming a reflective practitioner. 4th éd. Oxford: Wiley; 2013.

28.Gibbs G, Brigden D, Hellenberg D. Encouraging reflective practice. Fam Pr. 2005;47:5-7.

29.Dubé V. Développement, mise à l'essai et évaluation d'une intervention de pratique réflexive avec des infirmières oeuvrant auprès de personnes âgées hospitalisées. [Montréal]: Université de Montréal; 2012.

30.Howatson-Jones L. Reflective practice in nursing. Third edition.. Los Angeles: SAGE; 2016. (Transforming nursing practice TNP).

31.Fejes A. Governing nursing through reflection: a discourse analysis of reflective practices. J Adv Nurs. 2008;64(3):243-50.

32.Holmes D, Gagnon M. Power, discourse, and resistance: Poststructuralist influences in nursing. Nurs Philos. 2018;19:e12200:1-6.

33.Gastaldo D, Holmes D. Foucault and nursing : a history of the present. Nurs Inq. 1999;6(4):23-40.

34.Foucault M. Sécurité, territoire, population. Cours au Collège de France. 1977-1978. Paris: Gallimard; 2004.

35.Foucault M. Dits et écrits II, 1976-1988. Quarto. Paris: Gallimard; 2001.

36.Foucault M. Histoire de la sexualité I. La volonté de savoir. Paris: Gallimard;

37.Gordon C. Power/Knowledge: Selected interviews & other writings. 1972-1977. By Michel Foucault. New York: Panthéon; 1980.

38.Perron A, Fluet C, Holmes D. Agents of care and agents of the state: bio-power and nursing practice. J Adv Nurs. 2005;50(5):536-44.

39.Martin P. Pouvoir pastoral, normalisation et soins infirmiers : une analyse foucauldienne. Aporia. 2010;2(2):26-35.

40.Cotton AH. Private thoughts in public spheres: issues in reflection and reflective practices in nursing. J Adv Nurs. 2001;36(4):512-9.

41.Gilbert T. Reflective practice and clinical supervision: meticulous rituals of the confessional. J Adv Nurs. oct 2001;36(2):199-205.

42.Jones L. Pastoral power and the promotion of self-care. Sociol Health Illn. 2018;40(6):988-1004.

43.Cook C, Brunton M. Pastoral power and gynaecological examinations: a Foucauldian critique of clinician accounts of patient-centred consent. Sociol Health Illn. 2015;37(4):545-60.

44.Holmes D. Police and pastoral power: governmentality and correctional forensic psychiatric nursing. Nurs Inq. juin 2002;9(2):84-92.

45.Mayes C. Pastoral power and the confessing subject in patient-centred communication. J Bioethical Inq. déc 2009;6(4):483-93.

46.Shih P, Worth H, Travaglia J, Kelly-Hanku A. Pastoral power

in HIV prevention: Converging rationalities of care in Christian and medical practices in Papua New Guinea. Soc Sci Med. 2017;193:51-8.

47.Cohen Y, Pepin J, Lamontagne E, Duquette A. Les sciences infirmières : genèse d'une discipline. Montréal: PUM; 2002.

48.Watts L. Reflective Practice, Reflexivity, and Critical Reflection in Social Work Education in Australia. Aust Soc Work. 2 janv 2019;72(1):8-20.

49.de Beauvoir S. Le deuxième sexe I. Paris: Gallimard; 1986.

50.ISO. ISO 31010: 2009 Gestion des risques- Techniques d'évaluation des risques [Internet]. ISO; 2009. Disponible sur: <https://www.iso.org/fr/standard/51073.html>

51.AFNOR. Qualité, sécurité et environnement: construire un système de management intégré. Paris: AFNOR; 2009.

52.Reason J. Human error: models and management. BMJ. 2000;320(7237):768-70.

53.Cohen Y. « Nursing », travail de care et pouvoirs des femmes. Conférence Dr Honoris Causa; 2019; Université de Montréal.

Pour contacter l'auteure :
Laurence Bernard, inf., PhD
Professeure agrégée
Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières
C.P. 6128 succ. Centre-Ville
Montréal, Québec, H3C 3J7
Canada
courriel : laurence.bernard@umontreal.ca

Résumé

La biomédecine et la santé publique sont identifiées, par plusieurs auteurs contemporains, comme étant porteuses de la conceptualisation dominante de la santé. Mais qu'en est-il de la vision véhiculée au sein d'une santé communautaire qui a vu le jour au tournant des années 1970, en réaction aux enjeux soulevés par la biomédecine traditionnelle? Cet article propose une réflexion critique postulant des distinctions fondamentales entre santé communautaire et santé publique, sur les plans épistémologique et ontologique. Se fondant notamment sur les travaux de Canguilhem, l'article présente d'abord une description des conceptions de la santé telles qu'appréhendées au prisme de la santé communautaire et de la santé publique. Une discussion s'ensuit autour de la pertinence et de la validité d'un paradigme de santé communautaire, dans un contexte sociopolitique marqué par l'idéologie néolibérale. Le déploiement d'une épistémologie renouvelée pour aborder la complexité du réel et des objets de santé est proposé.

Mots-clés Canguilhem, épistémologie, paradigmes, santé communautaire, santé publique

Santé communautaire : un paradigme pour penser et agir autrement en santé

JULIE MASSÉ, ANNIE-CLAUDE HARVEY, MARIE-SAVANE GOYETTE, GAUDENS ACAKPO & BERNARD ROY

Introduction

L'avènement de la santé communautaire en contexte québécois

Au tournant des années 1970, au Québec comme à plusieurs autres endroits dans le monde, prenait forme au sein d'une élite intellectuelle un discours porteur de changement social, critique envers la médecine libérale et l'hospitalo-centrisme, et adhérant à un nouveau paradigme de médecine globale.[1] La mise en débat des savoirs médicaux[2] s'abreuvait alors notamment des travaux et publications d'intellectuels de l'époque – citons notamment Illich[3] et Villedieu[4],

mettant en lumière les mécanismes de médicalisation et de technologisation de la santé – et, plus largement, de l'existence[5,6] – et les enjeux qu'ils soulevaient notamment en termes de déshumanisation des soins.[7] Tel que le souligne Roy[8], à partir du constat que « la santé [...] ne pouvait s'expliquer par le simple fait de l'accessibilité aux médecins [et que] d'autres facteurs relevant du politique avaient assurément un rôle à jouer »[p144], on concluait alors en l'existence de liens entre inégalités de santé et inégalités sociales. En effet, un tel constat se devait de jeter les bases d'une réflexion collective visant à repenser la santé et le système de soins afin de formuler une réponse adéquate et ainsi contrer la progression des inégalités sociales de santé.[8]

Sous l'impulsion de ces courants d'idées émergents, la mobilisation de mouvements populaires s'est initiée autour d'arguments faisant la promotion d'une conceptualisation renouvelée de la santé, de la maladie et de la médecine. Au Québec, ledit mouvement a notamment pris la forme d'initiatives citoyennes visant la mise sur pied de cliniques

communautaires et populaires[8,9], particulièrement dans les quartiers défavorisés jusqu'alors non desservis par la médecine libérale. Aux dires de Plourde[9], ces initiatives s'antraient dans une volonté de démystification, de déprofessionnalisation et de démocratisation de la médecine, puis de démedicalisation des problèmes sociaux.

Parallèlement à cette mouvance, la Loi sur les services de santé et les services sociaux de 1971[10] a initié, suite aux recommandations du rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (Commission Castonguay-Nepveu, mise sur pied en 1968), une réorganisation du système de soins autour des Centres locaux de services communautaires (CLSC).[9,11] Tel que le souligne Plourde,[11] l'objectif poursuivi par la création des CLSC se trouvait en phase avec les revendications des mouvements sociaux en matière de santé dans la mesure où elle « visait notamment à pallier l'incapacité des cabinets médicaux privés à répondre aux besoins sanitaires de l'ensemble de la population, plus particulièrement dans les régions rurales et les quartiers défavorisés ».[p2] Les CLSC viennent donc contribuer à l'objectif plus global poursuivi par la Commission Castonguay-Nepveu, soit celui de justifier l'action politique par l'amélioration des conditions de vie de la population québécoise. En effet, sous l'influence des pressions directes et indirectes exercées par des mouvements syndicaux et populaires, le modèle initial des CLSC s'est inspiré – bien que les commissaires aient omis de le mentionner par crainte d'être targués d'obédience communiste[1] – sous plusieurs aspects de celui des cliniques communautaires et populaires.[9]

Ces modèles (les cliniques communautaires et populaires et les CLSC, dans leur forme initiale) proposaient donc une nouvelle approche au regard de la santé.[9,11] Ils initiaient une transformation de l'organisation du système de santé d'une conception d'hygiène publique, vers une conception renouvelée que l'on nommera santé communautaire.[12] Cette approche renouvelée était centrée sur une approche multidisciplinaire, participative et de proximité, visant à reconnaître la diversité des besoins et des vulnérabilités dans une vision englobant le sanitaire et le social.[13-15] Cela dit, les CLSC, qui étaient destinés à devenir la principale porte d'entrée du réseau de la santé et des services sociaux, ne joueront finalement jamais ce rôle pour des raisons que Plourde[11] associe notamment aux fortes pressions des corporations médicales, au manque de volonté politique et au désengagement du gouvernement. L'auteure souligne que ce désengagement s'explique notamment par le fait que, par leur caractère démocratique et le fait qu'ils représentaient des lieux de revendications, de mobilisations sociales et de politisation des communautés autour d'enjeux liés à la santé,

ces établissements se sont rapidement montrés dérangeants pour les élites politiques et économiques.[11] Des réformes subséquentes ont ainsi contribué à dépolitiser les CLSC, faisant de ces derniers des établissements prioritairement destinés à la prestation de soins et services plutôt qu'à la démocratisation de la santé.[11] Plourde[9] met d'ailleurs en lumière un phénomène similaire s'opérant au sein des cliniques communautaires qui « s'inscri[ven]t [...] dans un système social traversé de rapports de forces qui [les] dépassent et qui affecteront profondément [leur] histoire, et notamment [leur] capacité à préserver les dimensions les plus radicales de [leur] projet initial ».[p28]

Et aujourd'hui, de quelle santé parle-t-on ?

La perspective historique présentée ci-haut illustre le fait que « l'histoire de la santé est [...] toujours-déjà une histoire des mentalités, des idées, des sociétés et des cultures ».[16, p213] En effet, plusieurs auteurs soulignent que la notion dominante de santé a évolué et s'est modifiée à travers les époques, au rythme de considérations sociales, culturelles, religieuses ou scientifiques.[16-19] En fin de compte, le constat est à l'effet que « la manière [dominante] de concevoir ce qui génère la santé, et par extension, la manière de l'appréhender et de l'entretenir »[15 p9] ne peut se réfléchir indépendamment du contexte historique, social, économique et politique au sein duquel elle se déploie.

Ainsi, à une époque marquée, depuis la fin du XVIIIe siècle, par « la crise éthique de la modernité, l'effacement des grands récits religieux, des grands messages de la transcendance », [6 p124] plusieurs auteurs identifient la biomédecine et la santé publique comme les tenants de la conceptualisation actuellement dominante de la santé.[6,15,19-21] Mais qu'en est-il de la santé communautaire qui, tel qu'explicité précédemment, a vu le jour en réaction aux enjeux soulevés par la biomédecine traditionnelle? À une ère où tous ne s'entendent pas sur la nature et même l'existence d'une santé communautaire, l'assimilant souvent à une santé publique promotrice d'action communautaire, notre texte se veut une contribution visant à étayer la thèse de Vonarx et Desgroseillers[15] selon laquelle des différences fondamentales existent entre santé publique et santé communautaire sur les plans épistémologique et ontologique. Se fondant sur une proposition descriptive des conceptions de la santé déployées dans une perspective de santé communautaire et de santé publique, l'article discutera ultimement de la pertinence et de la validité du concept de santé entrevu au prisme de la santé communautaire, dans un contexte sociopolitique marqué par « l'individualisme et une rationalité néolibérale », [21 p6] puis inspiré par « [le] pragmatisme du marché et [...] la morale utilitaire ».[22 p123]

Les assises théoriques

La perspective de Canguilhem : normalité vs normativité

Notre réflexion se fondera principalement sur la proposition théorique de Canguilhem (1904-1995), médecin et philosophe, dont les travaux d'épistémologie médicale ont apporté un éclairage nouveau au concept philosophique de norme. En bref, Canguilhem[23] postule qu'il est nécessaire de partir du vivant lui-même pour comprendre la vie. Selon l'auteur, la biomédecine ne peut objectivement établir ce qui est normal et pathologique sans tenir compte de ce qui est normal pour l'individu-sujet. Il oppose ainsi aux visions statuant que toute pathologie a une fonction normale qui lui correspond et que la maladie ne serait qu'une variation quantitative de la fonction normale, une vision renouvelée postulant que le normal est plutôt une variante qualitative de l'état pathologique. Ces notions de « normalité » (notion morale menant à l'imposition d'une norme singulière et invariable, conçue hors des sujets qui expérimentent le monde et dictant ce qui devrait être au regard de données objectives quantifiables) et de « normativité » (notion éthique attribuant à la vie humaine, notamment via son caractère social, une fonction créatrice de normes) développées par Canguilhem[23] seront particulièrement utiles à notre exercice de démonstration des distinctions fondamentales entre santé communautaire et santé publique.

La notion de paradigme chez Kuhn

Il conviendra aussi de préciser que, suivant Kuhn[24], nous postulons ici que santé publique et santé communautaire représentent deux paradigmes. C'est donc dire que les deux perspectives représentent des matrices constituant deux visions cohérentes et distinctes permettant d'entrevoir le monde (et la santé). De ces visions découlent des points de vue, des langages, des valeurs ainsi que des façons particulières d'appréhender, de questionner et de résoudre les problèmes du monde, et notamment ceux relevant du champ sociosanitaire. De notre point de vue, cette façon particulière d'aborder la réflexion nous permet (1) de faire de la santé communautaire et de la santé publique deux postures distinctes et d'ainsi ancrer notre réflexion dans les sphères épistémologiques et ontologiques, puis (2) de reconnaître la porosité des frontières observées entre ces postures sur le terrain, au sein des institutions, organisations et structures.

Deux paradigmes pour entrevoir le concept de santé

Cette section veut présenter une proposition descriptive des

conceptions de la santé déployées au prisme de la santé publique et de la santé communautaire. Comme elle expose les fondements de notre postulat quant aux distinctions profondes qui existent entre la santé communautaire et la santé publique, cette proposition jette aussi les bases de la réflexion critique qui suivra.

La santé au prisme d'un paradigme de santé publique : la santé dans un cadre biomédical

D'emblée, il conviendra de souligner que le concept de santé, tel qu'envisagé au prisme de la biomédecine, s'ancre historiquement dans la perspective de Claude Bernard,[25] physiologiste français du 19^e siècle reconnu comme le créateur de la médecine expérimentale, dont les travaux ont eu et ont toujours un impact sur la façon de penser la santé, la maladie et la médecine.[15] Rappelons que les travaux de Bernard[25] ont vu le jour dans la foulée du positivisme, ce qui influencera son application de la logique des sciences expérimentales de l'époque – fondé sur les principes de causalité et de déterminisme – à l'étude des phénomènes du vivant. Ainsi, à travers ses travaux, Bernard[25] postule l'existence de causes préalables à des événements qui se présentent dans l'univers du vivant, la régularité de ces phénomènes puis, conséquemment, la fiabilité des conditions pour prédire l'apparition d'effets attendus.

C'est ainsi que nous serons portés à envisager que la santé, telle qu'appréhendée aujourd'hui dans les termes de la biomédecine, relève fondamentalement d'une logique positive et déterministe. On parlera donc d'une santé comprise comme un état à contrôler, à maîtriser, à mesurer, à évaluer au regard de normes objectives et de variables construites en vue de traduire des faits observables.[15] La maladie et les comportements, étant donné leur nature observable, deviendront, lorsqu'appréhendés à l'intérieur de ce cadre, des moyens d'opérationnaliser la santé[15] dans une logique misant donc sur la réduction de la personne, par un procédé d'abstraction, à son corps matérialisé.

Dans le contexte d'une santé publique, Fassin [27] pose aussi le corps comme l'ultime ressource « par laquelle on justifie le bien-fondé de l'action publique et de sa générosité à l'égard des plus fragiles et des plus dominés ». [p62] Cela dit, on pourra arguer que cette santé publique ne fait pas du corps matérialisé son seul objet. En effet, dans un paradigme de santé publique, on adoptera une perspective élargie de la santé considérant les multiples dimensions de la vie sociale.[15] C'est par ailleurs étant donné cette façon particulière de faire exister ces objets du monde social, de les questionner et de les mobiliser à des fins interventionnelles – qui donne lieu, notamment, à ce que plusieurs auteurs nomment la

médicalisation du social[3,19,28] – qu'on affirmera que la santé publique fait largement usage « d'un cadre ontologique biomédical pour faire exister la santé ».[15 p13] Gori et Del Volgo parlent d'ailleurs à cet effet d'une « colonisation »[6 p125] par la biomédecine de domaines de la vie autrement sous la gouverne, notamment, de la morale, du social et du politique. En effet, de façon cohérente avec la conception matérialiste et déterministe de la santé, dans un paradigme de santé publique, on aura plutôt tendance à appréhender l'ensemble de ces objets et pratiques comme des facteurs, des indicateurs à mesurer et à évaluer au regard de leurs répercussions sur l'état de santé des populations.[15,19] Cette perspective en vient donc à nier l'existence des activités et pratiques humaines dans l'univers social pour les réduire à des variables scientifiquement construites,[20] circonscrites et opérationnalisées à travers des indicateurs quantifiables de fréquence, de durée et d'intensité.[15]

Le langage de l'épidémiologie et de la biostatistique pour faire exister la santé

Suivant Vonarx et Desgroseilliers,[15] cette façon particulière de concevoir la santé dans un paradigme de santé publique se concrétise notamment dans l'usage d'un langage épidémiologique (qui fait usage des mathématiques, des statistiques et de la mesure) pour faire exister les objets de santé. Qui plus est, Vonarx et Desgroseilliers[15] affirment aussi la préséance de ce langage pour asseoir la pertinence sociale de l'étude de ces objets, pour soutenir les actions de prévention et de promotion de la santé et pour juger, en fin de compte, de la valeur de ces actions.[15] Concrètement, Fassin[27] associe ce langage épidémiologique à la définition de critères permettant aux acteurs d'objectiver la multitude de faits relevant ce que l'on jugera être un « problème de santé publique » (ex. : fréquence, distribution dans le temps et dans l'espace, gravité, caractéristiques de la population concernée, rapport entre le coût et l'efficacité des mesures permettant de le prévenir ou de le traiter, tous éléments qu'il est possible de quantifier).

C'est dans le même esprit que Corin et collaborateurs[29] inscrivent l'entreprise de réduction et de simplification du réel proposée au sein d'un paradigme de santé publique dans ce qu'ils nommeront l'approche épidémiologique. Les auteurs proposent que la démarche de construction des objets repose selon cette approche sur l'application de la pensée et des outils épidémiologiques à l'étude des pratiques, comportements et activités relevant de l'humain.[29] De plus, cette approche s'ancrerait notamment dans (1) la prédilection des enquêtes épidémiologiques comme outils visant à définir objectivement la réalité et les besoins des populations puis (2) l'étude, via des modèles inspirés des sciences naturelles utilisant le langage

mathématique et statistique, des facteurs déterminant la production de certains états jugés pathologiques.[29] Ainsi, dans ce paradigme, on cherchera davantage à découvrir les lois qui déterminent l'état de santé des individus dans une visée de contrôle des facteurs de risque, de prédiction et de prévention des maladies et des épidémies. On visera par conséquent à (1) définir des règles, procédures, méthodes pour expliquer un bon ou un mauvais état de santé, puis (2) modéliser les causes des états pathologiques identifiés pour en faire des cibles éventuelles d'intervention auprès de groupes identifiés comme à risque.[15,29]

En bref, en cohérence avec les a priori épistémologiques et ontologiques discutés, le paradigme de santé publique véhicule une conception étique et réaliste de la santé, porteuse d'une visée de contrôle scientifique et administratif du vivant.[6] Un paradigme de santé publique tend à considérer le réel – en l'occurrence les objets de santé publique et, plus globalement, la santé – comme existant hors des sujets, indépendamment de la connaissance ou des représentations que ces derniers peuvent en avoir. On sera ainsi disposé, au sein d'un tel paradigme, à nier la pluralité des vécus, et à réduire toute subjectivité à une norme singulière.

La santé publique et la notion de normalité chez Canguilhem

Le constat tiré de l'argumentaire ci-haut nous mène à concevoir la pertinence théorique de la proposition de Canguilhem[23] au moment d'explicitier les fondements de la conception de santé au prisme de la santé publique. Cette pertinence est aussi appuyée par le fait que Canguilhem situe notamment les origines de l'idée – qu'il qualifiera de dogme – d'une « identité réelle des phénomènes vitaux normaux et pathologiques »[23 p17] dans la pensée de Claude Bernard. En effet, Canguilhem indique que, « [d]ans la pensée de Claude Bernard, l'intérêt se porte du normal vers le pathologique, aux fins d'une action raisonnée sur le pathologique, car c'est comme fondement d'une thérapeutique décidément en rupture avec l'empirisme que la connaissance de la maladie est recherchée au moyen de la physiologie et à partir d'elle ».[23 p17-8]

Canguilhem[23] propose donc qu'une posture s'ancrant dans une recherche de normalité en vienne à concevoir l'état qui ne correspond pas à la norme établie comme problématique, pathologique ou déviant. Ainsi, la norme, par son caractère fondamentalement subjectif, constitue l'application d'un critère de jugement moral, porteur d'une prétention de pouvoir,[6] permettant de discerner le bien du mal, l'acceptable de l'inacceptable ou, dans le contexte qui nous intéresse, la bonne santé de la mauvaise santé.[16,30,31] Canguilhem[23] illustre ainsi la nature de cette norme morale telle qu'appliquée dans la sphère du physiologique :

La physiologie moderne se présente comme un recueil canonique de constantes fonctionnelles en rapport avec des fonctions de régulation hormonales et nerveuses. Ces constantes sont qualifiées de normales en tant qu'elles désignent des caractères moyens et les plus fréquents des cas pratiquement observables. Mais elles sont aussi qualifiées de normales parce qu'elles entrent à titre d'idéal dans cette activité normative qu'est la thérapeutique.[p226-227]

Dans un contexte de santé publique, Massé fait état d'une telle entreprise normative associée à « la promotion [...] d'une conformité à des comportements et des manières de vivre promus au rang de conditions obligées du salut sanitaire ».[21 p155] À la manière de la physiologie de Bernard dans l'univers clinique, la santé publique se constitue ainsi sur son territoire comme le « dépositaire du Vrai », [21 p8] contribuant à l'œuvre d'organisation scientifique de l'humanité.[6]

La santé au prisme d'un paradigme de santé communautaire : la santé dans le récit

À l'autre bout du spectre prend forme, hors de la biomédecine et libre de ses influences, une toute autre conception de santé. Cette dernière prend assise dans une vision ancrée dans les sciences sociales et humaines, fondée sur des a priori constructivistes, interprétativistes et vitalistes qui « accueille favorablement un principe ou des forces de vie qui produisent de la surprise, des aléas et l'émergence de nouvelles données ».[15 p18]

Cette conception de la santé, telle qu'envisagée au prisme de la santé communautaire, se trouve en phase avec la proposition de Le Moigne[32] qui identifie, au cœur des épistémologies constructivistes, « le primat absolu du sujet connaissant capable d'attacher quelque « valeur » à la connaissance qu'il constitue » et qui suggère conséquemment que « la connaissance implique un sujet connaissant et n'a pas de sens ou de valeur en dehors de lui ».[p71] En effet, on parlera d'une conception fondamentalement subjective de la santé puisque constamment renégociée au regard des représentations qu'ont les êtres humains de ce qui est bon ou moins bon de vivre et de leurs propres besoins.[15] Suivant Vonarx et Desgroseillers – et en opposition avec la proposition biomédicale évoquée plus haut – la santé ne se possède ici jamais comme état statique, défini hors des sujets, mais s'acquiert à travers un processus dynamique et continu où elle « ne se passe ni de soi ni du milieu pour exister ».[15 p18] En bref, en cohérence avec la proposition de Gusdorf[33], la santé appréhendée dans le langage objectivant de la mesure cède ici le pas à celle qui naît, à travers la relation sujet-objet, d'une mise en mot subjective par les individus qui expérimentent le monde.

Qui plus est, au prisme de la santé communautaire, en

phase avec la proposition de la Charte d'Ottawa[34] et les fondements de la promotion de la santé, la santé se présente non pas comme une finalité en soi ou un critère de jugement moral, mais bien comme une ressource de la vie quotidienne. En effet, en cohérence avec l'idée d'empowerment évoquée par Ninacs[35] et Le Bossé[36], cette santé « permet aux personnes d'acheminer un projet de vie en regard d'aspirations qui leur sont avant tout personnelles », [15 p17] en mettant en valeur tant leurs ressources sociales et individuelles que leurs capacités physiques.[34] Cette vision rappelle notamment la valeur instrumentale que constitue la santé selon Balint[37] puisque ce dernier la conçoit comme « une possibilité d'être accepté par sa communauté et une chance d'exister, d'agir, de travailler ».[19 p4] Cette conception de la santé comme une ressource fait appel à un référentiel qui reconnaît la valeur de l'individu au-delà de la perspective biologique et rationnelle. Notamment, cette conception reconnaît le sujet-pensant comme un être dynamique, unique et social, se construisant et se reconstruisant au rythme de ses interactions avec d'autres et avec son environnement.

En effet, la conceptualisation de la santé subjectivée au prisme de la santé communautaire tend à reconnaître l'individu comme un être social et, par conséquent, à penser la santé au sein même de son contexte d'émergence.[15] Suivant Vonarx et Desgroseillers,[15] la communauté devient ainsi le « bassin référentiel qui relie les personnes à un système de significations, voire à une histoire sociale toujours en cours, et qui particularise et temporalise alors leurs conditions d'existence tant sur les plans individuels que collectifs ».[p19] La communauté contribue donc à définir les conditions d'existence d'un individu[15] et, tel que le proposait le philosophe et historien Michel de Certeau,[38] les règles de convenance auxquelles il doit se plier pour être dans le monde et contribuer au vivre-ensemble. Puisqu'elle concrétise les liens humains au-delà de leurs dimensions gestionnaires et rationnelles, cette perspective vient critiquer l'universalisme néolibéral et reconnaître que l'individu se construit dans un contexte donné, avec les autres, à travers des liens de proximité, d'interpersonnalité et d'interdépendance.[30,39]

C'est ce considérant que, concrètement, Corin et collaborateurs[29] proposent d'opérationnaliser l'exercice de conceptualisation de la santé tel qu'envisagé au prisme de la santé communautaire en une approche ethnographique. Selon les auteurs, plutôt que de chercher à découvrir des lois universelles, cette approche s'intéresse aux particularités individuelles et communautaires alors qu'elle prend en compte (1) le contexte immédiat de vie de la personne ou de la communauté, (2) le micro-contexte (réseau social, valeurs partagées) et (3) le macro-contexte (économie, structure

familiale, organisation sociale, système collectif de normes et de valeurs, etc.).[29]

En bref, pour reprendre les termes des Éthiques du care, on parlera ici d'une posture ancrée dans le récit des sujets, portant son attention sur le déploiement de parcours de vie singuliers. Cette posture reconnaît le fait que l'humain, au-delà de sa dimension anatomo-biologique, est être de relation, singulier et unique, fondamentalement physiquement et psychiquement vulnérable, sensible, dépendant des autres et de son environnement, intéressé et partial.[30] Cette posture permet d'envisager l'être humain capable de mettre en œuvre ses propres normes de vie dans une perspective qui renvoie à ce qui permet d'être dans la vie, de créer une vie bonne, un bien-être, un confort de soi.[15]

La santé communautaire et la notion de normativité chez Canguilhem

Le postulat explicité ci-haut est cohérent avec la démarche critique de Canguilhem[23] qui oppose la notion morale de normalité conçue comme ce qui devrait être, à celle, plutôt éthique, de normativité. Cette notion de normativité s'avère centrale à notre exercice de mise au jour des fondements de la conception de santé privilégiée au prisme de la santé communautaire.

En effet, la démarche critique de Canguilhem s'appuie, dans un premier temps, sur le caractère équivoque que ce dernier attribue à la notion de normalité dans la mesure où, selon lui, le normal relève à la fois d'un fait et d'une « valeur attribuée à ce fait par celui qui parle, en vertu d'un jugement d'appréciation ».[23 p76] Suivant ce postulat d'équivoque, Canguilhem [23] stipule qu'il n'existe pas de normalité telle qu'appréhendue dans une conception objective et unilatérale. La norme se trouverait plutôt nécessairement construite au regard d'a priori historiques, sociaux, culturels et politiques et, se faisant le reflet des valeurs et idéologies dominantes dans un contexte donné, modifiable à l'aune des sociétés, des cultures et des époques.

Aussi, au regard de la proposition de Canguilhem[23], dans la mesure où le normal relève nécessairement d'un jugement, seul l'individu est en mesure de décider, au regard de critères qui lui sont propres, de ce qu'il en est bon ou moins bon pour lui de vivre. C'est dans cet ordre d'idée que Vonarx et Desgroseillers indiquent que, dans une perspective de santé communautaire, « la santé s'incarne à travers des normes subjectives qui sont instituées par les personnes elles-mêmes, en réponse aux exigences rencontrées dans un milieu de vie ».[15 p18] Ancet souligne d'ailleurs que, dans les termes de Canguilhem, la santé se définit comme une « capacité toujours

ouverte de réadaptation » aux variations du milieu dans la mesure où « par sa normativité, un vivant ne se contente pas de se maintenir : il crée de nouvelles normes ou règles de fonctionnement vital ».[40 p36] Ainsi, la norme ne peut être dissociée du milieu social au sein de laquelle elle s'institue et se transforme. Canguilhem[23] propose d'ailleurs la notion de normativité sociale qui se déploie dans les aléas de la quotidienneté des acteurs sociaux et qui permet de percevoir la distance qui sépare les « normes sociales prescrites » des normes vitalement construites au sein de groupes sociaux. Le Blanc suggère à cet effet que « les normes sociales existantes ne déterminent qu'en partie l'action de l'individu dans la vie sociale ordinaire. Ce dernier peut toujours opposer à ces normes d'autres normes ».[41 p91]

Ainsi, tel que le propose Canguilhem à travers la notion de normativité, un paradigme de santé communautaire accepte qu'« il [puisse] exister des formes de santé dans la différence de fait, car la santé n'est pas définie en relation avec une norme statistique ».[40 p36] Brugère abonde dans le même sens lorsqu'elle stipule que « pour l'éthique du care, le principe de différence vaut d'abord comme une reconnaissance des singularités des vivants contre toute homogénéisation ou idéalisation des individus en société, supposés être susceptibles de remplir pleinement toutes les exigences de la vie adulte sociale et politique ».[30 p111-112] De même, Brugère[30] suggère que le fait de s'ancrer dans un paradigme ouvert à la normativité revient à porter une voix de résistance face à une société fondée sur l'idéologie néolibérale postulant l'individu performant. En effet, selon l'auteure, « cette voix de résistance revient à aider à assumer des différences, à accompagner d'autres allures de vie ».[30 p113]

Réflexion critique : La pertinence et la validité d'un paradigme de santé communautaire

Se fondant sur l'argumentaire développé dans la section précédente, la réflexion critique présentée dans les lignes qui suivent discutera de la place potentielle d'un paradigme de santé communautaire dans un contexte marqué par la dominance du paradigme de santé publique.

Santé communautaire et santé publique : points de convergence et points de divergence

Comme le proposent Jourdan et collaborateurs[18], il importe d'emblée de souligner que santé publique et santé communautaire présentent bon nombre de points de convergence. Notons notamment que les questions de promotion de la santé, de prévention ou d'accès aux soins de santé peuvent être interrogées tant dans un

paradigme de santé publique que dans un paradigme de santé communautaire.[18] De même, les attributs phares de la santé communautaire (participation, empowerment, proximité) sont des notions dont on peut aussi se réclamer dans une posture de santé publique.[15] Enfin, suivant Jourdan et collaborateurs[18], santé publique et santé communautaire présentent bon nombre d'intérêts et de préoccupations partagées visant le bien-être physique, mental et social des individus et des collectivités d'une société donnée, à une époque donnée. Ainsi, nous l'avons vu, ce qui distingue fondamentalement santé publique et santé communautaire s'appréhende plutôt sous l'angle ontologique et épistémologique. Notamment, sont portées par l'un et l'autre de ces paradigmes deux conceptualisations profondément différentes de ce qu'est la santé. De même, le projet poursuivi dans chacun de ces paradigmes se déploie dans des visées fondamentalement différentes : le projet de connaître dans une perspective étique et réaliste d'objectivation et contrôle sur le monde versus le projet de comprendre plus finement les phénomènes du monde dans une perspective émique, constructiviste et interprétativiste, ouverte à la singularité des vécus et des contextes de vie. Enfin, suivant Kuhn[24], les deux paradigmes se distinguent dans la manière par laquelle les intérêts et les préoccupations communs se manifestent et sont appréhendés, ainsi que dans la manière dont les outils partagés (participation, empowerment, proximité) sont mobilisés pour servir le projet. C'est ainsi que prennent forme, à l'intérieur du champ sociosanitaire, deux sous-ensembles, dont les contenus, l'ampleur et les relations varient dans l'espace et dans le temps.[18]

Quelle place pour un paradigme de santé communautaire ?

Comme nous l'avons soulevé en introduction, les propos de bon nombre d'auteurs convergent pour identifier le paradigme biomédical (et corolairement celui de santé publique) comme la matrice dominante permettant d'appréhender la santé dans le contexte actuel.[15,19] Cette préséance fait en sorte de réduire considérablement la contribution de la santé communautaire au champ sociosanitaire et à l'étude des questions et préoccupations communes. Comme le suggèrent Vonarx et Desgroseillers, cette mise en veilleuse du paradigme de santé communautaire fait en sorte « qu'un ensemble de phénomènes sont exclus et d'autres sont travaillés et construits, non pas en fonction de leur existence dans le monde social, mais en fonction de ce qu'ils doivent être et peuvent être dans l'esprit et les cadres de santé publique ».[15 p13] Cela dit, il serait de notre point de vue imprudent de conclure que la dominance du paradigme de

santé publique implique que l'étude de ces phénomènes en fonction de leur existence dans le monde social, dans une perspective de santé communautaire, perd de sa pertinence ou de son intérêt.

En effet, les travaux de plusieurs auteurs[15,23,29,42,43] permettent de faire le constat des limites d'un paradigme de santé publique, tel que décrit précédemment, pour appréhender la santé dans toute sa complexité. Notamment, Canguilhem[23] mentionne que les phénomènes du vivant et de l'humain, de par leur complexité, exigent une épistémologie plus subtile qu'un paradigme déterministe. De même, Corin et collaborateurs[29] font état du fait que des problèmes complexes appellent nécessairement des solutions complexes, mais que l'épidémiologie ne permet pas de saisir toute la complexité des conditions et cultures ayant cours dans un contexte spécifique. Morin[42], malgré qu'il reconnaisse la contribution d'un tel paradigme aux grands progrès de la connaissance scientifique et de la réflexion philosophique depuis le XVIIe siècle, conclut lui aussi qu'un paradigme de simplification ne peut mener au constat de la complexité du monde. En effet, selon Morin, les paradigmes de disjonction, de réduction, d'abstraction ont le potentiel de mener à une « intelligence aveugle » qui « détruit les ensembles et les totalités, isole tous ses objets de leur environnement, (...) ne peut concevoir le lien inséparable entre l'observateur et la chose observée (et, par conséquent, fait en sorte que) les réalités clés so[ie]nt désintégrées ».[42 p19]

Pour rendre justice à la complexité du réel, plusieurs auteurs[3,15,20,21,23,29,42,44] soulignent donc la pertinence de s'ouvrir à une épistémologie autre. Morin propose à ce chapitre qu'« au paradigme de disjonction/réduction/unidimensionnalisation, il [faille] substituer un paradigme de distinction/conjonction qui permette de distinguer sans disjoindre, d'associer sans identifier ou réduire ».[42 p23] Dans le même ordre d'idée, Piron propose une « épistémologie du lien » qu'elle conçoit comme « une manière de connaître et de créer des savoirs sociologiques qui ferait l'économie de l'injonction de séparation et d'indifférence ».[43 p46] C'est ainsi que les auteurs[42,43] s'entendent sur la nécessité de voir converger les savoirs dans une logique intégrative et non-hiérarchique. Morin propose en ce sens qu'une épistémologie renouvelée « comporterait un principe dialogique et translogique, qui intégrerait la logique classique tout en tenant compte de ses limites ».[42 p23] Dans le même ordre d'idée, Piron suggère la coexistence des savoirs issus d'une épistémologie du lien et des savoirs positivistes au sein d'une écologie des savoirs : « un écosystème où coexistent et dialoguent une infinité de savoirs diversifiés, sans

hiérarchie, ni privilège, sans être séparés de leur contexte de création ».[43 p46] Ces propositions permettent d'envisager la possibilité de faire appel à une logique autre que celle actuellement proposée par le paradigme dominant pour répondre à certaines questions touchant le bien-être physique, mental et social des individus et des collectivités. Un tel point de vue vient appuyer un plaidoyer faisant la promotion d'une saine cohabitation des paradigmes de santé communautaire et de santé publique au sein du champ sociosanitaire, en vue de fédérer les différentes perspectives dans une visée dialogique, intégrative et non-hiérarchique, et ainsi contribuer à la création d'un alignement et d'une synergie des visions autour de préoccupations partagées. Mais comment, dans le contexte actuel marqué par l'idéologie néolibérale, peut-on aspirer à une telle réintégration de la santé communautaire dans le champ sociosanitaire?

Quelques pistes pour la réintégration de la santé communautaire dans le champ sociosanitaire

Jourdan et collaborateurs suggèrent que le champ sociosanitaire se définit en fonction de deux axes qui renvoient à un pôle social et à un pôle sanitaire. Selon les auteurs, les frontières de l'espace ainsi défini, de même que celles des domaines qui le constituent [en l'occurrence ceux de la santé publique et de la santé communautaire], sont mouvantes selon les sociétés et les époques, puis selon « la capacité de certains acteurs à faire valoir leurs savoirs et leurs pouvoirs par rapport à d'autres ».[18 p170] Dans un contexte marqué par l'idéologie néolibérale postulant l'individu rationnel, autonome et responsable, peu propice au déploiement d'une perspective de santé communautaire, la place de cette dernière au sein d'une écologie des savoirs relève, de notre point de vue, de la volonté et de la capacité des acteurs porteurs de ce projet de santé à se mobiliser pour le faire vivre dans l'espace public et démontrer, quotidiennement, son bien-fondé et sa plus-value. Cette volonté et cette capacité découlent pour leur part d'une posture réflexive « qui s'enracine dans une critique de toutes les formes de puissance [...] au profit de tout ce qui mérite protection, attention, et risque toujours l'effacement ou la disparition ».[30 p64] Qui plus est, la place de la santé communautaire dépend aussi d'une action militante visant une transformation des institutions, des organisations et des structures. Concrètement, dans l'intervention et le soin, la place de la santé communautaire est tributaire de l'éventuelle ouverture des décideurs organisationnels (1) à accueillir en leurs murs d'autres approches, fondées sur le récit et la reconnaissance de la singularité des vécus et des vulnérabilités[30] puis (2) à créer les lieux et les espaces (ou soutenir la création de tels lieux dans l'espace citoyen) pour

que de telles approches puissent se concrétiser et porter leurs fruits. En science, la place de la santé communautaire dépend de la reconnaissance et de l'appui aux projets porteurs de cette épistémologie via l'existence, par exemple, de lieux de financement, de production de connaissances et de diffusion adhérant à une vision de la santé dans la sphère anthropo-sociale, vitaliste et éthique.[15] Plus encore, ces lieux de financement, de production de connaissances et de diffusion devraient envisager la reconnaissance et l'appui à des projets transcendant santé communautaire et santé publique, dans une perspective innovante considérant la diversité et la complémentarité des approches pour répondre adéquatement aux questions complexes issues du champ sociosanitaire et visant « à réaliser une connaissance au-delà de la science ».[45 p4] Enfin, sur le plan des politiques publiques, la place de la santé communautaire sera aussi tributaire de la capacité des porteurs du projet à agir comme agents de changement pour (1) promouvoir « un nouvel esprit des politiques publiques pour affirmer que la réactivation de l'économie productive et la figure d'un bien-être ramené au taux de croissance ne suffisent pas »[30 p121] et (2) permettre aux citoyens et citoyennes, créateurs de leur quotidien, de se rapprocher des sphères décisionnelles et d'ainsi reprendre pouvoir sur ce qui importe pour eux.

Conclusion

En continuité avec les travaux de Vonarx et Desgroseillers[15], cet article a permis de soulever les distinctions profondes qui existent sur les plans épistémologique et ontologique entre les paradigmes de santé publique et de santé communautaire. L'article adopte ainsi une posture marginale vis-à-vis la vision communément partagée de ce qu'est la santé communautaire. Les auteurs ont voulu développer sur ces bases une réflexion critique visant à discuter la pertinence du paradigme de santé communautaire pour rendre justice à la complexité du réel, et ce en favorisant une plus grande pénétration des dimensions sociales et politiques de la santé. L'article propose le déploiement d'une épistémologie renouvelée, fondée sur une logique intégrative, dialogique et synergique pour aborder la complexité du monde, du concept de santé et des objets qui s'y rattachent. Finalement, la réflexion a permis de dégager quelques lieux d'action envisageables en vue de faire valoir, dans l'espace public, le bien-fondé et la plus-value d'un paradigme de santé communautaire sur les plans de l'intervention et du soin, de la recherche et des politiques publiques.

Puisqu'elle permet de légitimer la pertinence de la santé communautaire dans le champ sociosanitaire, la proposition soutenue dans cet article nous semble d'une importance

particulière dans une optique de promotion d'un changement de paradigme en santé, au profit d'une épistémologie fondamentalement ancrée dans le récit, les savoirs et le pouvoir des citoyens et citoyennes. Nous sommes d'avis qu'une telle épistémologie renouvelée aurait ses répercussions sur le terrain, pour les individus et les communautés, de même que pour les acteurs et institutions de santé. Notamment, nous soutenons que l'épistémologie proposée pourrait être favorable (1) à la mise en œuvre authentique de principes fondateurs du soin centré sur l'individu ou sa communauté (ex. : dignité et respect, participation, collaboration, empowerment) puis (2) à un regain de sens au sein des institutions de santé.

Références

1. Gaumer B, Desrosiers G. L'Histoire des CLSC au Québec: reflet des contradictions et des luttes à l'intérieur du Réseau. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé* 2004; 10(1): 52-70.
2. Pitti L. Experts «bruts» et médecins critiques. *Politix* 2010; 91(3): 103-32.
3. Illich I. Chapitre 5: La colonisation médicale. In: Illich I, éditeur. *Némésis médicale*. Paris: Éditions du Seuil, 1975 ; 131-35.
4. Villedieu Y. *Demain la santé*. Québec: Magazine Québec science, 1976.
5. Gori R, Del Volgo M-J. *La santé totalitaire : essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris: Flammarion; 2014.
6. Gori R, Del Volgo M-J. De la société de la norme à une conception managériale du soin. *Connexions* 2009; 91(1): 123-47.
7. Roy B, Saillant F, Dallaire C. *La voix d'Olive Goulet, infirmière : sur les chemins de l'autonomie*. Québec : Presses de l'Université Laval, 2018.
8. Roy B. Mes chemins de traverse en santé communautaire. In: Desgroseilliers V, Vonarx N, Guichard A, Roy B, éditeurs. *La santé communautaire en 4 actes*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 2016 ; 142-51.
9. Plourde A. La santé communautaire à la lumière du modèle de la clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles. In: Desgroseilliers V, Vonarx N, Guichard A, Roy B, éditeurs. *La santé communautaire en 4 actes*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 2016 ; 24-8.
10. Gouvernement du Québec. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. LQ, Chapitre 48, 1971.
11. Plourde A. CLSC ou GMF? Comparaison des deux modèles et impact du transfert de ressources. IRIS; 2017. Disponible sur https://cdn.iris-recherche.qc.ca/uploads/publication/file/Note_CLSC_O2.pdf . Consulté le 26 février 2020
12. St-Pierre M-A. *Regards sur le système de santé et de services sociaux du Québec*. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec; 2009. Disponible sur <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-731-01F.pdf> . Consulté le 26 février 2020
13. Conill E, O'Neill M. La notion de santé communautaire: éléments de comparaison internationale. *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne de Santé Publique* 1984; 75(2): 166-75.
14. Rochon J. *La santé communautaire dans le système régional des services de santé et des services sociaux*. Annuaire du Québec 1975-76. Québec : Gouvernement du Québec, 1977.
15. Vonarx N, Desgroseilliers V. Santé communautaire et santé publique: des différences profondes. In: Desgroseilliers V, Vonarx N, Guichard A, Roy B, éditeurs. *La santé communautaire en 4 actes*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 2016 ; 9-23.
16. Klein A. La santé comme norme de soin. *Philosophia Scientiæ* 2008; 12(2): 213-227.
17. Contandriopoulos A-P. *Éléments pour une "topographie" du concept de santé*. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé* 2006; 11(1): 86-99.
18. Jourdan D, O'Neill M, Dupéré S, Stirling J. Quarante ans après, où en est la santé communautaire ? *Santé Publique* 2012; 24(2): 165-78.
19. Yaya HS. *Hygiène contre Panacée. La médicalisation comme instrument de servitude dans les sociétés postindustrielles*. In: Yaya HS, éditeur. *Pouvoir médical et santé totalitaire*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 2009 ; 1-30.
20. Peretti-Watel P. Du recours au paradigme épidémiologique pour l'étude des conduites à risque. *Revue Française de Sociologie*. 2004; 45(1): 103-32.
21. Massé R. *La santé publique comme nouvelle moralité*. In: Fortin P, Beaulieu M, éditeurs. *La réforme de la santé au Québec: questions éthiques*. Québec : Fides, 1999 ; 1-123.
22. Gori R. *L'expertise: une nouvelle forme de censure sociale?* In: Yaya HS, éditeur. *Pouvoir médical et santé totalitaire*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 2009 ; 121-39.
23. Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. 12e éd ed.

Paris : PUF, 2013 [1966].

24.Kuhn TS. La structure des révolutions scientifiques. Paris : Flammarion, 1972.

25.Bernard C. Introduction à l'étude de la médecine expérimentale (1865). Paris : Flammarion, 1984 [1865].

26.Bibeau G. Pari sur le virage anthropologique de la santé publique. In: Culture et santé publique les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé. Chicoutimi : Bibliothèque Paul-Émile Boulet de l'Université du Québec à Chicoutimi, 2015 ; 12-21.

27.Fassin D. Faire de la santé publique. 2e édition révisée ed. Rennes : Éditions de l'École des hautes études en santé publique, 2008.

28.Vonax N. La médicalisation malheureuse du mourir et de la mort. *Spiritualité et santé* 2014; 7(1): 36-9.

29.Corin EE. Comprendre pour soigner autrement : repères pour régionaliser les services de santé mentale. Montréal : Presses de l'Université de Montréal, 1990.

30.Brugère F. L'éthique du «care»:«Que sais-je?» n° 3903. Paris : Presses universitaires de France, 2017.

31.Peretti-Watel P, Spica L. Le stigmat, une arme préventive contre les conduites à risque. *Questions de Santé Publique* 2010; (8): 1-4.

32.Le Moigne J-L. Les hypothèses fondatrices des épistémologies constructivites. In: Le Moigne J-L, éditeur. Les épistémologies constructivites. Paris : Presses Universitaires de France, 2007 ; 70-93.

33.Gusdorf G. La parole. 3e éd ed. Paris : Presses universitaires de France, 1953.

34.Organisation Mondiale de la santé. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Première conférence internationale pour la promotion de la santé, Ottawa (Ontario), 1986.

35.Ninacs WA. Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de la solidarité. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 2008.

36.Le Bossé Y. Soutenir sans prescrire : aperçu synoptique de l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités (DPA-PC). Québec : Éditions ARDIS, 2016.

37.Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Paris : Presses universitaires de France, 1960.

38.de Certeau M, Giard L, Mayol P. La convenance. In: de Certeau M, Giard L, Mayol P, éditeurs. L'invention du quotidien

2 habiter, cuisiner. Paris : Folio essais, 1994 ; 25-52.

39.Vibert S. La socialité entre communauté et société. Pour une approche holiste de la modernité avancée. In: Saillant F, Gagnon É, éditeurs. Communautés et socialités. Montréal : Liber, 2005 ; 59-74.

40.Ancet P. La santé dans la différence. *Philosophia Scientiæ* 2008; 12-2(2): 35-50.

41.Le Blanc G. L'invention du sujet entre normes sociales et normes vitales. Canguilhem et les normes. Paris : Presses Universitaires de France, 2008 ; 78-106.

42.Morin E. Introduction à la pensée complexe. Paris : ESF éditeur, 1974.

43.Piron F. Méditation haïtienne : Répondre à la violence séparatrice de l'épistémologie positiviste par l'épistémologie du lien. *Sociologie et sociétés* 2017; 49(1): 33-60.

44.Weinstock D. Les déterminants sociaux de la santé: Un défi pour l'éthique de la décision dans le domaine des politiques de santé. *Éthique publique* 2018; 20(2): 1-14.

45.St-Cyr Bouchard M, Bouchard C, Sky Oestreicher J, Simon A, Saint-Charles J. La pratique de la transdisciplinarité dans les approches écosystémiques de la santé. *Vertigo* 2014; (Hors-série 19): 1-15.

Pour contacter les auteurs :

Julie Massé MBA MSc PhD(c)

Université Laval

Faculté des sciences infirmières

Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

Pavillon Ferdinand-Vandry

1050, avenue de la Médecine, Local 3645

Québec (Québec) G1V 0A6, Canada

courriel : julie.masse.1@ulaval.ca

Annie-Claude Harvey inf. BSc MSc(c) PhD(c)

Université Laval

Faculté des sciences infirmières

Marie-Savane Goyette inf. MBA PhD(c)

Université Laval

Faculté des sciences infirmières

Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

Gaudens Acakpo MD MSc PhD(c)

Université Laval

Faculté des sciences infirmières

Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

Bernard Roy PhD

Université Laval

Faculté des sciences infirmières

4

Résumé

Les effets d'un décès périnatal ont été largement documentés, mais on a rarement proposé un regard englobant sur le décès périnatal comme point de jonction temporelle à partir duquel bifurquent le parcours de vie des personnes touchées. L'approche processuelle permet de complexifier l'examen de la fausse couche en introduisant une conception « épaisse » de la temporalité, et d'examiner des phénomènes qui ont été jusqu'ici perçus indépendamment les uns des autres. Des entrevues semi-structurées ont été menées auprès de 48 femmes du Québec ayant vécu une fausse couche précoce. Une analyse thématique a permis de dégager quatre sphères touchées par cette bifurcation : 1. (para)professionnelle ; 2. conjugale ; 3. parentale ; 4. existentielle. L'analyse a permis ainsi de dégager les contours de la bifurcation générée par la fausse couche, en termes d'imprévisibilité, d'irréversibilité et de contagion, et de mettre en lumière les différents enchevêtrements qui sous-tendent cette bifurcation.

Mots-clés analyse processuelle, bifurcation, deuil périnatal, fausse couche, parcours de vie

Le décès périnatal comme bifurcation temporelle : les parcours de vie de femmes après une fausse couche

FRANCINE DE MONTIGNY, SABRINA ZEGHICHE, & PASCALE DE MONTIGNY-GAUTHIER

Introduction

La prévalence de la fausse couche (autrement dit, le décès du fœtus dans les 20 premières semaines de gestation) demeure relativement élevée, y compris dans les pays occidentaux. On estime qu'entre 15 et 20% des grossesses se soldent par une fausse couche.[1,2] Au Québec, cela touche environ 20 000 grossesses chaque année.[3] Les répercussions sur les femmes, à la fois sur le plan physique et psychologique, peuvent persister jusqu'à deux ans après la fausse couche.

[4,5] Plusieurs études ont examiné l'impact de la fausse couche sur la santé mentale des femmes et le risque accru de dépression et autres troubles de santé mentale.[4-10] Par ailleurs, la fausse-couche peut avoir des conséquences sur les différentes sphères de vie des parents touchés : la sphère conjugale avec des tensions dans le couple[11] et une plus grande probabilité de séparation,[12] la sphère familiale et sociale avec un soutien inégal, inconstant et souvent éphémère de même qu'une remise en question du rôle social de la femme en cas d'échec de la maternité,[13-15] ainsi que la sphère professionnelle, à la fois source de malaise et stratégie d'adaptation.[11,16]

Les enjeux liés à la fausse couche sont en effet de plus en plus documentés ; on est loin désormais de la « conspiration du silence » qui régnait avant les années 1980.[17] Toutefois, l'impact de la fausse couche sur les parcours de vie des femmes demeure très peu examiné. En cause, l'absence de « l'intégration du temps dans l'analyse processuelle »[18] de la fausse couche comme composante des parcours de vie, lesquels appellent, comme tout processus « pris dans

le temps », non pas un aplanissement du déroulement du temps mais « une véritable imbrication entre le temps et le mouvement des phénomènes étudiés ».[18] Autrement dit, ce qui manque à l'examen de la fausse couche, c'est la prise en compte de la notion de temporalité, que peut apporter l'approche processuelle. Mais une conception linéaire du temps (comme on peut la trouver dans les études longitudinales par exemple) ne suffit pas. Il faut recourir à une conception « épaisse » de la temporalité qui permet de voir cette imbrication.[18] Ce faisant, les parcours de vie peuvent être envisagés comme des processus faits de séquences temporelles qui se définissent par une cohérence interne, le passage d'une séquence temporelle à l'autre est impulsé par des moteurs qui génèrent le mouvement.

La bifurcation vient imprimer, de manière plus ou moins inopinée, à la séquence temporelle qui suit un changement d'orientation particulièrement marqué et durable (aux contours imprévisibles) par rapport à la séquence temporelle précédente.[18] Par conséquent, l'évènement déclencheur de la crise (en l'occurrence, la fausse couche) est indissociable du changement d'orientation du parcours de vie ; ce changement va s'étendre sur toute la séquence temporelle qui suit en restructurant en profondeur les éléments saillants (ou ingrédients) qui définissaient la cohérence interne de la séquence temporelle précédente. Le changement d'orientation qu'entraîne la bifurcation, suite à une fausse couche, est donc à la fois imprévisible (dans sa survenue et ses issues), durable (notion d'irréversibilité relative) et transversal (idée de contagion).

Cet article vise justement à examiner les bifurcations des parcours de vie de femmes québécoises ayant vécu une fausse couche. Mais avant d'examiner celles-ci, il semble important de s'arrêter sur la notion de bifurcation pour en décortiquer les éléments constitutifs.

Cadre théorique

Les phases de la bifurcation

Les visions diffèrent quant aux contours des différentes phases de la bifurcation. Mais il semble pertinent de dire comme Bidart et Brochier[19] que l'évènement, à l'origine de la bifurcation, représente le pivot autour duquel celle-ci s'agence. Autour de cet évènement, apparaît la crise, marquée, comme l'explique Mazade[20], par un « moratoire d'engagement ». Pour lui, la crise se définit comme « une séquence délimitée et marquée par un régime temporel spécifique dont les principales caractéristiques sont la déstructuration des temps de vie et l'incapacité momentanée

à s'inscrire dans un calendrier d'actes ». À cette séquence où la temporalité semble suspendue, suit une phase où s'ouvre une alternative avec de nouvelles issues, demandant de nouvelles décisions, le tout marquant l'entrée du processus dans une nouvelle séquence temporelle.[19] Selon que la bifurcation surgit de manière inopinée, sans qu'on puisse en identifier les prémisses, ou qu'elle laisse entrevoir des signes annonciateurs de la crise, on aura affaire à deux types de bifurcation. Dans un cas, la bifurcation survient comme découlant d'un évènement qui déclenche la crise, dans l'autre, la bifurcation surgit à la suite d'un évènement qui clôt la crise.[19] La fausse couche s'inscrit plutôt dans le premier cas de figure.

Les caractéristiques de la bifurcation : imprévisibilité, irréversibilité et contagion

Les auteurs qui se sont penchés sur la question s'entendent sur les trois caractéristiques suivantes des bifurcations : imprévisibilité, irréversibilité et contagion.[18,19,21,22]

Imprévisibilité

Ainsi, pour Mazade[20] et Grossetti[22], la crise (à l'origine de la bifurcation) se définit par l'imprévisibilité à la fois du moment de sa survenue et des issues qui en découlent. En ce sens, elle se distingue du carrefour (dont la survenue et les issues sont prévisibles), de la transition (dont la survenue est prévisible, les issues imprévisibles), ou encore du risque anticipé (dont la survenue est imprévisible, les issues prévisibles). La crise se distingue aussi, selon eux, par la contagion des imprévisibilités entre les différentes sphères d'activités touchées par les issues de la crise. Ainsi, nous dit Grossetti[22] : « L'évènement (déclencheur) cristallise des problèmes multiples et irrigue d'autres sphères d'activité (...) jusqu'à provoquer une réorganisation importante des activités ». Mais si les conséquences imprévisibles de la crise sont multiples dans le cas d'une bifurcation, Bidart et Brochier[19] affirment que ses causes le sont tout autant. Pour les auteurs, « l'analyse processuelle se distingue de l'analyse causale en ce qu'elle envisage des enchaînements et des configurations d'ingrédients, des relations d'interdépendance plutôt que des facteurs isolés ou des variables discrètes ».[19] Autrement dit, bien que la crise introduise un changement d'orientation dans le parcours de vie, par le passage d'une séquence temporelle donnée à une autre, la façon dont se manifeste ce changement d'orientation dépend de multiples facteurs, dont certains relèvent des ingrédients et du contexte de la séquence temporelle qui précède la crise et la bifurcation. Rupture et continuité ne sont pas antinomiques. L'imprévisibilité est donc en quelque sorte circonscrite.

Irréversibilité

Si « les bifurcations les plus évidentes sont celles où tant le moment que l'issue du changement ne sont pas prévus », [19] l'imprévisibilité seule ne suffit pas à caractériser les bifurcations. Pour que la crise donne lieu à une bifurcation, il faut que l'imprévisibilité s'accompagne d'irréversibilité. Celle-ci renvoie aux conséquences plus ou moins durables qui découlent de la crise. [22] Ainsi, la crise s'inscrit dans le temps court, tandis que la bifurcation s'inscrit dans le temps long par le fait même que le changement d'orientation, n'étant pas réversible, va perdurer. Il y a en effet un « décalage entre l'intensité du changement intervenant sur un temps relativement court et l'ampleur de l'impact irréversible sur le temps long qui va suivre la bifurcation ». [19] Grossetti [22] distingue à cet effet les bifurcations, qui se définissent par une imprévisibilité et une irréversibilité forte, des routines (imprévisibilité et irréversibilité faibles), des changements d'état ritualisés (imprévisibilité faible et irréversibilité forte) ainsi que des risques sans conséquence (imprévisibilité forte, irréversibilité faible).

Cette irréversibilité découle également de l'effet de contagion mentionné précédemment en lien avec les issues de la bifurcation. Étant donné que la bifurcation se caractérise par l'effet de capillarité de ses issues, il apparaît évident dès lors que la contagion va toucher également son caractère irréversible. Autrement dit, puisque la bifurcation étend son empreinte à divers domaines et divers niveaux, cela « produit une certaine irréversibilité, en amplifiant et en déplaçant les effets de la bifurcation d'une sphère à l'autre ». [19]

Après avoir exposé les contours du concept de bifurcation, il est possible à présent de voir comment il se traduit empiriquement dans les données recueillies auprès de femmes québécoises ayant vécu une fausse couche. L'objectif de cet article est donc d'examiner, à la lumière des points mentionnés précédemment, la bifurcation des parcours de vie de ces femmes.

Méthode

Devis et contexte

Comme il s'agit d'examiner le processus de la bifurcation qu'entraîne la fausse couche et étant donné le peu d'études disponibles sur le sujet, l'approche de la théorisation enracinée [23] a été retenue. Cette étude qualitative a été réalisée auprès de femmes de 18 ans ou plus ayant vécu au moins une fausse-couche (20 semaines de gestation et moins) dans les quatre dernières années, ayant fréquenté l'urgence d'un établissement participant et ayant reçu un diagnostic

de fausse couche. Un total de 48 femmes provenant de trois régions géographiques du Québec (urbaine, semi-urbaine, et rurale) ont participé au projet. Majoritairement originaires du Canada (98%), les femmes étaient âgées d'en moyenne 32 ans (22 à 41 ans). Alors que 34 d'entre elles (76%) travaillaient à temps complet, leur salaire familial moyen était de 83,000 \$ CAD. Six femmes étaient étudiantes, sans emploi ou en congé de maladie et 18% disposaient d'un faible revenu, c'est-à-dire d'un revenu familial annuel inférieur à 49 000 \$ CAD. La majorité d'entre elles (n : 32; 70%) avaient vécu une fausse couche, six (13%) en avaient vécu deux et huit (17%) en avaient vécu entre 3 et 5.

Considérations éthiques

Cette recherche a reçu l'approbation du comité éthique des centres de santé ciblés et de l'Université du Québec en Outaouais (#1799). La confidentialité, l'anonymat et la possibilité de se retirer ont été assurés.

Collecte de données

Le recrutement des participantes s'est effectué sur une période d'une année. Il a été réalisé, entre autres, par l'entremise de professionnels de la santé (infirmières, sages-femmes, médecins œuvrant dans les urgences ou en groupes de médecine familiale) et de personnes-ressources (animateurs de groupes de deuil) qui ont remis des affiches informatives aux femmes admissibles. D'autres affiches ont été placées dans divers endroits stratégiques, comme les salles d'attente des urgences et les babillards des universités, et d'autres enfin ont été publiées sur les médias sociaux. Les femmes qui ont communiqué avec l'équipe de recherche ont été informées des objectifs de l'étude et des procédures.

Le guide d'entrevue a été conçu en équipe, regroupant chercheurs, étudiants et professionnels de recherche, et ce en conformité avec les principes de l'analyse processuelle. L'entretien compréhensif tel que décrit par Kaufmann et Singly [24] a été privilégié étant donné la nature délicate du sujet et l'approche inductive qui sous-tend la théorisation enracinée. Plusieurs thèmes y étaient abordés : 1. le contexte familial et celui de la grossesse, 2. le déroulement de la fausse couche, 3. les effets sur le couple (y compris sur le projet parental et la grossesse suivante), et 4. les réactions et effets sur l'entourage (y compris sur le travail). D'une durée d'environ 60 à 90 minutes, chaque entretien a été réalisé par une professionnelle de recherche expérimentée au domicile de la participante ou dans un local de l'université, au choix de cette dernière.

Analyse de données

Conformément à l'approche d'analyse par théorisation enracinée prônée par Paillé, Lacroix[23], les données ont été analysées selon les cinq étapes suivantes : 1. Codification; 2. Catégorisation; 3. Mise en relation; 4. Intégration et 5. Modélisation. Comme l'explique très bien Charmaz[25], la sixième étape qu'est la théorisation est un horizon vers lequel tendre mais pas une condition sine qua non de l'approche en question. Pour les besoins de l'article, nous nous sommes donc attelés à modéliser le processus de bifurcation qu'entraîne la fausse couche. Les données ont été codées dans le logiciel NVivo 11 (QSR International, Melbourne, Australie). Des pseudonymes ont été assignés aux participantes et les verbatim sélectionnés ont été légèrement édités pour en faciliter la lecture.

Résultats

La fausse couche peut avoir des répercussions variables sur le parcours de vie des femmes en fonction de plusieurs facteurs : le nombre de fois où elle survient, la nature du projet parental, le stade d'avancement de la grossesse au moment de la fausse couche, le contexte conjugal, familial et professionnel, ainsi que certains enjeux liés à la santé de la femme. La fausse couche entraîne une profonde remise en question de ses choix de vie, un renoncement plus ou moins accepté et la nécessité de se réinventer. Une analyse thématique a permis de dégager quatre sphères touchées par cette bifurcation : 1. (para)professionnelle ; 2. conjugale; 3. parentale ; 4. existentielle.

Dans les paragraphes qui suivent, nous proposons d'examiner les différentes sphères de vie qui se voient affectées par la bifurcation qu'entraîne la fausse couche, en prenant soin de souligner les effets à la fois convergents et divergents d'une telle bifurcation.

Sphère (para)professionnelle

Il n'est pas inhabituel que la fausse couche entraîne une interruption professionnelle, que celle-ci soit courte ou prolongée. En effet, l'état de santé mentale ou physique de la mère peut nécessiter un arrêt de travail, qui peut aller de quelques jours à plusieurs mois. Cette période d'interruption peut favoriser une remise en question de ses choix professionnels et donner lieu à de nouvelles vocations, mais elle peut également contrarier des projets académiques et professionnels.

Réviser ses choix professionnels et modifier son parcours académique

Je suis en arrêt de travail depuis la fausse couche. J'ai décidé de réorienter ma carrière, ça a chamboulé trop de choses. Et je ne me sens pas capable de retourner faire ce que je faisais, donc j'ai prévu de reprendre mes études. J'ai effectué des gros changements dans ma vie. (Caroline)

Ainsi, la fausse couche peut être l'occasion de réaliser que son environnement de travail n'est pas en harmonie avec son projet parental, trop stressant ou peu conforme à ses intérêts. Elle peut donc précipiter une réorientation professionnelle et un retour aux études ou encore être le révélateur d'une vocation naissante, comme l'illustre le cas de cette mère qui, à la suite de son expérience aux urgences, a décidé de se réorienter vers une carrière d'infirmière, convaincue qu'elle possède les qualités nécessaires pour exercer cette profession et l'expérience pour soutenir adéquatement les femmes vivant une fausse couche : « après mon expérience, j'ai regardé mon conjoint, et je lui ai dit : "écoute, je sais exactement où je vais." (...) Je suis assez compatissante, j'ai beaucoup d'empathie. Si je travaille à l'urgence et que j'ai une patiente vivant une fausse couche, je ne lui dirai pas : "C'est la vie madame!"» (Sophie).

Cette vocation peut également concerner une activité para-professionnelle et se traduire par un désir d'engagement communautaire. En effet, quelques femmes ont décidé, à la suite de la perte de leur bébé, de créer des groupes de deuil pour aider les mères ayant vécu une fausse couche.

Parcours professionnel et académique contrarié

Dans les cas mentionnés précédemment, le changement de parcours était voulu et, par conséquent, accueilli favorablement. Toutefois, il peut arriver que l'interruption professionnelle soit subie et que les changements que la fausse couche entraîne ne soient pas ceux souhaités par la personne concernée. En effet, la fausse couche peut bouleverser la vie des femmes et entraver de nombreux projets, comme en témoigne cette mère qui a été retirée de son emploi quelques semaines seulement après être devenue enceinte et qui a dû entreprendre un processus de recherche d'emploi à la suite de la fausse couche. Par ailleurs, cela a également entravé ses projets académiques, puisqu'elle a dû interrompre ses études.

Ben, c'était l'enfer parce que j'étais aux études ; j'étais en fin de session. Et je ne pouvais pas continuer et le travail et les études si je n'étais pas en congé de maternité, donc j'ai dû me trouver un nouvel emploi. C'était le deuil d'avoir perdu cet enfant-là. Je n'avais

pas d'énergie pour faire ce que je voulais faire, finir ma session, rechercher un emploi. Je n'étais pas au top de ma forme pour faire ça. (Gabrielle)

Mais que l'interruption professionnelle soit voulue ou non, il reste que la fausse couche précipite une remise en question de ses choix de vie et porte les mères à opérer des changements significatifs, ce qui infléchit de manière plus ou moins irréversible leur parcours de vie.

Sphère conjugale

Sur le plan conjugal, les conséquences d'une fausse couche peuvent être diamétralement opposées. Elles vont de la distanciation du couple à la (quasi-)rupture, d'un côté du spectre, et du rapprochement du couple à l'officialisation de la relation, de l'autre.

Distanciation du couple

Il n'est pas rare que la fausse couche mette à mal le couple et bouleverse considérablement la vie conjugale. Plusieurs mères ont rapporté des conflits, une distanciation ou un éloignement suite à cet événement. En effet, il est assez fréquent que les hommes et les femmes vivent leur deuil différemment, qu'ils n'expriment pas leurs émotions de la même manière, ou qu'ils se murent dans le silence, comme l'explique cette femme : « je voyais qu'il y avait un mur de solitude qui se mettait entre moi et lui par rapport à ce sujet-là, parce qu'il ne me comprenait pas, et moi, je n'étais pas capable de le verbaliser. Mais encore aujourd'hui, j'ai du mal à mettre des mots précis sur mes émotions » (Jessica). Ces différences et cette difficulté à s'exprimer peuvent entraîner des malentendus, un sentiment de solitude et du ressentiment.

Plusieurs mères ont affirmé que leur conjoint semblait tourner la page assez rapidement et ne pas comprendre que leur propre détresse dure aussi longtemps. Par ailleurs, certaines expliquent qu'elles et leurs conjoints n'étaient pas toujours en phase par rapport à leur état émotionnel : « Quand lui, il avait l'air : 'Ok, ça va, je vais bien', moi j'étais surtout dans mon coin à pleurer toutes les larmes de mon corps. Puis, quand j'allais mieux, lui n'allait pas bien... Il disait : 'Ne me parle pas, je suis dans ma bulle là' » (Sophie). Ce déphasage entrave considérablement la communication et crée une distance inévitable dans le couple. Toutefois, dans la majorité des cas, cette distanciation (bien que fréquente) n'est que temporaire.

Relation conjugale menacée

Il arrive cependant que la distance s'installe durablement jusqu'à représenter une véritable menace pour le couple, comme le reflète le cas de cette mère, qui rapporte que la fausse couche a mis au jour un problème de communication

au sein de son couple. Les conjoints ont décidé de consulter un thérapeute conjugal car leur relation se délitait dangereusement. Le projet d'avoir un bébé était devenu une telle préoccupation pour la femme que cela parasitait sa relation de couple : « j'ai failli perdre mon conjoint... la petite, c'était devenue une obsession et j'étais devenue vraiment pénible par rapport à ça... » (Isabelle). Son conjoint lui a alors donné un ultimatum : soit elle allait chercher de l'aide, soit il mettait fin à la relation.

Si la rupture a pu être évitée dans ce cas, il n'en est pas de même lorsque la relation conjugale bat déjà de l'aile. La fausse couche peut alors précipiter la rupture, comme le démontre le cas de cette participante qui n'était plus en couple au moment où elle a appris qu'elle était enceinte. Lorsque la grossesse a été confirmée, elle en a informé son ex-conjoint. Un lien s'est renoué à l'annonce de la grossesse, mais celui-ci n'a pas survécu à la fausse-couche. Le père ne s'est plus jamais manifesté, ni au moment de la fausse couche, ni après.

Rapprochement du couple

Paradoxalement, la fausse couche peut aussi rapprocher le couple. En effet, un nombre important de femmes interrogées rapportent un resserrement et un renforcement de leur couple. Le fait d'avoir traversé ensemble une telle épreuve leur permet de voir qu'ils sont aptes à surmonter des obstacles et de travailler en équipe. Ce rapprochement se perçoit de manière évidente dans les propos de cette femme, pour qui la fausse couche a permis de voir que son couple était inébranlable et qu'elle pouvait affronter tous les obstacles que la vie lui mettait sur son chemin :

C'était très difficile mais cela m'a permis de prendre conscience qu'avec lui à mes côtés, je peux affronter et surmonter des obstacles. J'ai pris conscience de cela. Je pense qu'on peut vaincre le monde ensemble. (Denise)

Officialisation de la relation de couple

Ce rapprochement peut faire évoluer la relation conjugale vers une étape plus officielle. Deux cas ont été recensés : un couple a pris la décision d'emménager ensemble et un autre a décidé de sceller leur union par un mariage. Dans les deux cas, les participantes précisent qu'il s'agit de décisions qui découlent directement de l'épreuve de la fausse couche.

Ainsi, la première explique : « en principe, on avait encore chacun notre appartement, donc (la fausse couche) a précipité (notre emménagement). On a décidé d'habiter ensemble plus vite, on a fait plus de démarches pour ça. Sur le coup, je pense que ça nous a vraiment rapprochés. » (Jessica). Et la deuxième confie : « C'est pour ça qu'on s'est mariés l'année

passée. Sinon, je ne crois pas que c'était vraiment quelque chose qu'on envisageait de faire. Mais là, tu te rends compte qu'après être passé à travers de ça, vous êtes faits pour être ensemble » (Paméla).

Par conséquent, la fausse couche ne constitue pas toujours une menace pour le couple. Comme toute crise biographique, la fausse couche met à l'épreuve les couples ; certains en ressortent plus forts, d'autres, plus vulnérables ; d'autres encore, n'y survivent pas. Mais dans tous les cas, la fausse couche imprime sa trace au niveau de la sphère conjugale de façon plus ou moins durable.

Sphère parentale

De la même manière, la fausse couche affecte le projet parental de façon plus ou moins importante en fonction du nombre de tentatives infructueuses, des problèmes de santé que révèle ou entraîne la fausse couche, des désaccords entre conjoints et de son impact sur la relation conjugale, ainsi que d'autres contretemps ou obstacles que connaît le couple au moment de la fausse couche. De ce fait, le projet parental peut être soit consolidé, reporté, profondément transformé, ou tout simplement abandonné.

Consolidation

Dans certains cas, la fausse couche consolide le projet parental. Certaines femmes sont par exemple impatientes d'essayer à nouveau d'avoir un enfant, dès le rétablissement de leur cycle menstruel, ou après le délai recommandé par le médecin. Pour d'autres, la fausse couche peut même être l'occasion de réaliser que leur conjoint avait un véritable désir d'enfant, aussi fort que le leur, comme le montre bien le cas de cette mère, qui nous a confié avoir été rassurée par rapport au désir d'enfant de son conjoint en voyant à quel point il s'impliquait au moment de la fausse couche : « (J) e n'étais pas sûre s'il en voulait. Mais de le voir réagir tout le temps à l'hôpital, (...) ça m'a fait réaliser que oui, finalement il veut des enfants... » (Stéphanie).

Une autre mère a affirmé que la fausse couche a permis à son conjoint de mieux comprendre ce que signifiait être papa, de rendre ce rôle plus concret, ce qui a consolidé son désir d'enfant : « Mike est vraiment plus motivé maintenant (...), il est un peu plus engagé, (...), il a plus compris c'est quoi être papa » (Alexandra).

Report

Si pour certaines mères, la fausse couche agit comme un facteur de consolidation du projet parental, pour d'autres, elle permet une prise de conscience que le contexte dans

lequel leur couple se trouve n'est pas propice pour un tel projet. Certaines femmes décident donc d'attendre que les conditions soient réunies pour essayer à nouveau, comme l'illustrent ces propos :

Il n'y a pas de conditions parfaites, mais si on devait choisir un moment, ce ne serait sans doute pas maintenant. Le plan, c'est de réessayer quand mon conjoint aura terminé ses études l'année prochaine. (Cassandra)

Mais si la fausse couche survient dans un contexte de grands chamboulements personnels, le couple peut s'interroger sur le caractère opportun du projet parental et décider de le mettre momentanément en suspens, sans qu'aucun horizon précis ne soit délimité pour la reprise du projet parental.

Projet alternatif

Dans certains cas, l'expérience de la fausse couche peut être si douloureuse qu'elle pousse les femmes à penser à une alternative à la conception naturelle. En effet, la succession d'échecs, les problèmes de santé, ou l'âge peuvent amener les femmes à envisager d'autres façons d'être mères, comme en témoigne cette femme qui, à la suite de deux fausses couches, a commencé à penser à une autre issue si les traitements médicaux ne portaient pas leurs fruits :

On n'en pas encore parlé (avec mon conjoint) mais dans mon esprit, j'ai commencé à me demander : « c'est quoi la prochaine étape si les médicaments ne donnent pas de résultats ? Est-ce qu'on commence à penser à l'adoption ? Est-ce qu'on commence à penser à une Clinique de fertilité ? » Ça implique aller à Montréal pour profiter des mesures gouvernementales. (Nadine)

Renoncement

En revanche, certaines mères décident d'abandonner tout bonnement leur projet parental. Les échecs successifs peuvent les décourager de manière irrévocable. La souffrance physique et psychologique qu'engendrent les fausses couches à répétition ainsi que la lourdeur des suivis médicaux peuvent profondément entamer leur désir d'enfant, comme le reflètent les propos de cette participante, qui après trois fausses couches successives, a décidé avec son conjoint que le moment était venu de faire le deuil de leur projet parental :

Ça fait trois (bébés) que je perds. Peut-être que je ne suis pas faite pour avoir un enfant et je vais arrêter d'en vouloir et d'y penser tout le temps. C'est fini. Je ne veux plus vivre d'autres grossesses. Tu te demandes si ce n'est pas un message qu'on t'envoie. (Paméla)

En renonçant ainsi à leur projet parental, les mères s'engagent dans un tout autre parcours de vie que celui

qu'elles avaient initialement imaginé. La voie vers la maternité étant désormais obstruée, il s'agit de trouver de nouveaux repères, une nouvelle identité et un nouveau sens à sa vie. Tout cela implique une bifurcation irréversible, qui ne se fait pas toujours sans peine.

Grossesse suivante

Pour celles qui sont devenues enceintes après la ou les fausse(s) couche(s), l'expérience de la grossesse prend une tout autre signification. En effet, de nombreuses femmes ont affirmé que l'expérience de la fausse couche avait eu un impact notable sur la façon dont la grossesse suivante était vécue. Elles font état d'un sentiment de peur, de crainte, d'inquiétude, d'appréhension, d'anxiété, de stress et d'insécurité.

J'étais très stressée, donc je ne profitais pas de ma grossesse parce que j'ai tout le temps peur de me remettre à saigner. J'ai l'impression que j'attendais de passer le cap des 12 semaines pour me dire que c'était officiel. (Julie)

Plusieurs ont précisé que cela écornait le bonheur qu'elle pouvait ressentir lors de cette grossesse, qu'elles préféraient adopter une attitude détachée, sans trop d'attentes, et dépersonnaliser la grossesse afin de ne pas s'attacher au bébé.

C'est comme si je me mettais une barrière psychologique et que je me disais que je n'étais pas enceinte tant que les 12 semaines n'étaient pas passées. Je n'en parlais pas vraiment ! Je ne touchais pas mon ventre ! Et je ne m'imaginai pas de scénario avec le bébé. (Sarah)

Par ailleurs, beaucoup de mères ont affirmé avoir perdu l'insouciance de la grossesse, son côté magique : « ce petit côté spécial de vivre un moment pour la première fois, eh bien, il n'existe plus » (Johannie). Si pour la plupart, l'angoisse disparaissait au bout du 1er trimestre ou de la 1re échographie, certaines ont fait état d'un stress persistant, d'une inquiétude et d'une « trace » permanentes. Cela pouvait se traduire par des difficultés dans le quotidien, par un impact négatif sur ses occupations et sa relation de couple ou même par des tics nerveux.

Ce détachement pouvait concerner le conjoint également. Comme la femme, l'homme a été échaudé par l'expérience de la fausse couche. Cela a pu l'amener à moins s'impliquer émotionnellement dans la grossesse suivante, de peur qu'elle se solde à nouveau par une fausse couche. Cela change par conséquent l'expérience qu'a le couple de la grossesse, comme l'explique cette femme : « Il ne me parle pas beaucoup. (...) Le fait que je sois enceinte, il est beaucoup moins impliqué

en ce moment qu'il ne l'a été pour les autres grossesses. (...) c'est comme s'il se disait : 'Je vais attendre juste pour être certain' » (Nadine).

Ainsi, beaucoup de mères choisissent avec leurs conjoints de garder la grossesse secrète et de ne partager cette nouvelle avec personne tant que l'échographie ne les a pas rassurés sur le développement du bébé.

Sphère existentielle

La fausse couche ne signifie pas uniquement le deuil du bébé ; c'est tout l'imaginaire qui entourait la venue du bébé qui s'effondre, tous les rêves que certaines femmes avaient caressés tout au long de leur vie d'adulte qui se brisent, l'avenir auquel elles aspiraient qui se dérobe. Aussi, au deuil du bébé, se greffent d'autres deuils : celui du projet parental, du projet conjugal et familial, de l'expérience de la maternité, etc.

En effet, la plupart des mères avaient une vision plus ou moins précise des contours du projet parental. Avant même que ce projet ne se concrétise, chacune s'imaginait un scénario idéal, dont découlait ensuite une constellation d'autres scénarios. L'ébranlement du scénario initial entraîne par effet de cascade l'anéantissement de tous les autres. Vivre une fausse couche, c'est traverser autant de deuils que de rêves esquissés. La fausse couche est donc une expérience de deuils multiples.

S'il s'agit de la première grossesse, vivre une fausse couche, c'est se voir privée de l'expérience de la maternité, se voir refuser une nouvelle identité que certaines femmes appelaient de tous leurs vœux. C'est également gérer des espoirs déçus, l'illusion qu'un nouveau chapitre, celui de la maternité, s'ouvrirait pour en être subitement dépossédée. Et pour celles qui n'aspiraient qu'à devenir mère, la fausse couche laisse un vide énorme que rien ne semble pouvoir combler, comme l'énonce cette femme : « c'est comme si je m'étais focalisée sur le fait de devenir mère et, pendant un instant, je l'étais, puis finalement je ne l'étais plus et là, ma vie n'avait plus de sens. » (Isabelle)

Même si la femme ne renonce pas à son projet parental, une fausse couche, lorsqu'il s'agit d'une première grossesse, peut être le deuil de l'âge auquel on voulait devenir mère, comme l'explique très bien cette femme :

Dans ma tête, quand j'étais jeune, je voulais avoir mes enfants avant l'âge de 30 ans. Et là, j'avais 33 ans et je n'avais toujours pas d'enfants. Ma mère m'a eue à l'âge de 40 ans, et je trouvais que mes parents étaient âgés. Et ce n'est pas ce que je voulais. Donc, j'avais l'impression que c'était un échec et que mon rêve s'était brisé. (Dominique)

Et pour les femmes qui ont des enfants vivants, la fausse couche peut néanmoins affecter les contours imaginés de la fratrie, soit leur nombre, soit l'écart d'âge qui les sépare, comme l'affirme cette femme : « Je trouve ça dommage parce que je viens d'une famille de trois enfants. Idéalement, j'aurais voulu avoir trois enfants mais le temps passe et à cause de la fausse couche, je me dis que je vais peut-être devoir m'arrêter à deux ». (Chantal)

Si la vision du projet parental peut être profondément affectée après une fausse couche, l'avenir dans sa totalité peut également sembler compromis. La vie que l'on avait imaginée est en suspens. Au mieux, elle est reportée, au pire, elle est irrévocablement brisée. Il faut alors en faire le deuil : « Ce n'est plus le futur que tu avais envisagé avec ton conjoint, que tu avais commencé à vivre, à planifier. Tu es en deuil d'un futur que tu n'as pas et que tu n'auras pas... pas tout de suite en tous cas » (Sonia).

En somme, contrairement à ce qui est communément admis, la fausse couche n'est pas un événement anodin ; elle laisse des traces indélébiles dans les parcours de vie des parents, en l'occurrence des mères, qu'elle peut infléchir de manière irréversible. Si certains changements sont positifs, voire souhaités, d'autres sont douloureux et subis. Comme toute crise biographique, la fausse couche entraîne une profonde remise en question de ses choix de vie, un renoncement plus ou moins accepté et la nécessité de se réinventer.

Discussion

L'approche processuelle des bifurcations permet de complexifier l'examen de la fausse couche en introduisant une conception « épaisse » de la temporalité, qui met au jour les liens entre des phénomènes qui étaient jusqu'ici perçus comme étant relativement indépendants les uns des autres. Certes, les résultats obtenus corroborent ceux des études précédentes menées sur les répercussions d'un décès périnatal, sur chaque sphère séparément, notamment quant aux remaniements dans la dynamique conjugale[12], l'anxiété qui accompagne la grossesse suivante[27] ainsi que les questionnements par rapport à ses choix professionnels [28] ou sur son identité sociale en tant que femme[14]. Or, en les examinant à travers le prisme de la bifurcation et en les rassemblant ainsi dans une même séquence temporelle, on parvient à mieux percevoir les différents enchevêtrements qui les sous-tendent.

Tout d'abord, la fausse couche fait partie de ces bifurcations évidentes puisque l'imprévisibilité touche à la fois le moment de sa survenue et ses issues. En effet, elle arrive le plus

souvent de manière inopinée et même lorsque des signes annonciateurs sont décelés, la fausse couche relève de l'impensable[29], si bien qu'il n'est pas rare qu'elle fasse l'objet de ce que Beck[30] appelait un « détournement interprétatif » et que la menace soit dès lors « perçue et impensée, pressentie et niée »[20]. Celle-ci apparaît dès lors comme l'événement déclencheur de la bifurcation.

Ses issues sont aussi imprévisibles puisque, comme cela est ressorti dans les résultats, il y a certes des tendances qui se dégagent entre les différentes mères interrogées dans l'étude, mais aucun scénario unique ne peut être a priori anticipé. Ni la direction, ni l'intensité, ni même la durée du changement d'orientation ne sont prévisibles. Ainsi, la relation conjugale peut soit se renforcer, soit se déliter. Le délitement peut, quant à lui, se traduire par une distanciation du couple ou sa séparation. La bifurcation dans la sphère professionnelle peut concerner des durées variables : elle peut être temporaire, durable ou définitive.

Toutefois, cette imprévisibilité est toute relative puisque, tel que mentionné précédemment, l'angle du changement d'orientation qu'imprime la bifurcation est lié aux éléments contextuels présents avant la fausse couche. Ainsi, la bifurcation dans la sphère parentale, par rapport au projet d'enfant, dépendra d'éléments tels que le nombre de fausses couches qui précèdent la fausse couche en question, la difficulté de concevoir (contexte de fécondation in vitro), ou la présence d'autres problèmes de santé sur lesquels se greffe ensuite la fausse couche. De même, la bifurcation dans la sphère conjugale n'est pas indépendante du contexte conjugal qui précédait la fausse couche. Comme nous l'avons vu, la fausse couche a tendance à précipiter le délitement de la relation conjugale si celle-ci battait déjà de l'aile avant. De même, la bifurcation dans la sphère professionnelle s'observe davantage chez les personnes qui sont moins en phase avec les valeurs de leur milieu de travail. Ce fossé tend à se creuser encore davantage après un événement tel que la fausse couche et peut amener à une réorientation totale de son activité professionnelle (ou du moins, de sa vocation). Enfin, la bifurcation dans la sphère existentielle dépend en partie de la présence ou non d'autres enfants avant la fausse couche. Si le sens accordé à l'existence reposait fortement sur la parentalité, la bifurcation sera d'autant plus importante si la personne concernée n'avait pas d'enfants avant la fausse couche. Le statut de parent étant binaire et non cumulatif, pour les femmes qui n'ont pas d'enfants, la fausse couche représente une dénégation radicale (pour certaines, définitive) d'un statut que certaines placent au fondement de leur existence.

Ensuite, pour ce qui est du caractère irréversible, il touche à la fois l'événement en lui-même, et les issues qui en découlent. En effet, rien n'est plus irréversible que la mort. La fausse couche apparaît donc comme l'événement irréversible par excellence. Par ailleurs, comme le processus auquel la fausse couche vient mettre fin, à savoir la parentalité, est lui-même fortement investi de fantasmes, de rêves et de projets, la fin irréversible de ce processus signale l'interruption brutale de ces fantasmes, rêves et projets. Ceux-ci seront parfois abandonnés ; leur interruption étant dans ce cas irréversible. Mais même lorsqu'ils sont uniquement reportés, ils se voient profondément redéfinis. C'est ce qui a été montré par la cascade de deuils qui découle du deuil initial : le deuil de l'âge auquel on devient parent, le deuil du nombre d'enfants, ou encore le deuil du nombre d'années qui séparent les membres de la fratrie.

Toutefois, il faut préciser que l'irréversibilité qui caractérise les bifurcations après une fausse couche est variable. Autrement dit, certaines composantes de la bifurcation sont plus ou moins irréversibles. Ainsi, la distanciation du couple peut être temporaire ; alors que la séparation peut être définitive. Le projet d'avoir un enfant peut être reporté ou abandonné définitivement. La bifurcation dans la sphère professionnelle peut être elle aussi temporaire ou définitive. On peut logiquement penser qu'il y a un effet cumulatif à cette caractéristique d'irréversibilité. Aussi, plus un parcours de vie comportera de sphères touchées par des changements d'orientation irréversibles, plus la bifurcation sera marquée.

Enfin, la caractéristique de contagion sur laquelle repose la bifurcation apparaît de manière claire dans cette étude. En énumérant le nombre de sphères touchées par la bifurcation, il ressort de manière évidente qu'un seul événement, de par sa portée significative, peut imprimer un changement d'orientation à différents niveaux : (para)professionnel, conjugal, parental et existentiel. Mais l'effet de contagion peut également s'accompagner d'un effet domino. Ainsi, lorsque la sphère professionnelle est touchée par exemple, cela peut entraîner une reconfiguration de la sphère parentale, si le projet d'avoir un enfant est reporté en raison des conditions peu propices. De la même façon, une sphère conjugale devenue instable peut également avoir un impact sur les contours du projet d'avoir un enfant et bouleverser ainsi la sphère parentale. Enfin, la sphère existentielle peut également être touchée par une bifurcation dans la sphère parentale. Ainsi, si le projet parental est abandonné, le sens de l'existence peut s'en trouver profondément transformé. En somme, l'effet de contagion opère dans un mouvement double : l'un linéaire (qui touche chaque sphère séparément) et l'autre transversal

(d'une sphère à l'autre). Les deux mouvements s'alimentent mutuellement.

L'analyse réalisée dans cette étude a permis ainsi de dégager les contours de la bifurcation générée par la fausse couche, en termes d'imprévisibilité, d'irréversibilité et de contagion, mais surtout de mettre en lumière les différents enchevêtrements qui sous-tendent cette bifurcation.

Conclusion

Si l'analyse processuelle des bifurcations dans les parcours de vie enrichit l'examen de la fausse couche, tel que cela a été démontré dans cet article, à l'inverse, l'examen de la fausse couche complète également la réflexion sur les bifurcations en mettant au jour des éléments peu mentionnés jusqu'ici : le lien entre les éléments saillants avant la bifurcation et les éléments saillants après, la gradation du caractère irréversible de la bifurcation, la variabilité de la nature (subie ou choisie) du changement d'orientation et de sa désirabilité (certains changements étant plus favorablement accueillis que d'autres).

Mais si la présente étude a permis d'examiner la fausse couche sous un angle inédit, elle comporte néanmoins quelques limites. Premièrement, il doit être noté que si les participantes rencontrées considèrent la fausse couche comme une crise biographique, il n'en est pas de même pour toutes les femmes. En effet, on doit souligner le biais d'échantillonnage qui a fait en sorte que les femmes ayant accepté de participer à l'étude considéraient toutes la fausse couche comme un événement marquant dans leur parcours de vie. Il est important de préciser que le rapport à la grossesse varie d'une femme à l'autre. Ce rapport peut être ambivalent pour certaines femmes et le sens que prend la fausse couche peut dès lors varier en fonction du degré d'investissement parental de ces femmes. Cela dit, s'il est vrai que l'investissement parental par rapport au bébé se situe sur un continuum, « quelque part entre rien et tout, entre chose et personne dans le processus continu périnatal de l'humanisation »[31], il semble que ce processus s'accélère en raison de phénomènes sociohistoriques bien expliqués par Clavandier et Charrier[32]. Le fœtus peut par conséquent être investi comme un bébé à part entière très tôt dans la grossesse. Les échographies prénatales jouent un rôle crucial à cet égard car elles permettent au lien filial de se former de manière tout à fait inédite à travers ce statut de spectateur rendu possible par ces technologies[33] et participent par là même à ce mouvement d'investissement précoce (32). Dès lors, si la fausse couche peut être vécue et interprétée différemment d'une femme à l'autre, il reste que le contexte

social actuel encourage un investissement précoce avec le bébé et fait de ce dernier un « bien rare et précieux ».[32] Il n'est donc pas rare que la fausse couche soit vécue comme une crise biographique, même si cela n'est pas systématique.

Deuxièmement, comme il ne s'agissait pas d'une étude longitudinale, il n'a pas été possible d'examiner en profondeur les facteurs qui précédaient la fausse couche et qui auraient pu éclairer les contours de la bifurcation qui en a découlé. En optant pour une méthode « archéologique », qui prend appui sur des entretiens rétrospectifs, il nous faut reconnaître que les données ainsi recueillies peuvent être biaisées par deux éléments : l'oubli et la rationalisation a posteriori.[18] Mais ces obstacles n'invalident pas nécessairement l'analyse. C'est là que le travail archéologique du chercheur entre en jeu : « Ce n'est donc pas parce que toutes les données que l'on souhaiterait collecter n'existent pas ou ne sont pas disponibles que l'analyse processuelle n'est pas possible ».[18] Mais il est certain que d'autres recherches gagneraient à rapporter davantage la bifurcation qu'entraîne la fausse aux conditions sociales, culturelles et aux configurations de vie des femmes interrogées.

En plus de modéliser le processus de bifurcation qu'entraîne la fausse couche, la présente étude a aussi des implications au plan de la recherche, au plan pratique ainsi qu'au plan de la formation. Il s'avère important de poursuivre des études longitudinales afin de documenter les effets de ces bifurcations dans les parcours de vie des femmes sur leur expérience de la parentalité et le développement des enfants déjà présents dans la famille ou nés subséquemment. De même, il y a lieu de s'interroger sur l'expérience des hommes des bifurcations dans leur parcours de vie, ce que la présente étude n'a pas permis de documenter. Au plan pratique, ces résultats indiquent que les membres du réseau professionnel et personnel des femmes doivent reconnaître que certains parcours sont potentiellement plus souffrants que d'autres, et à ce titre, adapter leur soutien aux besoins individuels de ces femmes. Enfin, les professionnels de la santé, dont les infirmières, doivent être sensibilisés et mieux formés afin de dépister et accompagner les effets de ces bifurcations dans les parcours de vie des femmes notamment sur leur expérience de la grossesse suivante, de la parentalité, et de leurs relations aux enfants déjà présents ou nés subséquemment. Ceci peut se réaliser par des formations réflexives, comme celle proposée par les auteurs dans le projet « Transformation des pratiques pour une prise en charge optimale de la femme qui vit une fausse couche à l'urgence et leur partenaire ».[34]

Références

1. Robinson GE. Pregnancy loss. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. 2014;28(1):169-78.
2. Tulandi T, Al-Fozan H. Spontaneous Abortion: Risk Factors, Etiology, Clinical Manifestations, and Diagnostic Evaluation. *UpToDate*. 2011.
3. de Montigny F, Verdon C, McGrath K. Death, Grief and Culture: Perinatal Death in Canada. In: Cacciatore J, DeFrain J, editors. *The World of Bereavement: Cultural Perspectives on Death in Families* New York: Springer; 2015. p. 179-208.
4. Toffol E, Koponen P, Partonen T. Miscarriage and Mental Health: Results of Two Population-Based Studies. *Psychiatry Research*. 2013;205(1-2):151-8.
5. de Montigny F, Verdon C, Meunier S, Dubeau D. Women's Persistent Depressive and Perinatal Grief Symptoms Following a Miscarriage: the Role of Childlessness and Satisfaction with Health Care Services. *Arch Womens Ment Health* [Internet]. 2017; 20(5):655-62.
6. Adolfsson A. Meta-Analysis to Obtain a Scale of Psychological Reaction after Perinatal Loss: Focus on Miscarriage. *Psychology Research and Behavior Management*. 2011;4:29-39.
7. Weng SC, Chang JC, Yeh MK, Wang SM, Lee CS, Chen YH. Do Stillbirth, Miscarriage, and Termination of Pregnancy Increase Risks of Attempted and Completed Suicide Within a Year? A Population-Based Nested Case-Control Study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*. 2018;125(8):983-90.
8. Brier N. Grief Following Miscarriage: A Comprehensive Review of the Literature. *Journal of Women's Health*. 2008;17(3):451-64.
9. Blackmore ER, Côté-Arsenault D, Tang W, Glover V, Evans J, Golding J, et al. Previous Prenatal Loss as a Predictor of Perinatal Depression and Anxiety. *British Journal of Psychiatry*. 2011(198):373-8.
10. Carter D, Misri S, Tomfohr L. Psychologic Aspects of Early Pregnancy Loss. *Clinical Obstetrics and Gynecology*. 2007;50(1):154-65.
11. Watson M, Jewell V, Smith S. Journey Interrupted: A Phenomenological Exploration of Miscarriage. *The Open Journal of Occupational Therapy*. 2018;6.
12. Shreffler KM, Hill PW, Cacciatore J. Exploring the Increased Odds of Divorce Following Miscarriage or Stillbirth. *Journal of Divorce & Remarriage*. 2012;53(2):91.
13. Gerber-Epstein P, Leichtentritt RD, Benyamini Y. The Experience of Miscarriage in First Pregnancy: The Women's

Voices. *Death Studies*. 2009;33(1):1-29.

14. Frost J, Bradley H, Levitas R, Smith L, Garcia J. The Loss of Possibility: Scientisation of Death and the Special Case of Early Miscarriage. *Sociology of Health & Illness*. 2007;29(7):1003-22.

15. Simmons RK, Singh G, Maconochie N, Doyle P, Green J. Experience of Miscarriage in the UK: Qualitative Findings from the National Women's Health Study. *Social Science & Medicine*. 2006;63(7):1934-46.

16. Porschitz ET, Siler EA. Miscarriage in the Workplace: an Autoethnography. *Gender Work Organ*. 2017;24(6):565-78.

17. Rousseau P. Accompagnement du deuil périnatal : pourquoi et comment ? In: Rommelaere C, editor. *Parce que l'amour ne meurt pas... Éthique et deuil périnatal*. Namur: Presses Universitaires de Namur; 2014. p. 9-64.

18. Mendez A. *Processus : concepts et méthode pour l'analyse temporelle en sciences sociales*. Louvain-la-Neuve, Belgique: Academia-Bruylant; 2010. 259 p.

19. Bidart C, Brochier D. Les bifurcations comme changements d'orientation dans un processus. In: Mendez A, editor. *Processus : Concepts et méthode pour l'analyse temporelle en sciences sociales*. Louvain-la-Neuve, Belgique: Bruylant-Academia s.a.; 2010. p. 171-90.

20. Mazade O. La crise dans les parcours biographiques : un régime temporel spécifique ? *Temporalités*. 2011;13.

21. Bessin M, Bidart C, Grossetti M. Bifurcations : les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement. Paris: La Découverte; 2010. 397 p.

22. Grossetti M. Imprévisibilités et irréversibilités : Les composantes des bifurcations. In: Bessin M, Bidart C, Grossetti M, editors. *Bifurcations : les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. Paris, France: La Découverte; 2010. p. 147-59.

23. Paillé P, Lacroix J-G, Descarries F, Vandelac L. L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*. 1994(23):147-81.

24. Kaufmann J-C, Singly Fd. *L'entretien compréhensif*. 4e ed. Paris: Armand Colin; 2016. 126 p.

25. Charmaz K. *Constructing Grounded Theory*. 2nd ed. Los Angeles, California: Sage; 2014. 388 p.

26. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Mucchielli A, editor. Paris, France: Armand Colin; 2012.

27. Armstrong DS, Hutti MH, Myers J. The influence of prior perinatal loss on parents' psychological distress after the birth of a subsequent healthy infant. *JOGNN - Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*. 2009;38(6):654-66.

28. Beaudry C, Gagnon M. Lorsque la vie perd son sens, qu'en est-il du travail? *Humanisme et entreprise*. 2013;5(315):61-76.

29. Soubieux M-J. *Le berceau vide : deuil périnatal et travail du psychanalyste*. Édition revue et actualisée. ed. Toulouse: Erès; 2013. 228 p.

30. Beck U. *La société du risque : sur la voie d'une autre modernité*. Paris: Flammarion; 2008. 521 p.

31. Molinié M, Hureauux S. La vie tangible des bébés morts. *Études sur la mort*. 2012;142(2):109-23.

32. Clavandier G, Charrier P. La naissance en mutation, un enjeu pour la sociologie? *Recherches familiales*. 2015;12(1):165-74.

33. Garattini C. *Creating Memories: Material Culture and Infantile Death in Contemporary Ireland*. *Mortality*. 2007;12(2):193-206.

34. de Montigny F, Verdon C. *Prise en charge de la femme vivant une fausse couche à l'urgence et de son/sa partenaire*. Guide de l'animateur; 2019..

Remerciements:

Les auteurs tiennent à souligner la contribution financière du Fonds de recherche de recherche en santé du Québec (FRSQ) à la réalisation du projet de recherche dont découle cet article.

Pour contacter les auteurs :

*Francine de Montigny, inf., PhD
Université du Québec en Outaouais
Département des sciences infirmières
Pavillon Alexandre Taché
283, boulevard Alexandre-Taché
Succursale Hull
Gatineau (Québec), Canada, J8X 3X7
Francine.Demontigny@uqo.ca*

*Sabrina Zeghiche, PhD Sociologie
Université d'Ottawa
Faculté des sciences sociales*

*Pascale de Montigny-Gauthier
Professionnelle de recherche
Université du Québec en Outaouais*

5

Résumé

Selon plusieurs chercheurs, les sciences infirmières devraient s'appuyer sur les théories infirmières pour développer des savoirs scientifiques. Le but de leur approche consiste à empêcher l'éclectisme et produire des savoirs propres à la discipline. Dès lors, ces théories deviennent un cadre incontournable permettant d'assurer la reconnaissance et la valorisation de la discipline. Dans cet article, nous voulons présenter, avec l'approche généalogique de Foucault, une analyse qui permet d'appréhender la production des savoirs issus des théories infirmières sous un regard plus critique tout en faisant ressortir leur dimension politique.

Mots-clés dimension politique, généalogie de Foucault, pouvoir/savoir, régimes de vérité, théories infirmières

Contribution des théories au développement des savoirs infirmiers : une analyse critique

EVY NAZON

Introduction

Le développement des savoirs théoriques infirmiers représente pour plusieurs chercheuses une étape charnière dans l'évolution de la discipline infirmière.[1] En 1952, la théoricienne américaine Hildegard E. Peplau a été la première à élaborer le modèle *Interpersonal relations in nursing*. Elle fut suivie par une pléiade de théoriciennes, dont Virginia Henderson, Ida Orlando, Myra E. Levine pour ne citer que celles-là.[2] Pépin et ses collaborateurs soutiennent que l'importance pour les infirmières d'identifier et de clarifier

la spécificité de leur travail a incité les théoriciennes, pour la plupart des Américaines, à élaborer des théories pour la discipline.[3] Soulignons toutefois que l'essor théorique ne s'est pas limité aux États-Unis. Des chercheuses de la Grande-Bretagne (Théorie de Roper-Logan-Tierney)[4] et du Canada (Modèle McGill)[5] se sont évertuées à pourvoir la discipline de cette base de savoirs qui devait la rendre unique, conduire à sa reconnaissance et assurer sa crédibilité dans le milieu scientifique.[6] De fait, plusieurs chercheurs sont d'avis que seules les théories infirmières conviennent pour développer les quatre champs d'activités infirmières (formation, pratique, gestion et recherche) à partir de concepts spécifiques à la discipline.[7] Au regard de ces injonctions qui traduisent, selon nous, un discours dominant, une vérité, notre objectif est d'examiner les discours sur les théories infirmières et les aborder sous un éclairage nouveau. À cet effet, la généalogie de Michel Foucault permettra de déconstruire cette conception majeure qui tend à guider, depuis plusieurs années, les écrits en sciences infirmières et la discipline infirmière.

Regard sur les théories infirmières

Les savoirs infirmiers sont historiquement rattachés aux connaissances traditionnelles où l'apprentissage se fondait principalement sur la morale, la charité et la serviabilité.[8] À la fin du 19^e siècle, les savoirs infirmiers s'inscrivent dans la filière médicale marquée par les avancées des connaissances médicales et technologiques (ex. : la bactériologie, l'asepsie, l'anesthésiologie, etc.).[9] Le champ de pratique et les activités exercées par les infirmières sont alors amplifiés et exigent des connaissances plus élaborées. Ceci conduit à l'ouverture des écoles d'infirmières avec pour objectif d'offrir aux élèves une formation scientifique structurée afin de contribuer à la guérison des malades et fournir des services et des soins efficaces.[10,11] D'ailleurs, les réformes des soins infirmiers réalisées par Florence Nightingale s'inscrivent étroitement dans ce cadre scientifique dominant.[12] Cependant, voulant se distancer de l'approche biomédicale, les infirmières ne tardèrent pas à promouvoir et à développer un corpus de savoirs dûment théorisés. Comprenant que la recherche était la voie devant mener à des connaissances scientifiques pertinentes, les leaders infirmières vont se tourner vers la recherche pour développer l'apport théorique dans les sciences infirmières.[7]

Dans les années 1950, les savoirs infirmiers connaissent un essor remarquable. Le développement théorique infirmier s'étale sur plusieurs phases importantes. Au début, les infirmières se concentrent sur l'élaboration des modèles conceptuels. Définis comme des outils conceptuels ou des abstractions permettant de comprendre les phénomènes complexes en soins infirmiers, ces modèles proposent une conception globale de la discipline infirmière.[6,7] Les modèles conceptuels ont, par la suite, donné lieu à l'élaboration des premières théories infirmières, les théories à large spectre (*meta ou grand theories*).[1] Selon Im et Meleis, une théorie est une articulation organisée, cohérente d'un ensemble de concepts, de propositions et d'énoncés liés à des questions importantes dans une discipline qui, en désignant les relations entre les concepts, permettent une vision systématique des phénomènes.[13] Depuis lors, le mandat des chercheuses est sans équivoque. Il s'agit de constituer un savoir scientifique infirmier à partir duquel il est possible d'analyser les faits, les phénomènes et établir les bases scientifiques de la discipline infirmière.[7,14] Vers le milieu des années 1950 et dans les années 1960 et 1970, plusieurs théoriciennes, dont Peplau, Abdellah, Henderson, Levine, Rogers, Orem, King, Neuman et Roy, développent des théories à large spectre et encouragent leur utilisation pour expliquer de manière unique l'ontologie et l'épistémologie de la discipline et fournir un cadre conceptuel

indépendant pour les quatre champs d'activités infirmières soit, la recherche, la pratique, l'éducation et la gestion.[15]

Dans les années 1990, les théories de moyenne portée (aussi appelée théorie intermédiaire ou *Middle-range theories*) deviennent populaires dans la discipline infirmière. Les auteurs décrivant ces théories basent généralement leur définition sur la classification de Merton. Ayant une portée plus limitée que les théories à large spectre, les théories de moyenne portée se focalisent sur des expériences de santé spécifiques plutôt que sur des généralités. Elles se concentrent sur des concepts précis et concrets et sont directement applicables à la pratique infirmière.[16] Parmi les théories de moyenne portée publiées figurent la théorie de l'incertitude de Mishel (1990), la théorie de la maîtrise de Younger (1991), la théorie des transitions de Meleis et ses collaborateurs (2000), la théorie de la résilience de Haase (2004) pour ne citer que quelques-unes.[7] En dernier lieu, on retrouve les *micro-théories* (*micro-theories, practice theories ou situation-specific theories*) qui sont définies comme des théories axées sur des phénomènes infirmiers particuliers et qui reflètent la pratique clinique.[17] Elles sont limitées à des populations spécifiques ou à des domaines de pratique précis. Elles visent à fournir des bases théoriques faciles à intégrer dans la recherche et la pratique infirmières. Les micro-théories ont l'avantage d'être moins complexes que les théories à large spectre ou intermédiaire. À titre d'exemple, nous pouvons citer la théorie de la transition de la ménopause des femmes immigrées coréennes [18]. Dans ce texte, l'utilisation du vocable théories infirmières doit être compris dans le sens des théories à large spectre qui incluent les modèles conceptuels et les théories.

L'importance de développer les théories infirmières comme unique source de savoirs a toujours été un sujet d'intérêt pour la discipline infirmière. Déjà en 1964, Wald et Leonard soutenaient que c'est en développant ses propres théories que la profession infirmière deviendra une discipline indépendante.[19] D'autres auteurs tels que Johnson et Webber[20] et Alligood[21] rajoutent que le but des théories infirmières est de permettre d'identifier les savoirs qui sont uniques à la discipline afin de fournir une base de données scientifiques pouvant être utilisée pour la pratique, la recherche, la gestion et la formation des infirmières. Le développement des théories infirmières était important pour le futur de la discipline, car les savoirs qui en découlent permettaient aux infirmières de se distancer du modèle biomédical qui empêchait de saisir la complexité des soins infirmiers. Les savoirs théoriques infirmiers offraient en effet l'avantage de fournir des savoirs scientifiques et des notions descriptives, explicatives et prédictives sur la pratique

des soins infirmiers et les phénomènes humains qui y sont rattachés, ce que la perspective biomédicale n'était pas en mesure de faire.[20,21] De plus, une telle décision était motivée par la nécessité de produire des savoirs scientifiques, uniques et propres aux sciences infirmières afin d'améliorer la pratique et assurer sa reconnaissance et sa crédibilité comme discipline. La cristallisation de l'enseignement universitaire, la création de programmes de doctorat en sciences infirmières (qui exigeaient une formation et des recherches basées sur les théories infirmières), la publication de recherches et le lancement de périodiques souscrivaient à cette vision.[7] Cody souligne aussi que le développement de théories infirmières permet de reconnaître la discipline infirmière comme une discipline distincte. Dénonçant l'éclectisme, Cody soutient que le plus grand devoir d'une infirmière est d'encourager le développement et l'utilisation des savoirs théoriques infirmiers, de les diffuser et de démontrer leur utilité dans la pratique et la recherche.[22] Paradoxalement, il convient de souligner que de nombreuses théories en sciences infirmières se sont développées en prenant comme postulat et prémisses différents concepts issus de la philosophie, de la sociologie, de la psychologie, etc. À titre d'exemple, la théoricienne Jean Watson s'est inspirée de la vision de la relation transpersonnelle du psychologue Carl Rogers fondée sur la congruence, l'authenticité, l'empathie et la chaleur humaine et de celle du philosophe humaniste Milton Mayeroff qui dans son ouvrage *On Caring* élabore les bases du caring en expliquant sa nature, ses caractéristiques et ses effets.[23]

Néanmoins, les chercheuses infirmières sont appelées à la prudence en ce qui a trait aux discours qui promeuvent que les savoirs infirmiers doivent être issus uniquement des théories infirmières. Une telle ligne de pensée ouvre la voie à la création de ce que Foucault nomme un *régime de vérité*. Ce lien sera explicité dans les lignes qui suivent.

Théories infirmières et régime de vérité

Selon Michel Foucault, la vérité est une question historique qu'il convient d'analyser en fonction de ses pratiques et de ses effets. Il n'y a pas une vérité unique. La vérité doit être comprise comme un système de procédures organisées permettant la production, la régulation, la distribution, la diffusion et le fonctionnement des discours. Les méthodes utilisées, les instances impliquées, les techniques et les procédures valorisées pour parvenir à la vérité ainsi que le statut de ceux qui ont la tâche de dire ce qui est vrai ou faux déterminent les savoirs qui sont importants et pertinents.[24] L'auteur précise que la vérité est « liée circulairement à des systèmes de pouvoir qui la produisent et la soutiennent, et a

des effets de pouvoir qu'elle induit et qui la reconduisent ».[25 p160] C'est la conjonction du savoir et du pouvoir qui crée ce que Foucault appelle un régime de vérité. Il soutient que :

Chaque société a son régime de vérité, sa politique générale de la vérité : c'est-à-dire les types de discours qu'elle accueille et fait fonctionner comme vrais; les mécanismes et les instances qui permettent de distinguer les énoncés vrais ou faux, la manière dont on sanctionne les uns et les autres; les techniques et les procédures qui sont valorisées pour l'obtention de la vérité; le statut de ceux qui ont la charge de dire ce qui fonctionne comme vrai.[25 p158]

Foucault considère le discours comme « une arme de pouvoir, de contrôle, d'assujettissement, de qualification et de disqualification qui passe à travers les rapports sociaux » [26 p123] et, étant autant dans ce qui est exprimé que dans l'indicible, il est, un des éléments qui conduisent à établir un régime de vérité. Ainsi, le développement des savoirs infirmiers fondés uniquement sur les théories infirmières conduirait à établir au sein de la discipline un régime de vérité.

Or, dans un texte rédigé dans les années 1990, la théoricienne infirmière Rodgers, a invité à déconstruire les dogmes (les vérités) dans les sciences infirmières. Un dogme, précise-t-elle, se révèle comme une vérité qui dicte ce qui peut être fait, écrit, dit et pensé.[27] Rodgers soutenait que bien que les débats sur les théories empruntées (ou partagées) aient diminué dans les écrits infirmiers, l'utilisation unique des théories infirmières pour développer les savoirs infirmiers était encore d'actualité. Une telle notion, précisait-elle, est une pensée dogmatique et mérite d'être combattue.[27] D'un autre côté, Santos Salas[28] analyse l'impact de l'utilisation des théories infirmières au niveau international. Elle note que l'adoption universelle des théories infirmières telle que préconisée par les théoriciennes comporte une vision hégémonique. Pour Santos Salas, ceci témoigne du besoin d'établir les théories infirmière comme une vérité unitaire et totalisante ce qui contribue à la marginalisation d'autres formes de savoirs. Selon Holmes et Gastaldo, un paradigme unique et intégrateur établi comme vérité dominante est dangereux et antithétique à la nature même de la science. En fait, selon ces auteurs, un tel point de vue n'est pas compatible avec la discipline infirmière qui préconise la diversité et l'inclusion.[29] Pour Meleis, les sciences infirmières en tant que composante des sciences humaines devraient favoriser la diversité et la pluralité paradigmatique, théorique et méthodologique. D'ailleurs, ajoute-t-elle, la concurrence, la diversité, la créativité et l'innovation sont des signes de croissance scientifique.[1] Prenant en considération ces analyses, il est possible de souligner la nécessité de se libérer des contraintes imposées

par les régimes de vérité, les dogmes, les idées hégémoniques et dominantes que promeuvent certains puristes au sein de la discipline infirmière. Pour ce faire, la prochaine section propose un moyen d'atteindre cette condition de possibilité grâce à l'approche généalogique de Foucault qui représente une façon de faire la critique des savoirs infirmiers fondés uniquement sur les théories infirmières.

La généalogie de Foucault : un aperçu

Empruntant à Nietzsche le terme de « généalogie », Foucault précise que l'analyse généalogique qu'il propose vise à montrer que les systèmes de pensée sont le résultat de contingences, de conditions de possibilité de l'histoire et non la conséquence de tendances rationnelles et inévitables. Par la généalogie, Foucault entend remettre en question les analyses souvent incontestées et tenues pour acquises et questionner ce qui paraît immobile et fragmenter ce qui semble uni. La généalogie montre hétérogénéité de ce qu'on imaginait conforme.[30] Il souligne que :

... toutes ces synthèses qu'on ne problématise pas et qu'on laisse valoir de plein droit, il faut [...] les tenir en suspens. Non point, certes, les récuser définitivement, mais secouer la quiétude avec laquelle on les accepte ; montrer qu'elles ne vont pas de soi, qu'elles sont toujours l'effet d'une construction dont il s'agit de connaître les règles et de contrôler les justifications ; définir à quelles conditions et en vue de quelles analyses certaines sont légitimes.[31 p37]

Foucault précise que le but de la généalogie est de « désassujettir » les savoirs, c'est-à-dire qu'elle veut les opposer contre « l'ordre du discours » établi et les rendre libres. Les savoirs scientifiques, théoriques et formels n'étant pas des connaissances neutres, objectives et universelles, la généalogie doit les analyser en termes de tactiques de pouvoir à travers leur implantation, leur distribution, leur contrôle d'un territoire et d'organisation d'un domaine. Il s'agit, précise Foucault, « de l'insurrection des savoirs, non pas tellement contre les contenus, les méthodes ou les concepts d'une science, mais [...] contre les effets de pouvoirs centralisateurs qui sont liés à l'institution et au fonctionnement d'un discours scientifique ».[32 p165] La généalogie entend « faire jouer des savoirs locaux, discontinus, disqualifiés, non légitimés, contre l'instance théorique unitaire qui prétendrait les filtrer, les hiérarchiser, les ordonner au nom d'une connaissance vraie ».[32 p167]

La généalogie de Foucault s'intéresse particulièrement à la manière dont le pouvoir opère à travers la construction des savoirs. Si les approches conventionnelles du pouvoir le décrivent en termes de coercition ou de répression exercée

par des agents, Foucault présente une analyse du pouvoir qu'il définit en termes de rapports de force multiples visant à organiser les activités des hommes dans la société. Dans une perspective généalogique, le pouvoir joue un rôle producteur. Il est diversifié, subtil et ambigu; il incite et induit certains comportements non pas par la contrainte, mais plutôt par le contrôle des individus.[33] Pour Foucault, « le pouvoir n'est pas une institution et ce n'est pas une structure, ce n'est pas une certaine puissance dont certains seraient dotés : c'est le nom qu'on prête à une situation stratégique complexe dans une situation donnée ».[34 p227] Foucault soutient que :

[C]ette volonté de vérité (comme les autres systèmes d'exclusion), s'appuie sur un support institutionnel: elle est à la fois renforcée et reconduite par toute une épaisseur de pratiques comme la pédagogie [...]. Mais elle est reconduite aussi, plus profondément sans doute par la manière dont le savoir est mis en œuvre dans une société, dont il est valorisé, distribué, réparti et en quelque sorte attribué. [...]. ...Cette volonté de vérité ainsi appuyée sur un support et une distribution institutionnelle tend à exercer sur les autres discours [...] - une sorte de pression et comme un pouvoir de contrainte.[35 p19]

L'approche généalogique telle que décrite ci-dessus est utile pour remettre en question les discours dominants, le statu quo et les régimes de vérité qui sont produits et mis en place par exemple dans les centres de recherche et les universités. Ces discours sont transmis et diffusés dans les lieux d'enseignements et autres forums académiques (ex. : revues, conférences cliniques et scientifiques) et tendent à être considérés comme le seul discours valable. Ainsi, au regard de cette approche, les sciences infirmières fondées uniquement sur les théories infirmières apparaissent comme une discipline dotée de discours dominants véhiculant un savoir vrai, un régime de vérité. Ceci leur permet d'éliminer le pluralisme (ex. : utilisation de théories empruntées) et de réguler ce qui peut être fait ou dit au sein de la discipline. Questionner ces discours ne signifie pas de contester leur valeur; il s'agit plutôt de problématiser, c'est-à-dire, de faire une remise en question. Par exemple, il faudrait se demander quel savoir veut-on développer en sciences infirmières ? Ces savoirs répondent-ils aux enjeux actuels de la discipline et de la profession ? Lorsqu'on met de l'avant, l'importance de l'action et le pouvoir politique des infirmières, comment alors développer des savoirs pour ce nouveau champ d'intérêt si les chercheuses restent cantonnées uniquement aux théories infirmières ?

Or, pour Foucault, pouvoir et savoir sont indissociables : le pouvoir ne peut s'exercer sans « la formation, l'organisation et la mise en circulation d'un savoir ou, plutôt, d'appareils de

savoir ».[36 p36] La combinaison du pouvoir/savoir tend à se diffuser à travers le corps social et à produire une façon de penser, de voir et de faire. Bien que dans leurs tentatives pour atteindre le statut de science, les chercheuses en sciences infirmières aient souvent rejeté l'idée que la science puisse être produite dans une interaction entre les relations de pouvoir et de savoir,[37] il faut, néanmoins, si l'on se réfère à Foucault, analyser les effets de la production du pouvoir, du savoir, de la diffusion des discours et des pratiques que promeut une discipline. En fait, le développement des savoirs tel que souhaité par les théoriciennes vise à apporter des modifications uniformes et homogènes que celles-ci estiment nécessaires d'imposer aux infirmières et à la discipline quant à la manière de penser et d'analyser les événements et de produire des recherches. Adoptant la perspective foucauldienne, il devient alors patent que les savoirs développés à l'aide des théories infirmières ne peuvent être considérés comme des connaissances neutres. Et, dans le cadre d'une analyse généalogique, il s'agit de critiquer et de dénoncer un tel discours, de faire valoir son caractère hégémonique et mettre de l'avant la dimension politique des sciences infirmières qui bien que présente est souvent minoritaire dans le corpus de savoirs infirmiers. En effet, l'inclusion de deux autres typologies de savoirs infirmiers : sociopolitiques et émancipatoires développés par White (1995) et Chinn et Kramer (2008) pour enrichir les savoirs de Carper (empirique, personnel, esthétique, éthique) ont mis l'accent sur les contextes sociaux, culturels, communautaires, politiques et économiques de la santé et les inégalités sociales entre les individus tout en étant pertinentes, demeurent peu utilisées dans le développement des savoirs infirmiers et de l'engagement politique des infirmières.[38]

Implications politiques pour les sciences infirmières

Depuis les années 1980, Schutzenhofer et Cannon avaient noté l'apathie politique qui caractérise les infirmières. [39] Pour O'Byrne et Holmes[40], le manque d'intérêt politique des infirmières découle du fait que la majorité des théories infirmières sont le plus souvent dépourvues de concepts politiques ou ne tiennent pas compte des phénomènes politiques de la discipline infirmière. O'Byrne et Holmes définissent le politique comme « un ensemble de mécanismes distincts, mais interdépendants qui fonctionnent collectivement pour réguler, structurer et maintenir l'ordre des groupes; un large éventail d'appareils qui régulent en collaboration l'appartenance à un groupe, les identités de groupe et le comportement de groupe ».[40 p154, Traduction libre] De son côté, Foth[41] reconnaît que les théories

infirmières, en mettant l'accent sur les valeurs traditionnelles, en particulier, le *care* et les caractéristiques féminines telles que la bonté et la bienveillance ne permettent pas une analyse politique de la pratique infirmière. Et, voulant faire ressortir le rôle politique des infirmières, l'auteur a opté pour les concepts théoriques de biopouvoir et de biopolitique développés par Foucault dans son analyse du rôle des infirmières sous le régime nazi. Foth présente ainsi le pouvoir comme un des éléments constitutifs de la pratique infirmière et souligne que les sciences infirmières se sont développées en tant que partie intégrante des sociétés biopolitiques modernes.[41] Dans la même veine, McGibbon et ses collaborateurs indiquent que les savoirs infirmiers reposent en grande partie sur des discours apolitiques et marginalisés. Ils notent que des concepts tels que le pouvoir ou la politique sont absents des fondements philosophiques du métaparadigme infirmier et peu présents dans les théories infirmières ce qui, d'ailleurs, contribue à créer un terrain propice à l'oppression des populations marginalisées. Ils soulignent que la nature apolitique et positiviste des théories infirmières continue d'entraver l'action sociale et politique des infirmières. Ces auteurs citent en exemple les théories d'Orem et de Parse qui, selon eux, promeuvent le colonialisme et s'inscrivent dans une orientation apolitique en mettant l'accent sur l'individu, la famille et la communauté comme unité d'analyse et excluant les contextes politiques, historiques, sociaux et économiques de la santé et du bien-être.[42] Selon ces auteurs, bien que ces théories aient été initialement créées pour donner de la crédibilité à la discipline infirmière et que les théoriciennes qui les ont élaborées avaient travaillé avec diligence pour faire progresser les savoirs infirmiers, le contexte sociopolitique et culturel de domination de la profession médicale qui prévalait (et qui prévaut encore à ce jour) aurait pu favoriser l'émergence de théories fondées sur des concepts comme le pouvoir et le politique afin de critiquer l'hégémonie médicale et mettre en avant le pouvoir politique des infirmières et de la discipline infirmière. Pour Holmes et Gagnon[43], afin de favoriser le développement de la dimension politique dans la discipline infirmière, les chercheurs devraient recourir à l'approche poststructuraliste. Selon ces auteurs, les concepts développés par des philosophes et les tenants de l'approche poststructuraliste, tels que Deleuze et Guattari, Foucault ou Derrida, conduisent à la déconstruction des régimes de vérité comme les diagnostics infirmiers, le mouvement infirmier fondé sur les preuves, etc.[43. St-Pierre et Pillow[44] ont écrit ce qui suit sur le poststructuralisme:

Le poststructuralisme [...] n'offre pas d'alternatif à un régime de vérité [...]. Il propose des critiques et des méthodes pour examiner les fonctions et les effets de

toute structure ou grille de régularité que nous mettons en place, y compris ceux que le poststructuralisme lui-même pourrait créer. [44 p6, Traduction libre]

Selon Holmes et Gagnon, l'approche poststructuraliste permet de critiquer les projets structuralistes qui proposent une compréhension rigide de la vérité ou de l'essence d'un phénomène, l'inertie, la tradition, le conservatisme qui minent les institutions, les revues et les structures universitaires infirmières. Pour ces auteurs, l'approche poststructuraliste invite en réalité à la résistance.[43] Et, comme le souligne Foucault, « le problème politique essentielle [...], ce n'est pas de critiquer les contenus idéologiques qui seraient liés à la science. [...]. Le problème n'est pas de changer la conscience des gens ou ce qu'ils ont dans la tête, mais le régime politique, économique, institutionnel de production de vérité ».[25 p158] Donc, ce qu'il faut changer c'est la façon de définir les savoirs infirmiers, de considérer la discipline infirmière comme un univers clos et d'envisager d'autres possibilités pour le développement des savoirs infirmiers qui répondent aux défis auxquels la discipline et la profession infirmières sont confrontées.

Conclusion

Cette analyse qui utilise une perspective critique pour comprendre le développement des savoirs infirmiers vise à remettre en question les « vérités » imposées par l'entremise des théories infirmières et le contrôle exercé par les théoriciennes sur la discipline infirmière et le statut hégémonique que peuvent avoir les théories infirmières. L'approche généalogique offre la possibilité de produire un contre-discours face à la coercition des discours théorique, scientifique et unitaire. Avec cette perspective, il s'agit de s'éloigner des discours qui sont pris pour acquis et qui servent à légitimer certains savoirs et ceux qui maintiennent et régulent ces savoirs. En fait, les travaux de Foucault nous permettent d'appréhender la construction des savoirs infirmiers sous un angle plus critique afin de laisser émerger les perspectives politiques des sciences infirmières. La finalité de ce texte n'est pas de proposer uniquement les concepts foucauldien pour développer les savoirs infirmiers, car ils deviendraient à leur tour des régimes de vérité, mais de les présenter comme une possibilité d'analyser de façon critique les savoirs infirmiers. En fait, les savoirs infirmiers doivent être continuellement remis en question et réévalués de façon à répondre aux nouveaux phénomènes en sciences infirmières, aux besoins sans cesse renouvelés des individus et aux changements sociaux, culturels et politiques de la société.

Références

1. Meleis AI. *Theoretical nursing: Development & progress*. 5th ed. Philadelphia: Wolter Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2012.
2. Masters K. *Nursing theories: A framework for professional practice*. 2nd ed. Sudbury MA: Jones & Barlett Learning; 2015. p.1-14.
3. Pépin J, Ducharme F, Kérouac S. *La pensée infirmière*. 3e ed. Montréal : Chenelière Éducation; 2017.
4. Timmins F, O'Shea J. The Roper-Logan-Tierney (1996) model of nursing as a tool for professional development in education. *Nurse Education in Practice*. 2004; 4(3): 159-167.
5. Birot P, Dervaux MP, Pegon M. Le modèle McGill. *Recherche en Soins Infirmiers*. 2005; 1(8): 28-38.
6. McKenna H, Slevin, OD. *Nursing models, theories and practice*. UK: Blackwell Publishing; 2008.
7. Alligood MR. *Nursing theory: Utilization and application*. St-Louis, Missouri: Elsevier Mosby; 2014.
8. Collière MF. *Promouvoir la vie : de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. Paris : InterÉditions/Masson; 1982.
9. Cohen Y. Réflexions sur l'histoire des infirmières au Québec. *Recherche en soins infirmiers*, 93(2) : 84-93. doi:10.3917/rsi.093.0083.
10. Petitat A. *Les infirmières : de la vocation à la profession*. Montréal : Boréal; 1989.
11. Cohen Y. *Profession infirmière: une histoire de soins dans les hôpitaux du Québec*. Montréal, QC : Les Presses de l'Université de Montréal; 2000.
12. Baly M. *Florence Nightingale and the nursing legacy: building the foundation of modern nursing and midwifery*. 2nd ed. Philadelphia, PA: BainBridgeBooks; 1998.
13. Im EO, Meleis AI. Situation-Specific theories: Philosophical roots, properties, and approach. *Advanced Nursing Science*. 1999; 22: 11-24.
14. Winch S, Henderson AJ, Creedy DK. The growth of ideas and theory in nursing. In: Daly J, Speedy S, Jackson D. *Contexts of nursing: an introduction*. 2nd ed. Chastwood, N.S.W.: Elsevier Australia; 2010. p. 86-98.
15. Im EO, Chang SJ. Current trends in nursing theories. *Journal of Nursing Scholarship*. 2012; 44(2): 156-164.
16. Slevin O. *Nursing models and theories: Major contributions*.

In: Basford L, Slevin O. Theory and practice of nursing: an integrated approach to caring practice. 2nd ed. Cheltenham, UK: Nelson Thornes.

17. Peterson SJ, Bredow TS. Middle-range theories: application to nursing research. 2nd ed. Philadelphia, PA : Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2013.

18. Im, EO. Development of Situation-specific Theories: an Integrative Approach. *Advances in Nursing Science*. 2005; 28(2): 137–151.

19. Wald FS, Leonard, RC. Towards development of nursing practice theory. *Nursing Research*. 1964; 13(4): 309-313.

20. Johnson BM, Webber PB. An introduction to theory and reasoning in nursing. 4th ed. Philadelphia, PA: Wolter Kluwers Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2015.

21. Alligood MR. Nursing theorist and their works. 9th ed. St-Louis, Missouri: Elsevier; 2014.

22. Cody WK. Drowning in eclecticism. *Nursing Science Quarterly*. 1996; 9(3): 86–88.

23. Clark CS. Watson's human caring theory: pertinent transpersonal and humanities concepts for educators. *Humanities*. 2016; 5(2): 1-12. doi:10.3390/h5020021

24. Foucault M. Truth and power. In: Gordon C. Power/knowledge: selected interviews and other writings. New York: Pantheon Books; 1980. p.109-133.

25. Foucault M. « Entretien avec Michel Foucault ». In: Foucault M. Dits et écrits II, Paris, Gallimard, coll. Quarto; 2001 [1994].

26. Foucault M. Le discours ne doit pas être pris comme... . Dits et Écrits. Tome 3. Paris: Éditions Gallimard; 1994: p. 123-124.

27. Rodgers BL. Deconstructing the dogma in nursing knowledge and practice. *The Journal of Nursing Scholarship*. 1991; 23(3): 177-181.

28. Santos Salas A. Toward a north-south dialogue: revisiting nursing theory (from the south). *Advances in Nursing Science*. 2005; 28(1): 17-24.

29. Holmes D, Gastaldo, D. Rhizomatic thought in nursing: an alternative path for the development of the discipline. *Nursing Philosophy*. 2004; 5(3): 258-267.

30. Foucault M. Nietzsche, la généalogie l'histoire. Dits et Écrits. Tome 2. Paris : Éditions Gallimard; 1994; 136-157.

31. Foucault M. L'archéologie du savoir. Paris : Gallimard; 1969.

32. Foucault M. Cours du 7 janvier 1976. Dits et Écrits. Tome 3. Paris: Éditions Gallimard; 1994: p. 163-177.

33. Foucault M. Le sujet et le pouvoir. Dits et écrits. Tome 4. Paris: Éditions Gallimard; 1994; 222-243.

34. Ildéfense F. Le pouvoir intériorisé. In : Goddard J-C, Bernard M. Le pouvoir. Paris: Librairie Philosophique J. Vrin. 1994.

35. Foucault M. L'Ordre du discours. Paris: Éditions Gallimard. 1971.

36. Foucault M. Surveiller et punir: naissance de la prison. Paris: Éditions Gallimard, Collection Tel; 1995.

37. Gastaldo D, Holmes D. Foucault and nursing : a history of the present. *Nursing Inquiry*. 1999; 6(4): 23-40.

38. Martinez-Rodriguez A, Martinez-Faneca L, Casfont-Bullich C, Olivé-Ferrer MC. Construction for nursing knowledge in commodified contexts: a discussion paper. *Nursing Inquiry*. 2020; 00: e12336. doi.org/10.1111/nin.12336

39. Schutzenhofer K, Cannon S. (1986). Moving nurses into the political process. *Nurse Educator*. 1986; 11 : 26-28.

40. O'Byrne P, Holmes D. The politics of nursing care correcting deviance in accordance with the social contract. *Policy, Politics, & Nursing Practice*. 2009; 10(2): 153-162.

41. Foth T. Understanding "caring" through biopolitics: the case of nurses under the nazi regime. *Nursing Philosophy*. 2013; 14(4): 284-294.

42. McGibbon E, Mulaudzi FM, Didham P, Barton S, Sochan A. Toward decolonizing nursing: the colonization of nursing and strategies for increasing the counter-narrative. *Nursing Inquiry*. 2014; 21(3): 179–191.

43. Holmes D, Gagnon M. Power, discourse, and resistance: Poststructuralist influences in nursing. *Nurs Philos*. 2018; 19: e12200.

44. St. Pierre E A, Pillow WS. Inquiry among the ruins: An introduction. In: St. Pierre EA Pillow WS (Eds.). Working the ruins: Feminist poststructural theory and methods in education (pp. 1-24). New York: Routledge; 2000: 1-24.

Remerciements :

L'auteure remercie la Dre. Amélie Perron pour les commentaires et suggestions fournies lors de la rédaction de ce texte.

Pour contacter l'auteure :

*Evy Nazon, inf., PhD
Université du Québec en Outaouais
Département des sciences infirmières
283, boulevard Alexandre-Taché, pièce C-1813
C.P. 1250, Succursale Hull
Gatineau, (Québec) Canada J8X 3X7
Courriel : evy.nazon@uqo.ca*



Résumé

La médecine du XVII^e siècle est devenue l'héritière de dispositifs de contrôle religieux sur le corps sain, le corps malade et le corps mort. Dans une quête de connaissances qui a constamment repoussé les limites de l'investigation sur le corps humain, l'histoire de la médecine a été marquée par une succession d'agressions sur le corps et par la résistance de la population à ces agressions. Par le biais d'écrits d'historiens, de philosophes et de sociologues, cet article met en perspective certains fragments de l'histoire qui ont marqué l'évolution du regard biomédical sur le corps – du siècle des Lumières jusqu'à aujourd'hui – pour ensuite porter son attention au corps soigné au sein de notre société contemporaine. Loin des dérives religieuses et scientistes d'autrefois, ce corps apparaît encore une fois assujéti à une autorité médicale, qui se voit elle-même de plus en plus influencée par l'idéologie néolibérale. Dans cette conjoncture, les infirmières occupent une place importante dans la dénonciation des hostilités contemporaines sur le corps soigné et peuvent agir à titre d'activistes dans une téléologie transformationnelle visant à réaffirmer la conscience derrière le corps soigné et à lutter contre ces hostilités.

Mots-clés corps soigné, histoire du corps, hostilités, médecine moderne, néolibéralisme

Hostilités sur le corps soigné : des Lumières à aujourd'hui

DAVID POULIN-GRÉGOIRE & PATRICK MARTIN

Introduction

La médecine que la société occidentale connaît aujourd'hui est le résultat d'une succession de mutations des interprétations du corps humain. Depuis l'avènement de la médecine moderne au XVII^e siècle, l'occident a été témoin d'une course aux connaissances sur le corps qui s'est accélérée au fil des siècles. La capacité de la médecine à repousser la maladie et à prolonger la vie n'a d'ailleurs pas été acquise sans inconvénient de sa part. La médecine du XVII^e siècle est, en ce sens, devenue l'héritière de dispositifs de contrôle religieux sur le corps sain, malade et même mort. Dans une quête de connaissances qui a constamment cherché à repousser les limites de l'investigation sur ces corps, l'histoire de la médecine a été marquée par une

succession d'agressions envers le corps et de mouvements de résistance de la population. D'une médecine qui a nié la souffrance du corps malade et stigmatisé le corps sain comme celui de la femme, jusqu'au contrôle absolu des corps possédés par les médecins nazis, cet article retrace, à l'aide d'écrits d'historiens, de philosophes et de sociologues, une partie de l'évolution du regard biomédical et des agressions de la médecine sur le corps, et ce, du siècle des Lumières jusqu'à aujourd'hui. La méthode généalogique, qui consiste en une enquête historique visant à mieux saisir les phénomènes contemporains[1], a été utilisée dans le cadre de cet article et nous a permis de porter un regard différent sur la représentation sociale du corps humain par la médecine à partir d'événements singuliers identifiables. Par le biais de cette méthode, qui est en marge de l'unicité propre au récit historique et qui s'intéresse à la contingence de l'origine des valeurs, des institutions, des normes et des représentations sociales[1], nous nous sommes faits critiques de ce qui apparaît comme allant de soi, comme une évolution naturelle et inévitable du regard biomédical

sur le corps. La représentation du corps soigné contemporain se précise ainsi à travers un parcours historique jusqu'à la seconde partie de cet article. Loin des dérives religieuses et scientifiques d'autrefois, il est par la suite question d'un corps désormais assujéti à une autorité médicale, fortement influencée par l'idéologie néolibérale, qui prône une résolution rapide et efficace des problèmes de santé du corps soigné.

L'avènement de la médecine moderne

À l'époque de l'Ancien Régime français, les institutions hospitalières de la France et de la Nouvelle-France, sous l'autorité religieuse, se décrivaient comme des milieux à la fois charitables et hautement coercitifs.[2] Ces institutions ont occupé une place importante dans le contrôle de la contagion, contrôle qui ne se limitait toutefois pas seulement aux épidémies ayant marqué cette période. Des hôpitaux généraux avaient en effet comme objectif principal d'isoler les déviances d'ordre religieuses et morales. Ainsi, ces hôpitaux avaient un rôle de régulation sociale en faisant office de milieux carcéraux pour mendiants, prostituées, femmes infidèles, mères célibataires et autres personnes qui à cette époque étaient perçus comme des déviants. Autant dans les villes desservies par ces hôpitaux qu'entre les murs mêmes de ces institutions, le corps contaminé par l'immoralité ne devait en aucun cas se mêler à celui des « honnêtes gens ».

En plus de ce contrôle populationnel, c'est à cette même période que la religion s'est engagée dans une chasse contre les devins, les sorcières, les envoûteurs et les guérisseuses[3] Les femmes, qui étaient alors les détentrices principales des connaissances en matière de soins au corps, et qui depuis des siècles soignaient notamment par le biais de plantes, sont devenues la cible d'une répression violente et se sont vues condamnées par l'Église. Comme le souligne Collière, plus elles devenaient expertes d'un certain savoir empirique au sujet de plantes aux propriétés médicinales, moins les guérisseuses « dépendaient de l'Église... et de Dieu ».[3, p54] À partir du XVI^e siècle, et ce jusqu'au XVII^e siècle, les femmes qui osaient prodiguer des soins sans études médicales étaient déclarées sorcières, ce qui les mettait nécessairement en danger de mort.[4]

Les éléments historiques rapportés plus haut par Garnier[2] et Collière[3] témoignent d'un resserrement de l'emprise de l'Église sur la population de l'Ancien Régime par l'entremise du médecin. Pourtant, l'avènement de la médecine moderne au XVIII^e siècle a emprunté le même chemin que celui de la guérisseuse indépendante de l'Église. Dès 1750, la médecine a démontré un intérêt grandissant pour des parties plus précises du corps. L'approche localiste, de plus en plus

pointilliste et technique, s'est imposée progressivement face à la théorie des humeurs. On délaissera ainsi partiellement l'interprétation du corps par le sang, la bile jaune, la bile noire et le flegme, pour s'intéresser à une micrologie du corps.[5] Cette approche, couplée aux legs empiriques des guérisseurs et guérisseuses[3], a fortement contribué aux développements des connaissances médicales de l'époque. La médecine, en promettant d'éloigner la maladie et même l'heure de la mort, s'est alors hissée dans les plus hautes sphères de la société, sous l'influence d'une demande sociale grandissante en ce sens. Ainsi, à l'origine confinés au plus bas de l'échelle sociale, au milieu des guérisseurs et autres empiriques, les médecins ont progressivement formé une puissante organisation patriarcale qui a fini par éclipser les charlatans et les guérisseurs.[6]

Ce faisant, la médecine a pris le flambeau d'une religion qui avait longtemps dicté des recommandations et des règles de conduite, en plus de censurer les plaisirs.[7] Du physique au psychique, en passant par l'alimentation et même jusqu'aux confins de la sexualité, la médecine a notamment « façonné le profil parfait du consommateur garant de sa bonne alimentation »[8, p177] et condamné ce qu'elle considérait comme des excès du corps humain.[9] C'est ainsi qu'elle a d'ailleurs progressivement investi toutes les sphères de la vie par un langage qui lui était propre. Le malade derrière le corps médical a quant à lui été longtemps ignoré par la médecine, alors que celui-ci se situait pourtant au cœur de son langage[10]

Corps nié

Plusieurs éléments historiques convergent vers l'hypothèse d'un paradoxe du corps considéré comme le berceau des connaissances médicales et de son pouvoir, mais condamné au silence et à l'oubli. La transition vers une médecine laïque s'est faite lentement, ce qui a laissé plusieurs vestiges idéologiques d'origine religieuse au sein de la médecine entre le XVIII^e et le XIX^e siècle. Or, il a fallu du temps pour qu'une réelle écoute soit démontrée par les médecins envers l'expérience du corps médicalisé, ce qui ne s'est pas fait sans revendications de la part de la population.

L'histoire de la douleur nous montre que le patient souffrant, en quête de soulagement, a longtemps été ignoré et qu'il a même été méprisé par les médecins.[5,12,13] En 1840, éviter la douleur par des moyens artificiels était « une chimère » selon le médecin Velpeau, puisque la douleur constituait une manifestation salutaire et essentielle au diagnostic.[14] En plus de son utilité clinique, les préceptes découlant directement de la religion catholique et du vitalisme

favorisaient le symbolisme de la douleur expiatoire et sa nécessité pour la guérison.[3,5]

Alors que l'indifférence des médecins à l'égard de la douleur se cristallisait dans la perspective où elle fortifiait le corps malade, des revendications de la part des patients ont permis une reconnaissance du caractère subjectif de leur douleur[5] Toutefois, ces derniers étant depuis longtemps exclus des débats entourant l'utilisation d'anesthésiants, les médecins optaient plutôt pour une thérapeutique qui consistait à provoquer artificiellement une douleur supérieure à la première afin de l'obscurcir. De la sorte, des médecins cherchaient à brûler le foyer de la douleur, ce qui s'est traduit notamment par une utilisation accrue de cautères, de caustiques, et de moxas, dont on se servait pour brûler des tissus vivants.[5,15]

Les superstitions et la méfiance à l'égard de l'utilisation des plantes et de breuvages permettant d'atténuer la douleur ont perduré dans une époque où l'on assistait pourtant à un recul progressif et inversement proportionnel de l'Église par rapport à l'essor de la médecine.[16] Chercher à éviter la douleur par les méthodes offertes par les guérisseuses frôlait l'hérésie, et l'histoire avait été marquée par la mise au bûcher de ces ancêtres de l'anesthésie.[3,4,16] En fait, il a fallu attendre l'entrée des anesthésiques dans la pratique des dentistes avant que ces médicaments suscitent un d'intérêt de la part des médecins.

En 1847, une crise de la profession et de la science médicale a eu raison du désintérêt des médecins à l'égard de la douleur.[5] L'usage anesthésique de l'éther et du chloroforme a fini par faire une entrée remarquable dans la pratique, et comme le déclarait le Dr Warren, le métier de chirurgien s'est ainsi « délivré pour toujours de son horreur ».[16] Au-delà de cette absence révolutionnaire de douleur pour le corps opéré, l'utilité de l'anesthésie était également associée au relâchement des muscles et au sommeil du patient pendant la procédure. L'anesthésie signifiait en ce sens un corps entièrement livré aux volontés du chirurgien. On ne peut donc affirmer que l'anesthésie était un pas de plus vers une écoute authentique des patients. Par ailleurs, des chirurgiens de l'entre-deux-guerres procédaient à l'anesthésie contre le gré des malades qui refusaient une intervention chirurgicale.[7]

Corps stigmatisé

Le mépris historique des médecins à l'égard de la souffrance physique du patient se reflète également dans les maux de l'ordre de la psyché. Par son langage ayant discriminé le corps normal du corps malade, la médecine a laissé des

vestiges historiques d'une attitude déshumanisante à l'égard du corps ne correspondant pas aux critères des « honnêtes gens » comme à l'époque de l'Ancien Régime français.[2] Des archives médicales de la seconde moitié du XXe siècle recèlent à cet égard des descriptions d'enfants, présentant des troubles intellectuels, affectifs ou sociaux, que l'on qualifiait de « dégingandés » au « visage anguleux », des enfants dont « l'expression traduisait surtout une grande stupidité ».[17, p155] Il était aussi commun d'observer des notes médicales du type : ce patient est « une loque humaine », un « déchet social et humain aux stigmates dégénératifs », et ce, en décrivant des multirécidivistes condamnés à la relégation.[18, p165] À travers l'affirmation d'une nouvelle autorité, cette fois scientifique, les populations marginales subissaient la même stigmatisation que leur avait longtemps infligée l'Église. En effet, au même titre que la mise en quarantaine des gens immoraux par l'autorité religieuse de l'Ancien Régime, les « aliénés », les « fous » ou les « imbéciles » ciblés par la loi sur les asiles de 1909 ont été mis en marge de la société pour leurs différences.[2,19]

Un autre corps qui a été particulièrement stigmatisé dans l'histoire la médecine est celui de la femme. Le corps féminin, par sa simple anatomie, fut la cible d'une nouvelle vague de préjugés par la médecine de la Belle Époque. Ce qui constituait l'essence même du corps féminin était appréhendé comme pathogène, abaissant ainsi la femme à une forme de « hiérarchisation sexuelle de la santé ».[20] Par exemple, l'idée de l'hystérie en tant que maladie était, pour certains médecins, liée explicitement à leur anatomie, alors que pour d'autres, les symptômes inhérents à cette maladie physiologique n'étaient qu'une recherche d'attention de la part des femmes.[21] Ce sont notamment les travaux de Freud et de Breuer qui ont fini par dissocier l'hystérie du corps féminin, tout en faisant émerger l'idée d'un état psychologique secondaire à la répression sociale des femmes au foyer.[21]

La perspective médicale du corps féminin en tant qu'éternel malade s'est davantage intensifiée devant un corps qui présentait périodiquement des anormalités par rapport au corps masculin. L'histoire médicale de la menstruation révèle que l'autorité médicale aurait même renforcé les fausses croyances d'une aura de malédiction gravitant autour de la femme « indisposée ». Précisons toutefois que les évocations relatives au sang impur remontent au-delà du 1er siècle après Jésus-Christ, alors que Pline l'Ancien qualifiait de monstruosité sans limites ce sang ayant les propriétés d'un poison mortel.[22] Si l'idée de la femme impure toute-puissante et dangereuse fut longtemps entretenue par les autorités religieuses, les médecins ont, pour leur part, fortement

contribué à la stigmatisation scientifique des femmes en période menstruelle. L'utilisation du terme « ménotoxines » par le Dr Shick pour décrire les substances dites toxiques recensées dans le flux menstruel en est un exemple patent.

Par conséquent, le corps féminin « indisposé » de la Belle Époque devait être éloigné de toute denrée alimentaire, car son simple regard suffisait à les putréfier.[23] Aussi, les relations sexuelles étaient interdites pendant cette période, au risque d'engendrer des enfants roux.[23] Transgresser cet interdit n'était pas sans danger pour l'homme, puisque celui-ci s'exposait ainsi à des risques de contamination par les toxines féminines. Dans le même ordre d'idée, les menstruations étaient perçues comme une saignée naturelle et essentielle du corps féminin permettant l'expulsion des ménotoxines accumulées le mois précédent. La femme, cette « éternelle malade » en plus de sa propension naturelle à l'hystérie, était affligée à ce moment d'une « folie subite passagère »[23, p225], qui se traduisait par des comportements destructeurs et de délinquance. Perçue comme soumise à des contraintes biologiques, la femme d'autrefois était bel et bien opprimée par la médecine – une oppression découlant certes d'un héritage sociohistorique et genré peu reluisant, mais également renforcée par la confiance de la population envers les « affirmations scientifiques » véhiculées par la discipline médicale.

Ainsi, par ce corps nié, mais possédé par la médecine du siècle des Lumières, la discipline médicale s'inscrivait dans une économie du pouvoir qui se caractérisait par des dérives autoritaires du patriarcat médical. Alors que d'une part la médecine traçait de manière plus précise les limites du corps sain et du corps malade, elle amplifiait également son contrôle sur ces corps par de nouvelles percées scientifiques qui permettait d'éloigner la douleur, la maladie et par conséquent la mort.

Corps possédé

La dissection a permis à la médecine de faire de grandes avancées en matière d'anatomie humaine. Toutefois, le rapport entre la médecine et le corps inerte renvoie à la manifestation d'un contrôle absolu du médecin envers le corps mort, au point où des médecins se sont donné des droits acquis sur celui-ci. Comme l'indique Chauvaud, la dissection est porteuse de vérités, et les médecins qui disséquaient les corps faisaient figure d'autorités incontestables quant à ce qui avait pu causer la mort de ces corps malades ou meurtris. [24] Puisqu'il était l'œil et la main du juge, le médecin légiste de l'époque disposait d'une liberté absolue sur le corps de la personne décédée.[25] Lors d'une autopsie réalisée pour

mener à bien une enquête ou une recherche, il n'y avait autrefois aucune gêne à mutiler, à fragmenter et à détruire un corps qui avait bien souvent déjà été mutilé lors du crime précédant l'investigation. Après de telles manœuvres, il devenait rarement possible de procéder à la reconstruction du corps autopsié. Souvent, le corps était directement inhumé après l'autopsie, sinon il était enveloppé dans un linceul et la justice lui apposait un sceau avant qu'il soit remis à la famille.[26]

Ce qui a été considéré comme des écarts de conduite impossibles à légitimer par le contexte des connaissances de l'époque a également marqué l'histoire médicale. D'abord, en raison d'une pénurie de corps pour la pratique de l'anatomie au XIXe siècle, des professeurs ainsi que leurs élèves se prêtaient au vol de dépouilles humaines dans les cimetières.[26] Un autre fait marquant, bien qu'étouffé par les autorités de l'époque afin d'éviter l'effroi du public, a également marqué les citoyens de Paris. En effet, de la graisse humaine, provenant d'hôpitaux, était vendue pour de la graisse animale; graisse qui servait essentiellement à alimenter les foyers des maisons. Enfin, à l'aube du XXe siècle, des médecins de renom furent également pointés du doigt dans les médias écrits en raison de leur irrespect à l'endroit du corps autopsié. À titre d'exemple, on a réprimandé les inconduites de Georges Gilles de la Tourette et de ses collaborateurs pour avoir remplacé un cerveau par un journal et pour avoir introduit des bouts de cigarettes dans des cavités viscérales lors d'autopsie.[26]

Une telle posture au regard du corps humain, le réduisant à un simple objet de connaissances médicales, n'était pourtant pas limitée au corps mort. Les expérimentations et l'avancement des connaissances médicales sur le corps vivant de l'époque précédant la mise en place du code de Nuremberg (1948) en disent long sur ce qui peut résulter d'un contrôle absolu sur la vie des personnes, sur les corps investigués. Notons que du point de vue d'Halioua[27, p494], les avancées scientifiques de la Seconde Guerre mondiale constituent « la page la plus noire de l'histoire de la médecine du XXe siècle ».

Il est à préciser que les mouvements nazis et les événements de la Seconde Guerre mondiale ayant marqué l'histoire de la médecine découlent notamment des aspirations eugéniques qui ont précédé cette période. L'eugénisme, terme créé à la fin du XIXe siècle par Galton, se définit comme la science de l'amélioration de la race.[28] Comme le suggère Galton, celle-ci ouvre vers la possibilité « de produire une race humaine supérieurement dotée ».[29, p1] Non seulement l'eugénisme se présente ici comme une idéologie scientifique, mais il est également politique.[30] Or, la perspective eugénique avait

séduit des hommes politiques avant même l'arrivée d'Hitler. C'est d'ailleurs aux États-Unis que les premières mesures législatives à caractères eugéniques ont été adoptées, soit en 1920. Ce n'est qu'après plusieurs années, en raison des difficultés économiques de la période de l'entre-deux-guerres, qu'ont vu le jour des mesures semblables en Allemagne et dans les pays scandinaves. Ce sont par ailleurs les médecins qui ont appliqué les mesures eugéniques dans ces pays. D'un côté, ils stérilisaient les faibles esprits pour empêcher la reproduction des individus dits « inférieurs », et ce, dans une perspective biologique et psychologique. À l'inverse, ils utilisaient le contrôle nuptial afin d'encourager la reproduction des individus dits « supérieurs ».

Dès 1900, toutefois en excluant la possibilité du recours à l'euthanasie, des eugénistes allemands encourageaient l'adoption de mesures visant à empêcher la reproduction de personnes « incapables de suivre le progrès technologique et les exigences de la productivité dans une société libérale ».[30] Hitler était favorable à cette perspective, et celui-ci ne s'est pas limité aux pratiques eugéniques habituelles. Il a, à l'aide des intellectuels de l'époque, soigneusement préparé la société allemande à l'euthanasie des individus improductifs de la société, alors qu'elle a toujours été interdite.[31] Psychiatres, pédiatres, jeunes médecins « idéalistes », mais également des infirmières, ont en effet procédé à l'euthanasie de malades mentaux et d'enfants malformés.[31-32] Afin de dissimuler l'extermination de ces individus à la population, les médecins avaient en leur possession une liste des causes de décès soudaines et naturelles qu'ils intégraient à un modèle de lettre de condoléances adressées aux familles concernées. [31]

Lors de cette campagne d'extermination nazie, le corps humain a été bien souvent réduit à un simple matériel d'expérimentation aux bénéfices de chercheurs de l'époque. [33] Sans être pour autant accusé de crimes liés au nazisme, le Dr Julius Hallervorden aurait été, d'après plusieurs auteurs, complice dans l'euthanasie de malades mentaux de façon à promouvoir l'avancement de ses recherches sur le cerveau. [34-36] Psychiatre de formation, le Dr Hallervorden aurait analysé plus de 824 cerveaux provenant du programme nazi d'extermination des malades mentaux Aktion T4, dont 593 d'entre eux n'ont vraisemblablement pas eu une mort dite « naturelle ».[37]

Les médecins à la tête des expérimentations nazies, tels que ceux ayant été affectés au camp d'Auschwitz, occupaient une place importante au sein de l'organisation par leur statut qui était comparé à celui des empereurs romains.[27] En effet, comme le rapporte Halioua, ces médecins décidaient du sort

de milliers de déportés chaque jour, et ce, d'un simple geste de la main.[27] Bien qu'on ne peut affirmer que les médecins du camp d'Auschwitz tuaient par simple plaisir, ils profitaient toutefois du programme d'extermination pour nourrir leurs ambitions scientifiques.[27] Le cas de Josef Mengele va en ce sens, puisque ce médecin ne se rendait pas à Auschwitz « par plaisir de tuer, mais parce qu'il [était] généticien ».[37, p353] Soutenu financièrement par d'importantes instituts de recherches universitaires, il a publié plusieurs recherches en biologie héréditaire et en hygiène raciale.[27] Plusieurs autres médecins ont profité, de la même façon, de leur statut de médecin nazi pour nourrir leurs ambitions professionnelles. Le professeur d'anatomie Johann Paul Kremer aurait par ailleurs fait tuer des déportés dénutris par injection intracardiaque pour disséquer leur corps et ainsi ramener leurs organes dans son laboratoire de Munich.[38]

Toujours au camp d'Auschwitz, des témoignages de médecins déportés rapportent que des chirurgiens perfectionnaient leur art sur des corps malades avant de les envoyer directement à la chambre à gaz.[27] L'on brisait aussi volontairement les os de détenus pour que les médecins nazis puissent s'exercer à poser des attelles.[37] Enfin, de nombreuses études de l'époque financées par des firmes pharmaceutiques furent réalisées sur la population juive de façon à évaluer l'efficacité de médicaments et la tolérance des détenus à l'administration de ces derniers.[27] Ainsi, les camps de concentration de la Seconde Guerre mondiale, au sein desquels exerçaient des médecins avides de progrès scientifique, se comparaient à des usines d'expérimentations médicales.

Des crimes semblables à l'endroit du corps font partie du passé, et l'autorité médicale ayant suivi la Seconde Guerre mondiale ne se compare plus à celui des empereurs romains. L'on assiste par ailleurs à un retour de la reconnaissance de l'expérience derrière le corps soigné, reconnaissance qui se frotte toutefois à un regard biomédical de plus en plus influencé par les préceptes de l'économie du marché.

La mutation du regard de la médecine sur le corps soigné de l'après-guerre

Des violences aussi visibles et systématiques que celles abordées précédemment ne seraient plus tolérées aujourd'hui par la discipline médicale. Les seuils de sensibilité et l'acceptation collective des pratiques violentes ont par ailleurs grandement évolués depuis la fin du XIX siècle. [40] L'époque qui a suivi la Seconde Guerre mondiale est effectivement associée à de grands progrès sur le plan de la reconnaissance de l'expérience du corps soigné. Comme il en a été de la gestion de la douleur, ceux-ci ne se sont

pas faits sans revendications de la part des patients. Des actions politiques du mouvement féministe au regard du droit à l'avortement, jusqu'aux conflits derrière la gestion de l'épidémie du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), en passant par le développement des médecines alternatives, les patients ont réclamé leur autonomisation à l'égard de la médecine. D'après Klein[33], ces événements marquants laissent présager une réforme du corps médical et la fin de l'autocratie biomédicale. Toutefois, la remise en question du discours médical mis de l'avant à cette période n'aurait pas eu le résultat escompté, puisque le corps soigné du début du XXI^e siècle serait retourné à une position d'obéissance en raison du pouvoir conféré aux médecins par les multiples réformes du dernier siècle.[6,33] Pour ne nommer que cet exemple, au Québec, l'ambition d'un réseau de la santé décentralisé et démocratisé que devaient instituer les Centres locaux de services communautaires (CLSC) a rapidement été réfrénée par des fusions ayant mené à une gestion hospitalocentriste des services[6] par laquelle les médecins exercent un pouvoir considérable.

Les hostilités de la médecine envers le corps dans le monde contemporain vont vers ce que décrit Klein[33] comme une déshumanisation de la relation soignant-soigné qui se généralise à travers des problèmes d'ordre éthique, des excès de techniques, des dérives liées à la marchandisation de la santé et l'inefficacité des organisations. Contrairement à ce que prétendent les dirigeants du système de santé, il est difficile d'affirmer que les patients sont au cœur des choix mis de l'avant par leur organisation[40], puisque comme nous allons le voir, la médecine d'aujourd'hui se définit plutôt par la recherche d'un progrès scientifique lié à des notions de productivité et de rentabilité, soit à l'avantage de la technoscience. Dans cette perspective, le corps soigné du XXI^e siècle devient de plus en plus assujéti à un discours scientifique entrepreneurial.

De l'ère néolibérale

La mutation scientifique, technique et sociale du monde médical de ces dernières décennies est fortement associée à la montée du néolibéralisme qui naquit à la fin de la Seconde Guerre mondiale. C'est toutefois à partir des années 1970 que l'importance accordée aux puissants discours qui lui sont associés a provoqué de multiples transformations politiques et sociales dans différents secteurs de l'activité humaine, et ce, dans plusieurs pays.[42] Le néolibéralisme fait référence à l'idéologie qui prédomine maintenant dans la plupart des nations d'occident et en particulier au Royaume-Uni, aux États-Unis, en Australie, en Nouvelle-Zélande et au Canada. Brièvement, les caractéristiques

inhérentes aux politiques néolibérales contemporaines sont : une augmentation de la privatisation, un désengagement de l'État en ce qui a trait à divers types de régulation, une forme de plus en plus marquée de partenariat public/privé, une réduction des mesures assurant le revenu, notamment en cas de perte d'emploi, une augmentation de l'emphase sur la responsabilité des personnes, ainsi que des réformes multiples notamment relatives aux financements du système de santé et des organismes sociaux et communautaires.[42] Selon Bockman[43], il apparaît toutefois que le vice principal découlant du néolibéralisme est la primauté accordée aux concepts d'efficacité, de compétitivité et de rentabilité.

Corps soigné, oeuvre de performance

Des stratégies d'affaires et de gestion directement importées de l'entreprise privée s'immiscent de plus en plus dans le système de santé publique et s'affairent notamment à mesurer les performances techniques et économiques sur un corps industrialisé. En ce sens, la qualité du service offert s'évalue presque exclusivement par des indicateurs de performances quantitatifs.[6,41,44] Ainsi, un hôpital performant est celui qui démontre les meilleures statistiques en matière de productivité. Il est donc habituel de voir dans des rapports comme celui sur le projet Lean au Québec[45], l'importance accordée par les établissements aux données mesurables telles que la démonstration d'une diminution de la durée moyenne de séjour. Comme le souligne Cheek[46] sans équivoque, le but ultime de l'hôpital est désormais que les patients qui y sont hospitalisés obtiennent leur congé le plus rapidement possible, et ce, sans égard à une possible réadmission expéditive – qui de toute façon devrait passer sous le radar des indicateurs de performance. Selon Dubé[44], ces indicateurs entrent ainsi directement en conflit avec les normes de qualité d'une bonne pratique telle que prescrite par les ordres professionnels, même si plusieurs d'entre elles en font paradoxalement la promotion. Des auteurs comme Lynch[47], ou Guillaume[48], se font par ailleurs très critiques de la façon dont ces indicateurs sont bien souvent sélectionnés, soit dans l'unique intention d'indiquer le succès, d'indiquer un résultat positif du point de vue de l'institution.

Aussi, force est de constater l'étonnante compatibilité entre le modèle biomédical et l'idéologie néolibérale sur laquelle repose la gouvernance de type entrepreneuriale qui est à l'oeuvre dans les établissements et qui de plus en plus prône, sur la base de ce modèle et de cette idéologie, une résolution rapide et efficace des problèmes de santé vécus par les patients.[11] À l'inverse, on assiste à une marginalisation du modèle holistique tel que promu par les soins infirmiers, entre autres par le biais du soin relationnel. Cette perspective

ne cesse de perdre du terrain au profit d'une articulation biomédicale du soin, notamment parce que de plus en plus de médecins modifient leur pratique pour la définir en fonction d'une gestion de la performance et de la productivité.[41] Par ailleurs, selon Leblanc [49], un médecin qui privilégie la qualité des soins, ou qui choisit de travailler auprès de populations vulnérables a tendance à recevoir le blâme par l'entremise d'un discours productiviste et réductionniste qui constituerait la norme. Ces médecins qui sont en quelque sorte devenus des gestionnaires de cliniques et de personnels miseraient également sur des entreprises expertes afin de gérer leur clinique avec efficacité, n'ayant pour la plupart du temps reçu aucune formation en ce sens.[41,49]

La définition même de la qualité des soins est remise en doute alors que la comptabilisation des résultats d'études scientifiques quantitatives peut en ce sens dicter ladite norme de pratique « de qualité ». Certes, les données scientifiques ont une pertinence empirique réelle, mais elles tendent toutefois à réduire le corps soigné à un objet généralisable. La promotion de ces données probantes aurait pour effet de supprimer tout contexte unique entourant l'expérience de la personne. [50] En outre, cette situation ne fait pas que normaliser la maladie : en normalisant une intervention, il y a un risque de normaliser le corps soigné et de réprimer son expérience de la maladie. En clair, l'expérience du corps soigné contemporain, plutôt néolibéralisé et technologisé, est sujet à peu d'attention dans un système où « les statistiques ont plus d'importance que les êtres humains ».[6, p27]

Afin de pallier les symptômes causés par ces mutations du système de santé, les solutions rapides, insoucieuses de la conscience derrière le corps soigné, s'appliquent la plupart du temps. Stroka[50] illustre bien les effets insidieux d'un système de productivité incrusté dans les Centres d'hébergements et de soins de longue durée (CHSLD). En effet, l'auteur rapporte qu'il y a un abus de prescriptions chez la population vivant dans ces établissements. L'utilisation abusive d'analgésiques, d'antidépresseurs et d'antipsychotiques serait la conséquence d'une faible qualité des soins et de ressources humaines déficientes.[11,51] Les coûts engendrés par ce phénomène s'élèvent à environ 87 millions d'euros par année en Allemagne.[50] Par ailleurs, la surcharge de travail associée à cette déficience en ressources humaines amène les intervenants du domaine de la santé à mettre de côté le soin relationnel, et ce par manque de temps. [11] Le corps se retrouve par conséquent affligé d'une double négligence : la première par une qualité des soins déficiente, et la seconde par l'utilisation de ces drogues de façon à compenser cette piètre qualité des soins.

Corps rentable

Il est possible d'affirmer, en s'appuyant sur les écrits de Goulet et Hébert[6, p22], que le capitalisme est majoritairement responsable d'une répression majeure sur le corps soigné. D'un côté, le corps vicié par la « malbouffe », des « toxiques de tous genres » et le stress d'une société de performance accroissent la prévalence des maladies chroniques. L'augmentation du nombre de maladies et de corps à la santé corrompue au profit du capitalisme intensifie également la demande sociale envers la médecine. Celle-ci, sous le couvert d'un capitalisme scientifique, étudie évidemment ces nouvelles maladies afin de les diagnostiquer et de les soigner, ce qui contribue en retour à découpler le pouvoir social de la médecine. Or, de leur côté, les industries pharmaceutiques engrangent d'énormes profits, alors qu'elles affirment traiter les maladies que d'autres entreprises issues du capitalisme ont elles-mêmes causées. Notons par ailleurs que les médecins au Québec demeurent payés à l'acte et qu'ils obtiennent également des sommes considérables dans cette « dérive médicamenteuse ».[52] Dans cette perspective, c'est donc dire que toute personne serait en proie à une marchandisation totale de son corps et de sa santé.

Dans la perspective où les statistiques s'avèrent avoir plus d'importance que le vécu du corps soigné, l'ambition de services curatifs au plus faible coût possible se reflète également dans l'environnement de soin actuel comme décrit par McCormack et McCance.[53] Ces auteurs dénoncent en ce sens un assujettissement croissant des choix en matière de soins de santé aux décisions d'ordre économique. McCormack et McCance se rapportent notamment aux indicateurs économiques en prenant pour exemple le QALY, qui permet d'établir la durée nécessaire pour qu'une intervention ou un traitement donné deviennent « rentable » pour la société. Ce même engouement de rentabilisation de la thérapeutique serait responsable du contexte de fragmentation des soins et de la substitution d'infirmières par d'autres travailleurs moins qualifiés bénéficiant d'une rémunération moindre. Ces mesures pécuniaires auraient, toujours selon McCormack et McCance, pour effet de réduire les interventions auprès du corps soigné aux activités tangibles, observables et objectivement mesurables, et favoriseraient par le fait même une négligence des aspects subjectifs tels que la qualité des soins.[53]

Enfin, la soi-disant « inefficacité » du système public de santé rendrait davantage le corps malade vulnérable à la privatisation des services.[49] En plus d'assister à une multiplication des cliniques privées – qui par leur visée lucrative, proposent notamment de réaliser les chirurgies les plus rentables et

traitant les cas les moins lourds, le secteur privé en arrive à se vanter de son efficacité, ce qui laisse sous-entendre que la seule solution serait de privatiser complètement le système de santé.[6, 41, 49] En ce sens, l'intrusion du privé dans le système public de santé se présente souvent comme une panacée pour remédier aux lacunes d'un système public considéré comme défaillant. Une des techniques utilisées pour accélérer la privatisation des services publics consiste par ailleurs à en favoriser la défaillance en misant sur l'insatisfaction de la population qui aura nécessairement une moins grande propension à s'opposer à cette privatisation, mais la rendra dans l'ensemble pourtant plus vulnérable. [50] Ainsi, l'idée de la marchandisation totale du corps et de sa santé se concrétise davantage devant l'accroissement potentiel des services de santé à visée lucrative.

Conclusion

Contrairement au progrès scientifique substantiel de la médecine moderne, cet article, qui avait pour objectif de retracer une partie de l'évolution du regard biomédical et des agressions de la médecine sur le corps depuis le siècle des Lumières, révèle des indices d'une persistance de la stigmatisation du corps malade et une certaine apathie des professionnels de la santé à l'égard de l'expérience du corps soigné, qui certes n'est plus sous l'égide de la religion, mais de plus en plus sous l'égide de l'économie de marché. Il a été possible de constater que les mouvements populaires de résistance ont permis de réaffirmer un regard plus humain de la médecine sur le corps soigné. Loin d'ignorer la douleur physique comme autrefois, la médecine néolibéralisée reste toutefois peu à l'écoute de la souffrance globale d'un corps vicié par ce que nous pourrions maintenant qualifier d'hégémonie. En fait, l'idée du corps humain en tant que siège d'un capitalisme scientifique sans fin se maintient, même si l'on est loin des excès de l'époque de la Seconde Guerre mondiale et de celle qui l'a précédée.

Dans le contexte actuel de déshumanisation de la relation soignant-soigné où des auteurs et chercheurs comme Klein[33] et Martin[11] font état d'excès de techniques, de pratiques contraires à l'éthique de la santé, de l'inefficacité des organisations et de dérives liées à la marchandisation de la santé, plusieurs affirment que les travailleurs de la santé, et particulièrement les infirmières, sont les acteurs clé d'un possible renversement de la situation.[6,11,55,56] C'est entre autres par leur proximité avec le corps soigné que les infirmières détiennent un savoir et une expérience qui leur sont propres et qui peuvent faire d'elles des agentes de changements – des activistes. Ce savoir et cette expérience restent de façon générale plus difficilement accessibles aux

gestionnaires du système de santé, puisque ces derniers se retrouvent bien souvent à des lieux de la réalité des professionnels[6], et ce, en accord avec la gouvernance de type entrepreneuriale qui prône une séparation entre les « décideurs » et ceux que l'on nomme maladroitemment les « exécutants ».[11] Puisqu'elles font partie du plus grand groupe de professionnels de la santé, le pouvoir que les infirmières sont à même d'exercer par la force du nombre est par ailleurs non négligeable. Les infirmières seraient ainsi les mieux habilitées pour défendre les intérêts de la conscience derrière chaque corps soigné.[56] Dans une visée d'action politique vectrice de changement, il est donc dans l'intérêt des infirmières de se conscientiser sur les éléments qui réduisent le corps sain et le corps malade de notre monde contemporain aux préceptes néolibéraux. Elles peuvent donc, de cette façon, jouer un rôle clé dans les futurs mouvements de résistance qui permettront de dénoncer les hostilités contemporaines sur le corps soigné et ainsi réaffirmer leur conscience.

Références

1. Latour G. La méthode généalogique : à la rencontre de la sociologie, la philosophie et l'histoire. Montréal: Université du Québec à Montréal, 2016.
2. Garnier C. « Elles auront soin de ne pas les laisser manger tous vivants par les poux et la vermine » : La contagion dans les institutions hospitalières du XVIIIe siècle. In: Klein A, Parayre S, (éd.). Histoire de la santé (XVIIIe-XXe siècles) : nouvelles recherches francophones. Québec, Québec: Presses de l'Université Laval, 2015; 39-56.
3. Ehrenreich B, English D. Sorcières, sages-femmes et infirmières. Paris: Cambourakis; 2014. 120.
4. Collière M-F. Promouvoir la vie. Paris: InterÉditions; 1982.
5. Faure O. Le regard des médecins. In: Corbin Alain, Courtine J-J, Vigarello G, (éd.). Histoire du corps 2 De la révolution à la Grande Guerre. Paris: Seuil, 2005; 15-50.
6. Goulet MC, Hébert G. Se réapproprié l'histoire pour mieux avancer. In: Baillargeon N, (éd.). La santé malade de l'austérité. Saint-Joseph-du-Lac, Québec: M Éditeur, 2017; 15-29.
7. Moulin A-M. Le corps face à la médecine. In: Corbin A, Courtine J-J, Vigarello G, (éd.). Histoire du corps 3 : Les mutations du regard Le XXe siècle. Paris: Seuil, 2005; 16-69.
8. Marchand C. L'histoire méconnue des premiers médecins en nutrition. In: Klein A, Parayre S, (éd.). Histoire de la santé (XVIIIe-XXe siècles) : nouvelles recherches francophones. Québec, Québec: Presses de l'Université Laval, 2015; 163-181.

9. Foucault M. La volonté de savoir. France: Gallimard, 1976.
10. Klein A. « Il est clair que je suis hypocondre vapoureux, et peut-être pis encore » : De l'agentivité des malades impatientes du Dr Tissot (1728-1797). In: Klein A, Parayre S, (éd.). Histoire de la santé (XVIIIe-XXe siècles) : nouvelles recherches francophones. Québec, Québec: Presses de l'Université Laval, 2015; 105-125.
11. Martin P. Contraintes vécues, idéal normatif et actions déployées en vue de transformer l'exercice de la profession infirmière en centre hospitalier : une étude exploratoire auprès d'infirmières québécoises politiquement engagées. Montréal: Université de Montréal, 2015.
12. Fondras J-C. Métamorphoses de la douleur: Du dolorisme à l'algophobie. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 2008; 7(4): 195-198.
13. Dauzat P. Regards médicaux sur la douleur: histoire d'un déni. Psycho-Oncologie 2007; 1(2): 71-75.
14. Boulanger A. Les remèdes du droit aux souffrances de la personne malade. Médecine & Droit 2018.
15. Guilloux R. Transmissions de la moxibustion et de l'acupuncture en Europe. Entre pratiques et discours (1670-1830). Revue d'anthropologie des connaissances 2012; 6, 3(3): 549-583.
16. Sabourdin N. Histoire de l'anesthésie pédiatrique : des origines jusqu'à la fin du XIXe siècle. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation 2013; 32(12): 237-242.
17. Victorien S. L'inscription de la violence dans le corps des jeunes inadaptés de la Libération aux années 1980. In: Chauvaud F, (éd.). Corps saccagés : une histoire des violences corporelles du siècle des lumières à nos jours. Rennes: Presses universitaires de Rennes, 2009; 151-162.
18. Vimont J-C. Des corps usés et maltraités : Les multirécidivistes relégués de 1938 à 1970. In: Chauvaud F, (éd.). Corps saccagés : une histoire des violences corporelles du siècle des lumières à nos jours. Rennes: Presses universitaires de Rennes, 2009; 163-174.
19. Thifault M-C. « Des existences et des singularités dans le discours historique » : Les lettres de Marguerite-Marie, 1921-1950. In: Klein A, Parayre S, (éd.). Histoire de la santé (XVIIIe-XXe siècles) : nouvelles recherches francophones. Québec, Québec: Presses de l'Université Laval, 2015; 127-143.
20. Hanafi N. Des plumes singulières. Clio Femmes, Genre, Histoire 2012; (35): 45-66.
21. Thurschwell P. Sigmund Freud. London: Routledge, 2000.
22. Célérier M-C. Le sang menstruel. Champ psychosomatique 2005; 40(4): 25-37.
23. Le Naour J-Y, Valenti C. Du sang et des femmes. Histoire médicale de la menstruation à la Belle Époque. Clio Femmes, Genre, Histoire 2001; (14): 207-229.
24. Chauvaud F. Le théâtre de la preuve. Les médecins légistes dans les prétoires (1880-1940). Revue d'Histoire des Sciences Humaines 2010; 22(1): 79-97.
25. Daniel M. Le repérage des traces et des signes de violence sur le corps meurtri au XIXe siècle. In: Chauvaud F, (éd.). Corps saccagés : une histoire des violences corporelles du siècle des lumières à nos jours. Rennes: Presses universitaires de Rennes, 2009; 41-54.
26. Menenteau S. Le corps autopsié à l'épreuve au XIXe siècle. In: Chauvaud F, (éd.). Corps saccagés : une histoire des violences corporelles du siècle des lumières à nos jours. Rennes: Presses universitaires de Rennes, 2009; 25-40.
27. Halioua B. Comment peut-on expliquer les crimes des médecins nazis à Auschwitz ? La Presse Médicale 2018; 47(5): 488-496.
28. Galton F. Inquiries into Human Faculty and its Development. New York: Macmillan, 1883.
29. Galton F. Hereditary genius: an inquiry into its laws and consequences. London: Macmillan, 1869.
30. Aubert-Marson D. L'eugénisme : une idéologie scientifique et politique. Éthique et santé 2011; 8: 140-152.
31. Grodin MA, Miller EL, Kelly, JI. The Nazi Physicians as Leaders in Eugenics and "Euthanasia": Lessons for Today. American Journal of Public Health 2018; 108(1): 53-57.
32. Foth T. Caring and Killing: Nursing and Psychiatric Practice in Germany, 1931-1943. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co, 2013.
33. Klein A. Du corps médical au corps du sujet. Étude historique et philosophique du problème de la subjectivité dans la médecine française moderne et contemporaine. Bulletin Amades 2013; 87.
34. Miller FG. Research and complicity: the case of Julius Hallervorden. Journal of Medical Ethics 2012; 38(1): 53-56.
35. Bernstein C. T4, un médecin sous le nazisme. 2016. Disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=eQxJEa3y54c>. Consulté le 10 novembre 2018.
36. Dreyfus J-M. Le docteur Julius Hallervorden et sa collection de cerveaux en République fédérale d'Allemagne. Vingtième

Siècle Revue d'histoire 2016; 131(3): 139-150.

37.Klee E. La médecine nazie et ses victimes. Arles: Solin-Actes Sud, 1999.

38.Mariot N. Contourner Birkenau (automne 1942). Une relecture du journal du médecin SS Johann Paul Kremer à Auschwitz. Vingtième Siècle Revue d'histoire 2018; 139(3): 111-127.

39.Strzelecka I. Les hôpitaux dans le camp de concentration d'Auschwitz. In: d'Auschwitz-Birkenau MdÉ, (éd.). Auschwitz 1940-1945. Oświęcim, 2011; 364-365.

40.Chauvaud F. Corps saccagés : une histoire des violences corporelles du siècle des lumières à nos jours. Rennes: Presses universitaires de Rennes, 2009.

41.Larocque L. Notre système de santé : historique, diagnostic, remèdes. In: Baillargeon N, (éd.). La santé malade de l'austérité. Saint-Joseph-du-Lac, Québec: M Éditeur, 2017; 55-68.

42.Reimer-Kirkham S, Browne A. Toward a Critical Theoretical Interpretation of Social Justice Discourses in Nursing. Advance in nursing science 2006; 29(4): 324-339.

43.Bockman J. Neoliberalism. Contexts 2013; 12(3): 14-15.

44.Dubé C. Vers des solutions: l'APTS propose. In: Baillargeon N, (éd.). La santé malade de l'austérité. Saint-Joseph-du-Lac, Québec: M Éditeur, 2017; 123-130.

45.Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Projet Lean Santé. Disponible sur: <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/lean-sante/projets-ch.php>. Consulté le 15 octobre 2015.

46.Cheek, J. Postmodern and poststructural approaches to nursing research. Thousand Oaks: Sage Publications, 2000.

47.Lynch, T. A Critique of Health System Performance Measurement. International Journal of Health Services 2015; 45(4): 743-761.

48.Guillaume, B. Indicateurs de performance dans le secteur public : entre illusion et perversité. Cités 2009; 37(1): 101-109.

49.Leblanc I. Pour un régime public. In: Baillargeon N, (éd.). La santé malade de l'austérité. Saint-Joseph-du-Lac, Québec: M Éditeur, 2017; 69-86.

50.Holmes D, Murray SJ, Perron A. Deconstructing the evidence-based discourse in health sciences: truth, power and fascism. International Journal of Evidence-Based Healthcare 2006; 4(3): 180-186

51.Stroka MA. Drug overprescription in nursing homes: an

empirical evaluation of administrative data. The European journal of health economics : HEPAC : health economics in prevention and care 2016; 17(3): 257-67.

52.St-Onge, J-C. Les dérives de l'industrie de la santé : petit abécédaire. Montréal: Éditions Écosociété, 2006.

53.McCormack B, McCance T. Person-centred nursing theory and practice. Chichester, West Sussex: Blackwell Pub, 2010.

54.Chomsky N. Noam Chomsky on the State-corporate complex: a threat to freedom and survival. 2011. Disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=PTuawY8Qnz8#t=1190>. Consulté le 7 avril 2015.

55.Baillargeon N. La santé malade de l'austérité. In: Baillargeon N, (éd.). La santé malade de l'austérité. Saint-Joseph-du-Lac, Québec: M Éditeur, 2017.

56.Bédard N. La Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec propose et teste des solutions prometteuses pour améliorer l'accès aux soins et la survie du réseau public de santé. In: Baillargeon N, (éd.). La santé malade de l'austérité. Saint-Joseph-du-Lac, Québec: M Éditeur, 2017; 107-122.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier le Professeur Alexandre Klein pour les conseils judicieux émis lors de la rédaction de cet article.

Pour contacter les auteures :

David Poulin-Grégoire, inf. M.Sc.

Université Laval

Faculté des sciences infirmières

Pavillon Ferdinand-Vandry

1050, avenue de la Médecine

Québec G1V 0A6

Canada

courriel : david.poulin-gregoire.1@ulaval.ca

Patrick Martin, inf., Ph.D

Professeur agrégé

Université Laval

Faculté des sciences infirmières

Résumé

L'histoire de la discipline infirmière démontre des efforts progressifs en vue de développer du savoir infirmier. Cet article cible la science infirmière en postulant qu'il s'agit d'une partie de la discipline infirmière et d'une partie du savoir de la discipline. Dans ce contexte, une attention particulière est portée aux théories en tant que produit de la science et elles seront situées dans l'avancement de la science infirmière. L'examen de la science infirmière et de son évolution s'inspire de deux visions de la structure du savoir de la discipline infirmière. L'étude de l'évolution de la discipline sur le plan scientifique est abordée en trois périodes. Cet examen est complété par les propositions de deux métathéoriciens se préoccupant des théories dans l'avancement du savoir. En conclusion, au-delà des différences de propositions au sujet du savoir scientifique et de son évolution, on voit qu'une structure du savoir joue un rôle durable.

Mots-clés développement, discipline, science, structure, théorie

Évolution de la dimension scientifique de la discipline infirmière : quelques repères

*FARZANEH FARSHBAF KAMEL
& CLÉMENCE DALLAIRE*

Introduction

La discipline infirmière, branche du savoir humain, s'intéresse à des phénomènes qui découlent des intérêts centraux du domaine.[1,2,3] Nous postulons qu'une discipline se compose de plusieurs dimensions et qu'il est possible de cibler l'étude de l'évolution d'une seule d'entre elles. Pour les besoins de cet article, nous avons ciblé la dimension scientifique. Même s'il n'existe pas de définition unique de ce qu'est la science, nous constatons que les efforts des théoriciens et des métathéoriciens ont été influencés par

différentes visions de la science. En dépit des différences de conceptions de la science, on note que la majorité de ces conceptions accordent une place importante aux théories. Puisque l'examen des théories et de l'avancement de la science infirmière représentent une vaste question et constituent une entreprise qui dépasse largement les visées du présent article, nous allons restreindre le sujet à la contribution des théories dans le développement de la science infirmière. En somme, cet article se concentre sur certaines questions portant sur la discipline infirmière et propose des réponses provisoires au sujet de l'avancement de l'aspect scientifique de cette dernière.

Structures du savoir infirmier

Les soins infirmiers sont une discipline professionnelle et une discipline organise son savoir d'une certaine façon. En corollaire de ces prémisses, la science infirmière, en tant que composante de la discipline infirmière, s'inspire de visions de la science et de ses méthodes. Dans cette perspective, le savoir scientifique a pris et prend encore la forme de

théories, une théorie étant considérée comme un indicateur important de la science. Avant de poursuivre l'examen de la science infirmière et des théories, notons que les structures proposées pour organiser le savoir infirmier sont nombreuses et nous en retenons deux qui sont complémentaires. Elles se présentent davantage en complémentarité qu'en contraste puisqu'elles mettent l'accent sur des éléments différents. Ces deux visions de la structure du savoir infirmier seront abordées succinctement afin de bien situer la science infirmière dans la discipline. La première structure a été proposée très tôt dans l'évolution récente de la discipline infirmière et elle est aussi très générale. Elle offre l'avantage d'aider à saisir les éléments qui vont permettre d'étudier l'évolution de la discipline infirmière en ciblant sa seule dimension scientifique. Selon Donaldson et Crowley[1], les disciplines ont une structure composée à la fois de substance et de syntaxe. La substance, soit les conceptualisations de phénomènes qui représentent ou sont en adéquation avec la perspective de la discipline, correspond au savoir. La syntaxe correspond aux méthodologies utilisées pour examiner les phénomènes pertinents afin de proposer du savoir au sujet de ces phénomènes et correspond aux critères utilisés pour accepter ce savoir (Figure 1). Au fil des travaux de recherche [syntaxe], on voit apparaître des théories dans une discipline [substance], théories qui représentent des explications, des descriptions ou des prédictions au sujet des phénomènes étudiés. C'est grâce à ces deux composantes, la substance et la syntaxe, que l'on peut particulièrement cerner le savoir infirmier scientifique qui représente une partie du savoir de la discipline. Comme le savoir est constitué de différents éléments, et dans le cas du savoir scientifique, de substance et de syntaxe, il est nécessaire de recourir à une façon de l'organiser. Pour cette raison, la proposition de Donaldson et Crowley[1] met de l'avant l'examen de la dimension scientifique de la discipline infirmière en situant

les théories dans une structure du savoir et en suggérant un processus général de leur développement.

La deuxième structure que nous retenons est celle proposée par Schlotfeldt[4] qui propose d'organiser le savoir de la discipline infirmière au moyen d'une grande sphère ayant une membrane perméable et extensible. Schlotfeldt[4] organise en sphère les types de connaissances de la discipline en soulignant la « science infirmière » dans cette représentation (Figure 3). Selon Schlotfeldt[4], la discipline infirmière contient les cinq types de connaissances suivantes : a) la science infirmière; b) l'histoire des soins infirmiers; c) la philosophie infirmière; d) les interventions infirmières; et e) les facteurs influençant la santé humaine. Les flèches indiquent que ces composantes se complètent et ne sont pas isolées les unes des autres. Dans cette structure [Figure 3], le plus grand segment de la sphère représente le savoir scientifique des soins. La science infirmière comprend des principes et des lois découvertes par la recherche scientifique qui sont pertinentes et utiles pour la pratique.[4] En plus, elle contient les théories scientifiques existantes formulées par les infirmiers théoriciens qui guident les recherches scientifiques sur les soins et représentent les explications prometteuses au sujet de phénomènes particuliers aux soins.

Selon ces deux visions de la structure de la discipline, celle de Donaldson et Crowley[1] et celle de Schlotfeldt[4], on voit bien que la discipline infirmière peut se concevoir en différentes composantes et qu'ainsi, on peut y distinguer, au sein de la substance disciplinaire, une partie du savoir que nous appelons la science infirmière. Ce qui précède nous permet d'avancer que le savoir infirmier inclut la science infirmière en tant que partie importante du savoir de la discipline, mais que le savoir de la discipline est plus large que le seul savoir scientifique.

Figure 1: Tirée de la structure de la discipline professionnelle de Donaldson et Crowley (1)

De plus, il devient possible de cerner la science infirmière et les théories issues d'un processus scientifique. La science infirmière a été influencée par les visions générales de la science, mais puisque les conceptions de la science sont nombreuses et qu'elles ont aussi évolué de façon importante au cours du XXe siècle, nous allons mettre de l'avant seulement deux visions qui ont exercé une influence importante sur l'évolution de la science infirmière. À partir de ces prémisses, nous proposons que l'avancement du savoir scientifique témoigne de l'avancement global de la discipline.

Histoire de l'évolution de la dimension scientifique de la discipline infirmière

Les progrès accomplis dans le développement scientifique de la discipline infirmière peuvent être relevés par une recension de la littérature. Cette évolution peut être découpée en différentes étapes. Par exemple, Meleis[5] suggère que le développement de la discipline a franchi les sept étapes suivantes: l'étape de la pratique, de l'éducation, de l'administration, de la recherche, de la théorie, celle de la philosophie et finalement, celle de l'intégration. On remarque que le développement de théories constitue en soi une étape du développement disciplinaire. Aussi, Debout[6] suggère trois périodes marquées par les éléments suivants : « la quête de théories, - la quête d'un paradigme, - la quête d'utilité clinique ».[6 p75] Ces auteurs, ainsi que la tendance observée dès 1972 chez la « *National League for Nursing* » à imposer dans ses normes d'accréditation que « tout programme de formation en sciences infirmières repose sur les théories de soins nouvellement produites », [6 p75] montrent l'importance historiquement attribuée au développement de théories.

Aussi selon certains théoriciens comme Peplau[7], Henderson[8], Johnson[9], Abdallah[10], Donaldson et Crowley [1] et Schlotfeldt[4], la théorie est une composante essentielle dans la structure d'une discipline scientifique et académique. Pour toutes ces raisons, nous regroupons l'évolution de la discipline autour des théories et proposons une division en trois périodes : l'absence de théorie, la naissance de la théorie et la période de réflexion sur les théories.

Absence de la théorie

Un survol de l'histoire des soins infirmiers montre une première période où l'on note l'absence de théories et de travaux scientifiques. Néanmoins, on retrouve dans cette période les premiers écrits propres à la discipline, soit ceux de Florence Nightingale[11] à qui on attribue souvent l'amorce du développement de la discipline infirmière. En

tant que membre de la classe supérieure dans son pays, Nightingale (1820-1910) a eu accès à une éducation et à une formation, ce qui lui aura sans doute permis de développer une conceptualisation des soins dans laquelle elle mettait l'accent sur le rôle de l'environnement dans la restauration de la santé. La formation qu'elle a mise sur pied vers la fin du 19e siècle a orienté les programmes de formation implantés dans une centaine d'hôpitaux au début du 20e siècle, entraînant la véritable émergence du travail de théorisation des phénomènes spécifiques des soins grâce au contenu des programmes de formation.

Naissance de la théorie

Après l'impulsion initiale de Nightingale[11] à la fin du 19e siècle, il a fallu attendre le début des années 1950 pour que la définition de la substance de la discipline se clarifie pour la communauté infirmière et pour que des théoriciennes proposent des conceptions des soins infirmiers[5]. Cette période représentait tout un défi et a constitué justement une période de remise en question de ce que l'on entendait jusqu'à présent par « soins infirmiers ». Ainsi, pour certaines infirmières, mais également pour d'autres professionnels de la santé, les soins étaient simplement une partie de la médecine ou encore, ils faisaient partie des sciences biologiques, naturelles ou physiques. Selon Alligood[12], c'est à ce moment que les infirmières ont envisagé des manières distinctes de penser le soin en recourant à la théorie. Par exemple, l'Association des infirmières américaines (*The American Nurses Association, ANA*) a recommandé que le développement de théories soit priorisé pour les années 1966-1970.[5]

C'est dans cette foulée que des groupes d'infirmières ont été formés pour discuter de la nature des soins, de la nature du travail des infirmières et des aspects distinctifs des soins.[5] Leurs travaux visaient à articuler une vision théorique des soins en essayant de trouver des réponses aux questions portant sur la nature du soin, sa mission, ses buts et les rôles des infirmières. Ces premiers efforts ont conduit les théoriciennes à affirmer que le savoir des soins ne pouvait pas se réduire à celui issu des autres disciplines. Puis, au cours des années 1950 à 1980, les efforts des théoriciennes ont abouti au développement de théories infirmières dans lesquelles des phénomènes et des problèmes infirmiers sont abordés. Sous la direction combinée d'un groupe décisif [Nursing Theory Think Tank, 1979] et de théoriciennes, notamment Peplau[7], Henderson[8], Rogers[13], Roy[14] et Orem[15], on vit se développer du savoir théorique propre au domaine infirmier. Plus spécifiquement, certaines d'entre elles, comme

Peplau[7], Henderson[8], Johnson[9] et Abdellah[10] ont écrit sur la nature de la théorie infirmière, les façons de l'élaborer et de la structurer. Pour ces dernières, la théorie est une composante essentielle d'une discipline scientifique et académique.

Par ailleurs, au cours de leurs travaux, ces théoriciennes se sont inspirées de différentes visions des sciences proposées par des philosophes comme Kuhn[16], Toulmin[17] et Popper[18]. Pour cette raison, les théories développées dans la discipline infirmière au cours des années 1960-1970 sont fortement influencées par les courants de philosophie des sciences populaires. Ainsi, la définition des phénomènes dans les théories infirmières au fil de ces années a généralement adopté une approche réductionniste et a eu recours à des méthodes de recherches visant à préserver l'objectivité en vue de saisir le phénomène en soi. Ce type d'approche scientifique découpe les phénomènes en composantes afin d'arriver à mieux les saisir pour ensuite en refaire une synthèse. Cela était associé à une vision particulière de la science courante à cette époque.

Ces visions ancrées dans des approches méthodologiques réductionnistes des phénomènes n'étaient cependant pas en mesure de répondre à toutes les questions soulevées dans la discipline infirmière et à la complexité de certains phénomènes au cœur des soins. Puisque les conceptions de la science ont évolué massivement à cette même période, elles ont apporté de nouvelles façons d'approcher les phénomènes des soins. Cela ne s'est pas fait sans controverses comme en témoignent diverses interprétations et la grande quantité de publications consacrées aux méthodes de recherche.[19] C'est dans cette foulée que certains chercheurs infirmiers se sont dirigés vers des méthodes qualitatives, notamment vers la phénoménologie.[67] Selon celles qui ont fait ce changement, cette approche leur semblait mieux saisir l'expérience de l'être humain et les phénomènes des soins. On note ainsi que les théories infirmières de la fin des années 1970 et celles des années 1980 se sont focalisées sur l'individu et son expérience, s'éloignant ainsi des méthodes précédentes. L'élaboration des théories s'inscrit résolument dans une vision holistique comme celles de Rogers[13] et de Parse[20].

L'apparition de théories a contribué à donner de la substance à la science infirmière puisque toutes les conceptions de la science de l'époque considèrent les théories comme inhérentes au travail de la science.[21] Ces théories visent à mieux préciser les soins en plus de proposer des visions de plusieurs phénomènes uniques aux soins. Le développement de ces premières théories marque l'entrée des infirmiers

dans le champ de l'activité scientifique grâce à l'émergence d'un savoir spécifique et souligne la contribution d'infirmières américaines à l'élaboration des théories. À la suite de ces premiers efforts théoriques, les questionnements ont à nouveau surgi, mais cette fois à propos des composantes d'une théorie, des types de théories et des façons d'analyser et de critiquer les théories.[22]

Période de la réflexion

La période de réflexion a mobilisé les théoriciennes et les métathéoriciennes autour des quatre sujets suivants: le type de théories, le centre d'intérêt disciplinaire, la structure de la science infirmière et son avancement.

Type de théories

Si au début des années 1950, on doutait de la nécessité des théories infirmières, les travaux entrepris à partir des années 1960 montrent que ce n'est plus le cas alors que les théoriciennes se préoccupent désormais de préciser les caractéristiques d'une théorie,[23,24,25] ses composantes et la nature de son contenu principal[22]. Différentes façons d'analyser et de critiquer les théories sont proposées. [26] Au cours de cette période, Ellis[23], Dickoff, James et Wiendenbach[27] et Dickoff et James[28] se sont concentrés sur les façons de distinguer notamment les théories propres et celles empruntées. Cette préoccupation relevait du fait que parmi les théories utilisées, beaucoup étaient empruntées à d'autres disciplines et que l'on cherchait à comprendre ce qui caractérise une théorie infirmière comme celles développées par Peplau[7], Newman[29], Orlando[30] ou Watson[31]. De même, les discussions montrent différentes positions à propos des avantages et des inconvénients des théories empruntées ou partagées "Théories partagées a été conceptualisée selon une perspective infirmière si elle s'intègre de manière cohérente avec le phénomène d'intérêt central de la vision paradigmatique de la discipline infirmière et si elle s'avère empiriquement appropriée dans des situations de soins infirmiers" [38,39 p16]. Par exemple, Moore[32] affirme que l'utilisation des théories d'autres disciplines démontre la faiblesse de la discipline infirmière. Levine[33], Donaldson 34] et Chinn et Kramer[35] croient que cela constitue un riche réservoir où les infirmières puisent dans les savoirs disponibles pour comprendre la condition humaine. Parmi ces différentes positions, le point de vue de Fawcett[36] est différent et s'appuie sur une vision particulière de la théorie. Elle suggère que les théories empruntées peuvent contribuer à l'élaboration de la discipline infirmière si elles sont testées pour déterminer leur adéquation empirique dans

des situations infirmières. Autrement dit, il faut choisir parmi les différentes théories, celles compatibles avec les buts visés par les soins infirmiers et ainsi, elles deviennent compatibles. Dans ce contexte, et devant la place occupée par les théories empruntées aux autres disciplines, on se questionnait au sujet de l'influence potentiellement négative des autres disciplines et des théories empruntées (la théorie empruntée signifie que le savoir a été développé par d'autres disciplines et a été extrait et utilisé par les infirmiers pour le soin [40]) sur le développement de la science infirmière, montrant que les défis de l'élaboration d'une vision distincte des soins infirmiers n'était pas disparue. C'est dans ce contexte que Fawcett[36] ajoute des critères permettant de déterminer si une théorie convient au domaine disciplinaire en se référant au but et au centre d'intérêt. Elle en fait des éléments primordiaux pour faire un choix de théorie en mesure de faire avancer la discipline infirmière.

Éléments du centre d'intérêt

Des années 1970-1980, les théoriciennes souhaitent donner une direction aux théories qui jouent un rôle important dans l'avancement de la partie scientifique de la discipline. Suivant ce principe, Meleis[5] invitait les infirmières à recentrer le débat sur la substance de la discipline au lieu de sa syntaxe, soit sur le savoir à propos des phénomènes et les propositions théoriques centrales à la discipline. Les théoriciennes valorisent l'importance de définir la discipline et de cerner un domaine d'investigation marqué par cette perspective unique. À cet égard, une théorie convient au domaine disciplinaire si elle se réfère au centre d'intérêt.

Les propositions au sujet du centre d'intérêt et suggérées par différents auteurs ont été exposées dans différents livres comme ceux de Fawcett [38] et de Meleis [5, 40, 41]. Fawcett [38] a discuté de la vision d'une dizaine de théoriciennes et métathéoriciennes comme Newman [44], King [45] Parse [46], Donaldson et Crowley [1], Newman, Sime et Corcoran-Perry [47], Meleis [41], Thorne et coll. [48], Newman [49], Barrett [50].

Dans la vision de Fawcett,[42] le métaparadigme incorpore les propositions de Donaldson et Crowley[1]. Plus spécifiquement, le métaparadigme comprend quatre concepts centraux [l'être humain, l'environnement, la santé et le soin] et quatre propositions qui les relient et qui constituent l'objet de la discipline.[51] Par ailleurs d'autres métathéoriciennes ont présenté des propositions différentes au sujet du centre d'intérêt de la discipline. Certaines comme Thorne et coll.[48], Newman[49], Barrett[50] ont proposé de reformuler le métaparadigme. Par exemple, Newman et coll.[47] proposent que « l'infirmière se centre davantage sur l'expérience de santé ou maladie comme telles ». Thorne et coll.[48] ajoutent que « les concepts centraux doivent refléter une neutralité paradigmatique et permettre une diversité de positions philosophiques ». Aussi, Newman [49] met l'accent sur le caractère entier de la personne [wholeness]. Au final et en général, on convient que la discipline s'intéresse au soin, à des personnes, à des familles, à des communautés et à des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé. Pour certains, il s'agit moins d'un métaparadigme que d'une structure de base à partir de laquelle le savoir infirmier évolue.[52]

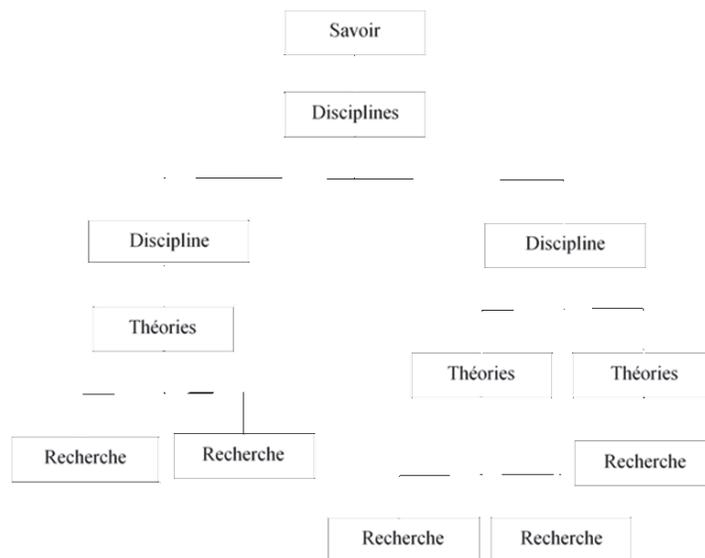


Figure 2: Tirée de la structure du savoir de Donaldson et Crowley (1978) (1)

En somme, selon Fawcett[53], la formulation d'un métaparadigme pour la discipline infirmière représente un effort admirable pour consolider la discipline et recèle un énorme potentiel pour l'avancement du savoir infirmier et de la recherche[54]. La proposition d'un métaparadigme a été un élément important pour l'avancement théorique de la science infirmière en fournissant des repères pour cibler les phénomènes d'intérêt pour le développement de cette dernière.

Faire avancer le savoir de la science infirmière

Après avoir élaboré les premières conceptualisations des soins infirmiers et ce que les soins doivent être, l'histoire de la discipline montre que d'autres questions ont émergé chez les théoriciennes et les métathéoriciennes notamment : comment la dimension scientifique de la discipline devrait-elle avancer? Outre leur proposition de structure du savoir, les métathéoriciennes comme Donaldson et Crowley[1] et Schlotfeldt[4] ont aussi proposé des façons de voir l'avancement du savoir. Donaldson et Crowley[1] ancrent leur vision dans le savoir de l'humanité et, pour cela, ils réunissent différents types de théories et de recherches en les situant dans une forme hiérarchique représentant les composantes d'une discipline professionnelle (Figure 2). Dans ce contexte, l'avancement du savoir d'une discipline, grâce à différentes approches systématiques de recherche, va produire des théories pour la discipline. Dans leur conception, on retrouve « des théories descriptives, issues de recherches fondamentales et appliquées et des théories prescriptives issues de recherches cliniques. Par conséquent, la discipline infirmière se fait grâce à la recherche fondamentale, la recherche appliquée et la recherche clinique ».[55, p13]

Par ailleurs, selon Schlotfeldt[4] la discipline, représentée par une grande sphère ayant une membrane perméable et extensible [représentée par la deuxième sphère], avance en complétant le noyau grâce à l'apport de nouvelles connaissances découvertes par des recherches systématiques et en effaçant les erreurs et les faussetés (Figure 3).

Bien que la structure de la discipline de Donaldson et Crowley[1] et celle de Schlotfeldt[4] soient différentes dans leur forme et dans certains de leurs éléments, il n'en demeure pas moins qu'elles sont comparables sur le plan de l'apport théorique issu d'une démarche scientifique pour son avancement. Dans les deux structures, l'avancement du savoir se fait selon le cheminement de la science qui est une partie importante de la discipline.

Comme nous l'avons vu dans la partie sur la structure de la discipline proposée par Donaldson et Crowley[1] et Schlotfeldt[4], l'avancement de la discipline se voit dans l'avancement du savoir scientifique infirmier. Plus généralement, ces auteurs suggèrent que si le savoir scientifique d'un domaine avance, une discipline survivra et avancera d'où l'importance de la question soulevée dans le présent article et la nécessité d'une vérification de l'influence exercée par des propositions spécifiques visant à assurer le développement de la discipline infirmière. Par ailleurs, tandis que les débats entre les métathéoriciennes sur les types des théories, le centre d'intérêt, la structure de la discipline et son avancement continuaient, d'autres points de vue ont été proposés pour répondre aux questions soulevées.

Variations sur un même thème ou autres pistes pour le développement de la dimension scientifique de la discipline

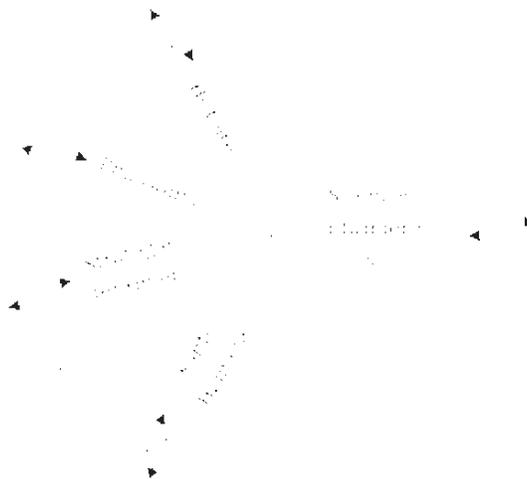


Figure 3 : Tirée de Schlotfeldt (1988) (4), la structure de la discipline infirmière

En consultant la littérature infirmière et en élargissant la perspective sur la discipline dans sa globalité, on se rend compte qu'il existe plusieurs autres propositions que celles de Donaldson et Crowley[1] et de Schlotfeldt[4]. Selon Craig[56], les approches de développement du savoir infirmier peuvent être représentées sur un continuum s'étendant de l'approche scientifique pure de Martha Rogers[57] à l'approche pratique de Dickoff et James[28]. Ainsi, Roy et Jones[58] sont d'avis que la discipline avance, par la mise au point de conceptualisations, de perspectives philosophiques, de recherches méthodologiques et d'engagements sociopolitiques. Roy et Jones[58] ajoutent que les manifestations de progrès dans différentes zones de développement de la discipline infirmière, à l'image du développement de n'importe quelle autre discipline, sont interactives et itératives. Ainsi, les avancées dans une zone stimulent le mouvement dans une autre zone. À chaque fois, la spirale soutient un développement vers des niveaux théoriques plus élevés pour la discipline. Autrement dit, l'avancement du savoir scientifique contribue au développement général de la discipline. Meleis[5] présente les trois visions suivantes pour décrire l'avancement du savoir d'une discipline: révolution, évolution et intégration. La première est la théorie de révolution inspirée de la vision de Kuhn[59], selon laquelle les sciences se développent seulement pendant les périodes de crise. Pendant ces crises, les théories rivalisent, les anomalies sont identifiées et les inadéquations sont mises en évidence. La deuxième vision est une vision évolutive, où la science progresse dans la continuité et grâce à des changements cumulatifs à long terme. Finalement, la troisième vision est celle de l'intégration : selon celle-ci, le progrès de la discipline infirmière semble suivre son propre chemin; des idées rejetées dans une étape antérieure de développement sont acceptées à une étape différente.[5]

Gortner[60] a décrit le progrès de la discipline en retraçant l'identification et les travaux sur des phénomènes d'intérêt découlant de propositions issues de la recherche. Elle ajoute que les progrès dans l'élaboration du savoir ont influencé la maturation de la discipline infirmière. Elle souligne l'apport de différents éléments, notamment le passage de recherche isolée à des programmes de recherche, l'augmentation du nombre de programmes de doctorat qui préparent à la recherche et la diminution de discussions au sujet des méthodes de recherche.

Ces auteurs sont intéressants, mais l'auteure majeure demeure Jacqueline Fawcett. Fawcett[2] au cours des années 1970 et au début des années 1980, développait une approche pour répondre aux questions soulevées au sujet de la science infirmière en proposant une structure

de la science infirmière intégrant son centre d'intérêt, sa structure, ses frontières, son contenu et proposait des voies pour l'avancement du savoir. Son point de vue a été largement diffusé et le fait qu'elle l'ait résumé d'une façon plus complète que les autres métathéoriciennes des années 1950 à 1980 pourrait expliquer sa renommée.

1. Approche de Fawcett

Jacqueline Fawcett[61], reconnue internationalement pour son travail métathéorique, a obtenu son Ph. D. en sciences infirmières à l'Université de New York. Elle a consacré la majeure partie de sa carrière à l'élaboration et à l'implantation de son approche. Au cours des années 1970 et au début des années 1980, elle en est arrivée à retenir les quatre paramètres suivants comme indicateurs de l'avancement de la discipline : la spécification d'un métaparadigme en tant que centre d'intérêt, la définition de la structure du savoir infirmier pour lier les différentes dimensions de la discipline, une proposition pour son avancement et l'élaboration de modèles conceptuels infirmiers et de théories infirmières [2].

Après avoir lancé cette idée, Fawcett a précisé son approche en s'y concentrant pendant les 30 années suivantes. Fawcett[63] a tout d'abord retenu le terme de métaparadigme en s'inspirant de Kuhn[59] et de Dubin[64]. En bout de ligne, son approche préconise que le métaparadigme comprenne des concepts centraux [personne, santé, soin et environnement] et deux types de propositions : non relationnelles et relationnelles. Tandis que les propositions non relationnelles sont les définitions de chacun des quatre concepts du métaparadigme, les propositions relationnelles, dérivées du travail de Donaldson et Crowley[1] et de Gortner[60-65] expliquent les liens existants entre les concepts du métaparadigme[38-51]. Ensuite, elle a proposé le métaparadigme comme le premier élément d'une structure hiérarchique auquel elle ajoute les philosophies, les modèles conceptuels, les théories à spectre modéré et les indicateurs empiriques. Elle a aussi suggéré, dès 1984, une façon de les situer les uns par rapport aux autres en mettant les composantes du savoir infirmier dans une structure hiérarchique, structure qu'elle a par la suite transformée en une structure holarchique. Enfin, dans ses publications, elle a essayé de démontrer comment l'application de cette structure [conceptuelle-théorique-empirique [C-T-E]], et l'analyse effectuée en se basant sur cette structure pouvaient servir à montrer l'utilisation et l'utilité du savoir proposé. Toujours selon Fawcett [66], les modèles conceptuels sont les bases sur lesquelles les revendications de statut disciplinaire reposent puisqu'ils proposent des visions des soins infirmiers. Elle propose l'utilisation d'un modèle conceptuel afin de

favoriser une meilleure cohérence. En effet, selon elle, le recours à un modèle conceptuel facilite la communication entre les infirmières et peut réduire les conflits entre elles en plus de fournir une approche systématique pour la recherche, l'éducation et l'administration [38]. Elle croit que l'avancement de la science infirmière, synonyme de discipline infirmière pour cette dernière, se réalisera en suivant ses propositions tout en conservant ses frontières avec d'autres disciplines.

L'explication de Fawcett[2,38] apparaît complète, organisée et généralement acceptée. Autrement dit, le travail de Fawcett[2,38] ferait autorité et répondrait aux questions au sujet de l'avancement de la science infirmière. Ce n'est qu'en 2010 qu'une première remise en question formelle et structurée de la vision de Fawcett[2,38] est publiée. Risjord[3] présente une critique des propositions de Fawcett[51] et offre une vision différente du processus d'avancement de la dimension scientifique de la discipline infirmière.

Risjord[3] propose de voir le savoir organisé dans une structure en réseau dont les frontières sont plutôt floues facilitant son développement au pourtour du réseau. Il présente aussi une vision qui considère les quatre mêmes éléments que Fawcett[51] : le centre d'intérêt, la structure du savoir infirmier pour lier différentes dimensions de la discipline et son évolution et les types des théories. On voit ainsi ressortir une différence davantage au niveau de la façon de faire avancer le savoir de la discipline, ce qui est intéressant.

2. Approche de Risjord

Mark Risjord[67] a reçu son baccalauréat en philosophie et en anthropologie de l'Université du Wisconsin et son doctorat en philosophie de l'Université de la Caroline du Nord. Après ses études en philosophie, il a proposé une approche pour le développement du savoir infirmier scientifique dans son volume qui s'intitule *Nursing Knowledge Science, Practice, and Philosophy*.

Dans sa vision, le centre d'unification de la discipline infirmière se réalise à partir du point de vue des soins (*nursing standpoint*). Selon Risjord[3], l'idée principale de ce point de vue (*nursing standpoint*) signifie que les recherches débutent à partir des questions des infirmières, puisque les savoirs infirmiers servent à résoudre des problèmes de la pratique et qu'essentiellement, les savoirs infirmiers sont des théories pour mieux comprendre les problèmes de la pratique. Pour lui, les théories s'organisent dans une structure en forme de réseau où les réponses aux problèmes soulevés à partir de la pratique arrivent à former des théories. De plus, les théories à spectre modéré créées par l'intersection des théories existantes sont en mesure de répondre aux questions posées

par d'autres théories et constituent les théories les plus utiles pour la discipline. Il croit que l'avancement de la science infirmière se réalisera tout en conservant ses frontières. Il propose également que l'élaboration de théories à interniveaux (*interlevel*) serait le moyen le plus prometteur pour y arriver. Selon lui, ces théories peuvent contribuer au développement du savoir de la discipline [de façon horizontale] tout en situant le savoir infirmier par rapport au savoir des autres disciplines [de façon verticale]. De cette façon, les frontières de la discipline sont préservées, mais cette dernière se développe en restant connectée au savoir des autres disciplines et s'insère dans le réseau du savoir de l'humanité.

En somme, de Donaldson et Crowley[1], en passant par Schlotfeldt[4] et par les deux métathéoriciens, Fawcett[66] et Risjord[3], on voit qu'il existe plusieurs propositions en mesure de répondre aux questions soulevées au sujet du savoir infirmier scientifique, de sa structure et de son avancement. Au-delà de leurs différences, tous semblent s'entendre pour suggérer qu'une structure du savoir peut permettre de cibler le savoir scientifique et son évolution[3,66]. Or, l'étude de l'évolution de la science infirmière montre que deux types de structure du savoir, une structure hiérarchique et une concentrique, ont eu une influence durable sur l'évolution du savoir.

Conclusion

En somme, la discipline infirmière, branche du savoir humain, comprend des théories et des recherches sur des phénomènes qui représentent ses intérêts centraux. Selon la structure de la discipline présentée par Donaldson et Crowley[1] et Schlotfeldt[4], la théorie est une composante essentielle d'une discipline scientifique et académique. On peut ainsi examiner l'évolution de la discipline en trois périodes : l'absence de théorie, la naissance de la théorie et la période de réflexion sur les théories. La période d'absence de théorie comprend l'impulsion engendrée par les travaux théoriques de Nightingale[11]. Par la suite, l'émergence des théories se voit dans les différents travaux de théoriciennes[11] avant que s'amorce une période de réflexion et de remise en question à la suite des problèmes soulevés au fil des ans par l'apparition des théories et l'élaboration de la discipline. Plus récemment, les travaux de deux métathéoriciens, Fawcett[66] et Risjord [3] ont repris deux structures du savoir en mesure de proposer des réponses aux questions soulevées au sujet du savoir infirmier scientifique, de sa structure et de son avancement. Le fil conducteur de la structure du savoir et des théories permet de suivre l'évolution de la discipline infirmière.

L'examen de l'évolution de la science infirmière montre

qu'elle est face à des propositions pour son avancement qui contiennent des éléments comparables. Une analyse plus approfondie de ces propositions pourrait stimuler le développement de la dimension scientifique de la discipline. Une telle piste est également intéressante d'un point de vue plus général, puisqu'on constate une lacune sur le plan d'analyses systématiques des propositions que l'on retrouve dans le domaine disciplinaire et, au final, cela pourrait dégager certaines orientations.

Références

1. Donaldson, S.K. et Crowley, D.M. The discipline of nursing. *Nursing Outlook*, 1978, 26 [2], 113-120.
2. Fawcett, J. Hallmarks of success in nursing theory development. In P.L. Chinn [Ed], *Advances in Nursing Theory development*, Rockville, MD: Aspen, 1983, pp.3-17.
3. Risjord, M. *Nursing Knowledge, Science, Practice, and Philosophy*, 2010, 1 ed., Wiley-Blackwell.
4. Schlotfeldt, R. Structuring nursing knowledge: A priority for creating nursing's future. *Nursing Science Quarterly*, 1989, 1[1]:35-38.
5. Meleis, A.I. *Theoretical Nursing. Theoretical nursing*, 2012, Development & Progress. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
6. Debout, Ch. Sciences des soins infirmiers: réflexions épistémologiques sur le projet d'une discipline. [2008], Dans *Recherche en soins infirmiers*. 2 [N° 93], pages 72 à 82.
7. Peplau, H.E. *Interpersonal relations in nursing*, 1952, New York: G.P. Putnam's Sons.
8. Henderson, V. *Nature of nursing*, 1966, New York: Macmillan.
9. Johnson, D.E. A philosophy of nursing. *Nursing Outlook*, 1959, 7[4], 198- 200.
10. Abdallah, F.G. The nature of nursing science. *Nursing Research*, 1969, 18, 390-393.
- 11] Nightingale, F. *Notes on nursing: What it is and what it is not*. 1946, Philadelphia: J.B. Lippincott.
- 12] Raile Alligood, M. *Introduction to Nursing Theory: Its History, Significance, and Analysis*. 2014, In *Evolution of Nursing Theories*. Consulté à l'adresse : <http://www.elsevieradvantage.com/samplechapters/9780323091947/AlligoodCh1-9780323091947.pdf>.
13. Rogers, M. *An introduction to the theoretical basis of nursing*, 1970, Philadelphia: F.A. Davis.
14. Roy, C. *Adaptation: A conceptual framework for nursing*. *Nursing Outlook*, 1970, 18, 42-48.
15. Orem, D.E. *Nursing: Concepts of practice*, 1971, New York: McGraw-Hill.
16. Kuhn, T. S. *The Structure of Scientific Revolutions* [2nd ed.]. 1970, Chicago: University of Chicago Press.
17. Toulmin, S. *Human Understanding: The Collective Use and Evolution of Concepts*. 1977. Princeton, NJ: Princeton University Press.
18. Popper, K.R. *La connaissance objective*, [1978], traduit de l'anglais par Catherine Bastyns, Presses Universitaires de France. pp.7, 31-35, 69, 135.
19. Cody, W.K. Paradigm shift or paradigm drift? A meditation on commitment and transcendence. *Nursing Science Quarterly*, 2000, 13[2], 93-102.
20. Parse, R.R. *Nursing science: Major paradigms, theory and critiques*. 1987, Philadelphia: W. B. Saunders.
21. Nadeau, M.A. *L'évaluation de programme théorie et pratique*, 1988, 2 édition, Les presses de l'université Laval.
22. Jacox, A. Theory construction in nursing: an overview. *Nursing Research*, 1974, 23[1], 4-13.
23. Ellis, R. Characteristics of significant theories. *Nursing Research*, 1968, 17[3], 217-222.
24. Ellis, R. Reaction to Walker's article. *Nursing Research*, 1971, 20 [6], 494.
25. Walker, L.O. Toward a clearer understanding of the concept of nursing theory. *Nursing Research*, 1971, 20 [5], 428-435.
26. Duffey, M. et Muhlenkamp, A.F. A framework for theory analysis. *Nursing Outlook* 1974, 22[9], 570-574.
27. Dickoff, J., James P. et Wiendenbach, E. Theory in a practice discipline. *Nursing Research*, 1968a, 17:415-435.
28. Dickoff, J. et James, P. A theory of theories: A position paper. *Nursing Research*, 1968b, 17, 197-203.
29. Newman, MA. *Health as Expanding Consciousness*. 1986, St. Louis, MO: C V Mosby.
30. Orlando, I.J. *The dynamic nurse-patient relation: function, process and principle*. [1961], New York: G.P. Putnam's Sons.
31. Watson, J. *Nursing: The philosophy and science of caring* [pp.9-10]. 1979, Boston: Little, Brown.
32. Moore, S. Thoughts on the discipline of nursing as we approach the year 2000. *Journal of Advanced Nursing*, 1990,

15, 825–828.

33. Levine, M.E. The rhetoric of nursing theory. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 1995, 27, 11-14.

34. Donaldson, S.K. Breakthroughs in scientific research. *The discipline of nursing: 1960-1999. Annual Review of Nursing Research*, 2000, 18: 247-311.

35. Chinn, P. et Kramer, M. *Theory and nursing: a systematic approach*, 1995, 5th ed, Mosby Year Book, St Louis.

36. Fawcett, J. *The relationship of theory and research*, 1999, 3 ed. Philadelphia: F.A. Davis. pp. 28 -58.

37. Jovic, L., Lecordier, D., Poisson, M., Vigil-Ripoche, M.A., Delon, B., Mottaz, A.M., Bourkia, D., Joutard, Thierry et Tenza, M. L'enseignement des sciences infirmières en France : contenus et stratégies. Dans *Recherche en soins infirmiers* 2014/4 [N° 119], pages 8 à 40.

38. Fawcett, J. *Contemporary Nursing Knowledge. Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories*. 2005, Philadelphia: F.A. Davis.

39. Desbiens, J.F. Développement et validation d'une mesure de perception de compétence infirmière en soin palliatifs. 2011, Thèse présentée à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval dans le cadre du programme de doctorat en sciences infirmières pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor [Ph.D.]. Faculté des sciences infirmières, Université Laval. Québec.

40. Meleis, A.I. *Theoretical nursing: development and progress*, 2007, 4 ed. Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins.

41. Meleis, A.I. *Theoretical nursing: Development and progress*, 1997, [3rd]. Philadelphia: Lippincott.

42. Fawcett, J. The relationship between theory and research: double helix. *ANS: Advances in Nursing Science*, 1978, 1[1], 36-39.

43. Fawcett, J. The Roy Adaptation Model and content analysis. *Aquichan*, 2006, 6[1], 34–37.

44. Newman, M.A. 'Newman's health theory' dans I. Clements, F. Roberts [Eds] to *Nursing Care*, New York, Family Health: A Theoretical Approach, 1983, York, John Wiley & Sons, p. 161-175.

45. King, I.M. Philosophy of nursing education: A national survey, *Western Journal of Nursing Research*, 1984, 6, 387–406.

46. Parse, R.R. Transforming research and practice with the human becoming theory. *Nursing Science Quarterly*, 1997,

10[4], 171–174.

47. Newman, M.A., Sime, A.M. and Corcoran-Perry, S.A. The Focus of the Discipline of Nursing, *Advances in Nursing Science*, 1991, 14/1, p. 1-6.

48. Thorne, S., Canam, C., Dahinten, S., Hall, W., Henderson, A., et Kirkham, S. Nursing's metaparadigm concepts: Disimpacting the debates. *Journal of Advanced Nursing*, 1998, 27, 1257–1268.

49. Newman, M.A. The pattern that connects. *Advances in Nursing Science*, 2002, 24[3], 1–7.

50. Barrett, E.A.M. What is nursing science? *Nursing Science Quarterly*, 2002, 15, 51- 60.

51. Fawcett, J. The metaparadigm of nursing: Current status and future refinements. *Image: Journal of nursing scholarship*, 1984, 16, 84-87.

52. Chick, N., et Meleis, A.I. Transitions: A nursing concern. In P.L. Chinn [Ed.]. À partir de : *Recherche en Soins Infirmiers*, 1986, n° 63, décembre 2000 et Jacinthe Pépin et al., *La Pensée infirmière*, op. cit.

53. Fawcett, J. The metaparadigm of nursing: Current status and future refinements. *Image: Journal of nursing scholarship*, 1984, 16, 84-87.

54. Brody, J. A response to Dr. J. Fawcett's paper: "The Metaparadigm of Nursing: Present Status and Future Refinements", *Image, The Journal of Nursing*, 1984, 16[3], 87-89.

55. Dallaire, C. et Aubin, K. Les soins infirmiers, les sciences infirmières ou la science infirmière. Ch. 1. Dans Dallaire, C. [ed.], *Le savoir infirmier: au cœur de la discipline et de la profession infirmière*. Gaëtan.

56. Craig, S.L. Theory development and its relevance for nursing, *Journal of Advanced Nursing*, [1980], Vol. 5 [4], 349 -355.

57. Rogers, M.E. Nursing: to be or not to be? *Nursing Outlook*, 1972, 20, 42-46. Morin: 2008, Boucherville. Pp.3-26.

58. Roy S.C. et Jones, D.A. *Nursing Knowledge Development and Clinical Practice*, 2007, Springer publishing company, New York.

59. Kuhn, T.S. *The essential tension: selected studies in scientific tradition and change*, 1977, Chicago: University of Chicago press.

60. Gortner, S. R. Knowledge development in nursing: our historical roots and future opportunities. *Nursing Outlook*,

2000, 48[2], 60-67.

61.Fawcett: <https://www.ulaval.ca/notre-universite/prix-et-distinctions/doctorats-honoris-causa-de-luniversite-laval/recipientaires-doctorat-honoris-causa-2012-2013/jacqueline-fawcett.html>.

62.Lee, J. et Fawcett, J. The Influence of the Metaparadigm of Nursing on Professional Identity, *Nursing Science Quarterly*, 2013, 26[1], 96-98.

63.Fawcett, J. The relationship between identification and patterns of change in spouses 'body image during and after pregnancy, *International Journal of Nursing Studies*, 1977, 14, 199-213.

64.Dubin, R. *Theory building*, 1969, New York: Free Press.

65.Gortner, S. Nursing science in transition. *Nurs Research*; 1980, 29:180 -3.

66.Fawcett, J. Conceptual Models of nursing: International in scope and Substance? The Case of the Roy Adaptation Model, *Nursing Science Quarterly*, 2003, 16:4, pp. 315- 318.

67.Risjord, M. http://ila.emory.edu/_includes/documents/sections/people/Risjord%20Vita.pdf.

68.Sylvain, H. Le devis constructiviste : une méthodologie de choix en sciences infirmières, *L'infirmière clinicienne*, 2008, Vol.5, no1, pp.1-11.

Pour contacter les auteures :

Farzaneh Farshbaf Kamel inf. PhD

Université Laval

Faculté des sciences infirmières,

Québec, Canada, G1V 0A6

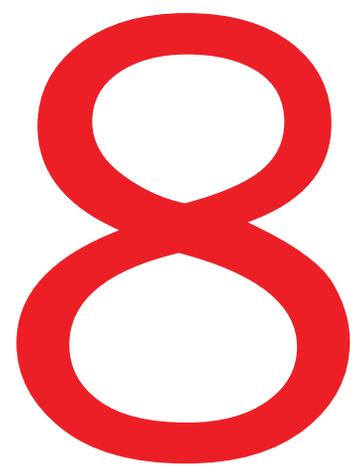
courriel : farzaneh.farshbaf-kamel.1@ulaval.ca

Clémence Dallaire inf. PhD

Professeure titulaire

Université Laval

Faculté des sciences infirmières



Résumé

La divulgation d'enjeux critiques par le personnel soignant constitue une part essentielle de la bonne marche de tout système de santé. En contexte de pandémie, la communication rapide d'informations critiques est indispensable à l'identification et à la résolution de problèmes. Or, une telle communication est difficile en contexte de crise. Des témoignages d'infirmières, d'infirmières auxiliaires et d'autres professionnels de la santé, indiquent que des signalements réalisés dans des milieux de soins aux prises avec la COVID-19 se sont soldés par l'absence de mesures correctives et, dans certains cas, des représailles envers les personnes divulgatrices. Au Québec, ce contexte de crise a mené à la mise en service d'une plate-forme en ligne par une instance syndicale. Celle-ci sert à recueillir des témoignages de professionnels de la santé et de membres du public et à les rendre rapidement disponibles à la population et aux médias. Cet article présente les résultats d'une analyse de contenu des témoignages soumis par des infirmières et infirmières auxiliaires afin, d'une part, de constater la teneur des enjeux dénoncés et, d'autre part, d'examiner l'utilité de ce type de plate-forme dans les démarches de dénonciations entreprises par le personnel infirmier.

Mots-clés analyse de contenu, dénonciation, pandémie, personnel infirmier, représailles

La dénonciation infirmière en contexte de pandémie de COVID-19: une analyse de contenu de la plate-forme « Je dénonce »

AMÉLIE PERRON, CAROLINE DUFOUR, EMILY MARCOGLIESE, & MARILOU GAGNON

Introduction

La divulgation d'enjeux critiques par des membres du personnel infirmier (entendu comme regroupant les infirmières techniciennes, cliniciennes et auxiliaires) constitue une part essentielle de la bonne marche de tout système de santé. Elle permet notamment de mettre en lumière des pratiques mettant à risque le bien-être et la sécurité des patients et des travailleurs. En contexte de pandémie comme celle déclenchée par le nouveau coronavirus COVID-19, la communication rapide d'informations critiques

est indispensable à l'identification et à la résolution de problèmes, alors que le système de santé tente d'endiguer la propagation du pathogène et de limiter ses effets délétères, voire létaux, sur la population. Or, une telle communication n'est pas aisée en contexte de crise. Cela laisse également entendre que la transmission d'informations critiques est nécessairement bienvenue dans des organisations sous pression. Des témoignages d'infirmières, d'infirmières auxiliaires et d'autres professionnels de la santé, indiquent toutefois que des signalements réalisés dans des milieux de soins québécois aux prises avec la COVID-19 se sont soldés par l'absence de mesures correctives [voir par exemple 1-3] et, dans certains cas, des représailles envers les personnes divulgatrices malgré le bien-fondé de leurs démarches [voir par exemple 4,5].

Au Québec, ce contexte de crise a mené à la fin mars 2020 à la mise en service d'une plate-forme en ligne par un syndicat, la Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec (FIQ), qui représente la plus grosse proportion d'infirmières et infirmières auxiliaires de la province. La plate-forme Je

dénonce sert à recueillir des témoignages de personnels soignants et non-soignants (toutes professions confondues) et de membres du public et à les rendre rapidement disponibles à la population et aux médias afin d'informer ceux-ci des enjeux relatifs à la gestion de la pandémie dans le réseau de la santé. Une telle plate-forme est inédite dans le domaine de la santé. Elle présente donc une opportunité d'enrichir notre compréhension du phénomène de la dénonciation par des membres des professions infirmières qui lancent l'alerte au sujet de situations préoccupantes, dangereuses ou illicites dans leurs milieux d'exercice. Cet article présente une analyse de contenu des témoignages soumis à Je dénonce par des infirmières et infirmières auxiliaires afin, d'une part, de constater la teneur des enjeux signalés et, d'autre part, d'examiner le rôle et l'utilité de ce type de plate-forme dans les démarches de dénonciations entreprises par le personnel infirmier témoin de pratiques non sécuritaires ou répréhensibles.

Contexte

En santé, des personnes qui dénoncent le font lorsque surviennent des pratiques professionnelles/cliniques (par des professionnels de la santé) ou administratives (par des gestionnaires ou des décideurs) qui ne respectent pas les règles, normes ou lois en vigueur. Le terme dénonciation est utilisé ici dans le sens du terme anglais de whistleblowing suivant la définition de Near et Miceli: « The disclosure by organisation members (former or current) of illegal, immoral or illegitimate practices under the control of their employers, to persons or organisations that may be able to effect action ».[6 p4] Les écrits actuels montrent que la plupart des personnes qui dénoncent à l'extérieur d'une l'organisation ont d'abord recouru à ses canaux internes.[7,8] Un acte de dénonciation est typiquement perçu comme un affront aux attentes de conformité et de loyauté des organisations envers leurs employés.[9,10] Il est donc généralement tenu pour acquis que la dénonciation externe n'est acceptable que si tous les autres moyens de signalement (internes, surtout) ont été épuisés.[voir par exemple 11]

Différents processus peuvent s'offrir à une infirmière pour rapporter des problèmes: par exemple, aviser ses supérieurs, remplir un rapport d'incident ou faire un signalement anonyme via un système de rapport interne.[12] Toutefois, dans bien des cas ces rapports ne mènent pas à des actions concrètes et plusieurs dénonciateurs constatent que les situations dénoncées persistent. Ainsi, plusieurs études montrent que le personnel infirmier a peu confiance dans les procédures organisationnelles pour traiter ses plaintes.[13,14] ce qui peut

l'amener à se tourner vers des canaux externes. Plusieurs auteurs estiment d'ailleurs que le recours à la dénonciation externe est un signe patent d'échec organisationnel qui peut être résolu si les organisations consolident leurs mécanismes internes de signalement, gèrent efficacement les problèmes rapportés et promeuvent une culture d'intégrité, de transparence et d'amélioration.[8,15,16]

La dénonciation entraîne des conséquences sérieuses pour toutes les parties impliquées. Pour le dénonciateur, des signalements internes peuvent entraîner une surveillance accrue de son travail par ses supérieurs, des évaluations de performance arbitraires, et de la distanciation de ses pairs.[17,18] En cas d'escalade des stratégies de signalement, le dénonciateur peut voir son jugement et sa compétence discrédités, une intensification de la surveillance de sa performance, de l'ostracisme, du harcèlement, des menaces, et des représailles pouvant aller jusqu'à la perte d'emploi. Tous les écrits recensés rapportent des conséquences émotionnelles graves: isolement; perte d'estime de soi; désengagement envers les patients; désir de quitter la profession; anxiété, dépression; et, dans des cas plus extrêmes, le suicide.[17,18] Pour l'organisation, la dénonciation est généralement perçue négativement même si les problèmes dénoncés sont reconnus (19). Bien que des réponses constructives n'affligeant pas le dénonciateur soient possibles, elles demeurent étonnamment rares.[9,19] Dans la plupart des cas, diverses contraintes sont rapidement mises en place afin de contrôler l'impact public de la dénonciation (minimisation de la situation, évocation d'un incident isolé, discrédit du dénonciateur, etc.) tout en contrôlant, souvent de façon extrême, la capacité de parole et d'action du dénonciateur.[7,9]

Le contexte de crise favorisé par la pandémie à la COVID-19 aura vu quantité de lanceurs d'alerte se manifester à travers le monde et les reportages indiquent que les réactions agressives à leur égard ne diffèrent pas de celles déployées hors-crise [pour un compte-rendu de cas notoires, voir 20]. Ce constat ne fait pas exception au Canada, et en particulier au Québec, où des membres du personnel infirmier et des instances infirmières (syndicales, surtout) ont pris la parole dans des proportions exceptionnelles.[21] À la lumière des enjeux émergeant de la progression de la pandémie et de la gestion se révélant de plus en plus incohérente de celle-ci, une plate-forme intitulée Je dénonce a été lancée à la fin mars par la FIQ afin de recueillir et rassembler les divulgations de situations répréhensibles et non sécuritaires dans le réseau de la santé.

Je dénonce est à la disposition de quiconque désire faire

connaître des situations ou des pratiques mettant à risque ou susceptibles de mettre à risque tant les patients que les personnes qui œuvrent dans le réseau de la santé (professionnels soignants et non-soignants, personnel de gestion, etc.). Plus précisément, le syndicat vise à mettre de tels témoignages en contraste avec les informations données par les instances gouvernementales au sujet de l'état de la crise. Sur le site de la plate-forme, la FIQ indique en ce sens que

Ce site a été mis sur pied pour rapatrier en un même endroit tous les témoignages de ce que vivent les professionnelles en soins sur le terrain durant la crise sanitaire actuelle. Nous souhaitons mettre en évidence le décalage entre ce que le gouvernement affirme et la réalité à laquelle font face les professionnelles en soins chaque jour dans le réseau.[22]

Outre cette courte description sur les visées de la plate-forme Je dénonce, un onglet figure dans le menu de la page pour rappeler certaines considérations, en français et en anglais, aux personnes désirant se prévaloir de cet outil. Elles présentent notamment des rappels au regard de la liberté d'expression et des limites de celles-ci ainsi que des conseils afin de dénoncer de manière sécuritaire, compte tenu du caractère public de la divulgation.

La page de dénonciation présente un formulaire simple à remplir par le divulgateur. Le nom, le titre d'emploi et le lieu de travail du divulgateur sont recueillis. Ce dernier peut décider s'il désire s'identifier publiquement ou non; la majorité des soumissions révisées dans le cadre de notre analyse indiquent que les personnes dénonciatrices préfèrent garder l'anonymat. Une boîte permet de saisir du texte libre décrivant la situation problématique, et la personne dénonciatrice a l'option d'ajouter à son témoignage des photos ou des vidéos à l'appui. Le consentement de la personne est confirmé avant que celle-ci ne puisse soumettre son témoignage dans la plate-forme. Les témoignages soumis sont vérifiés avant d'être mis en ligne (Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec, communication personnelle, 28 juin 2020). Les premiers témoignages ont été soumis le 29 mars 2020. La grande majorité des personnes dénonciatrices sont des infirmières et infirmières auxiliaires, mais d'autres catégories de travailleurs (ex : préposés aux bénéficiaires, travailleurs sociaux, inhalothérapeutes, médecins, personnel d'entretien ménager) ainsi que des membres du public ont également soumis des témoignages.

Le but de cette étude était d'analyser les témoignages rendus publics sur la plate-forme Je dénonce et de déterminer dans quelle mesure celle-ci s'avère utile, ou non, dans la mise

au jour de problèmes critiques en contexte de pandémie. Cet article présente les résultats de l'analyse de contenu réalisés sur les témoignages soumis par des infirmières et infirmières auxiliaires sur une période de deux mois afin, d'une part, de constater la teneur des enjeux dénoncés et, d'autre part, d'examiner le rôle et l'utilité de ce type de plate-forme dans les démarches de dénonciations entreprises par le personnel infirmier témoin de pratiques non sécuritaires ou répréhensibles.

Methodologie

En conformité avec le but de l'étude portant sur les démarches de dénonciation réalisées par le personnel infirmier, nous avons analysé les témoignages spécifiquement soumis par des infirmières et infirmières auxiliaires et ce, entre le 29 mars et le 31 mai 2020. Ces dates ont été choisies afin de saisir les témoignages soumis dès le lancement de la plate-forme, au plus fort de la crise et par après, tout en obtenant un ensemble robuste de données. Cette période a permis dans un premier temps d'obtenir 611 témoignages. Quatorze témoignages ont été retirés puisqu'ils étaient écrits par des membres du public ou étaient hors sujet. Dans sa forme finale, notre échantillon comportait donc 597 témoignages soumis par des infirmières et des infirmières auxiliaires.

Nous avons soumis ce corpus de témoignages à une analyse de contenu. Cette approche permet de comprendre et décrire le sens qui ressort des témoignages des infirmières et infirmières auxiliaires qui ont dénoncé sur la plateforme Je dénonce. L'analyse a été réalisée en suivant les principes conventionnels de cette approche.[23,24] Nous avons utilisé une méthode inductive et avons laissé les catégories émerger de l'analyse. Dans un premier temps, 50 témoignages ont été choisis au hasard pour cerner les grands thèmes issus des témoignages. Nous avons ensuite ajouté 20 témoignages additionnels pour tester et peaufiner le schème analytique. De ce processus, 12 catégories ont émergé. Nous avons testé ces catégories sur 10 témoignages supplémentaires choisis au hasard et, pour finir, sur la totalité des témoignages de notre échantillon. Aucune approbation éthique n'a été nécessaire pour mener cette analyse, puisque les témoignages sont librement accessibles au grand public.

Résultats

L'analyse nous a permis d'identifier douze catégories (Figure 1) et d'établir la fréquence de chacune d'entre elles dans notre échantillon (Figure 2). Les catégories sont les suivantes : 1. Hiérarchie; 2. Invalidation; 3. Instrumentalisation; 4. Mesures de contrôle; 5. Surcharge; 6. Manque de ressources;

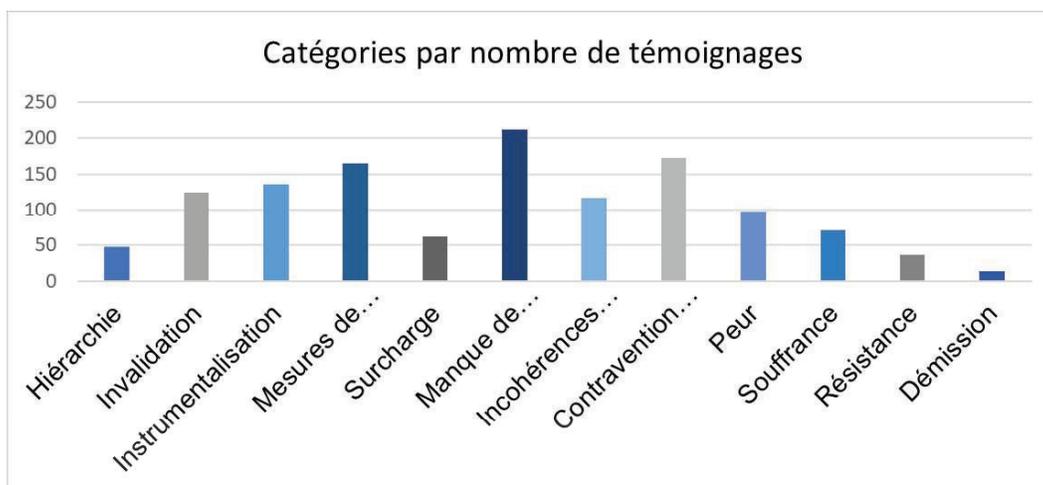


Figure 1 : Fréquence d'apparition de chaque catégorie

7. Incohérences multiples; 8. Contravention aux normes de prévention et de contrôle des infections; 9. Peur; 10. Souffrance; 11. Résistance; et 12. Démission. Chacune sera détaillée ci-après.

Hiérarchie

La notion de hiérarchie est évoqué dans 48 témoignages (8%). La hiérarchie est inhérente au système de santé du Québec et détermine le modèle de gestion des soins. Elle établit également la place accordée à certains groupes ou certains domaines de spécialisation. La pandémie semble accentuer

des iniquités entre certains professionnels alors que ceux de statut plus élevé bénéficient d'une meilleure protection face au virus et d'une information différente sur celui-ci, comme l'illustre l'extrait suivant.

Je suis infirmière, on me demande de limiter l'utilisation du matériel médical étant donné la pénurie du matériel de protection. Par contre, les médecins spécialistes (gynécologue) eux ont comme recommandation de porter le masque avec lunette et/ou visière en tout temps vu le risque de transmission communautaire. (Témoignage 370)

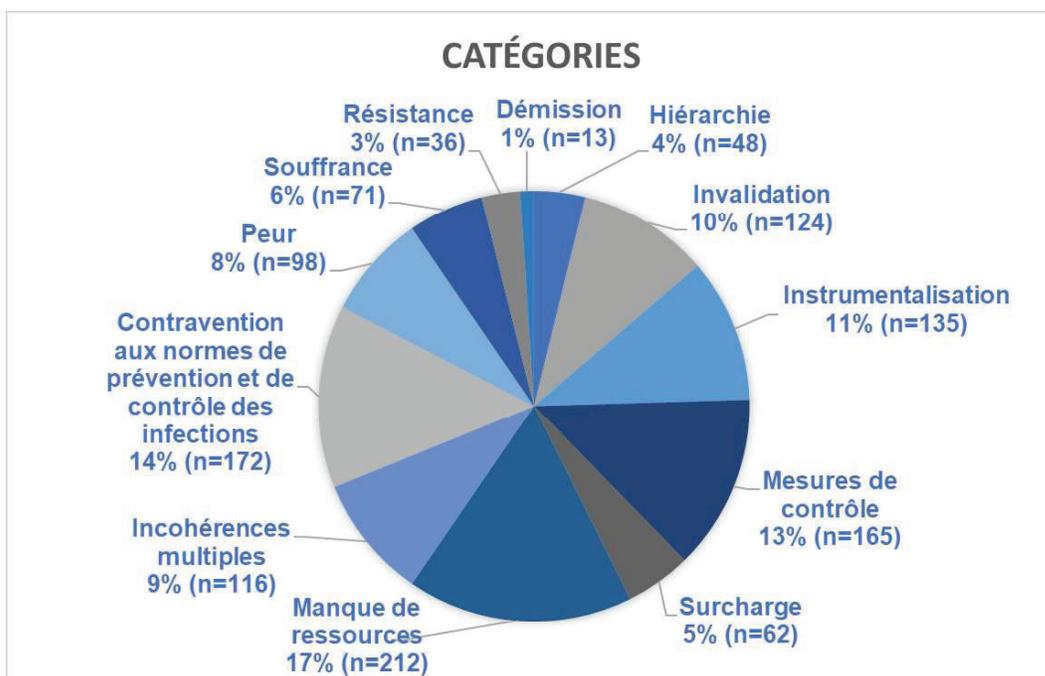


Figure 2 : Répartition des pourcentages pour chaque catégorie (à noter que chaque témoignage peut donner lieu à plus d'une catégorie)

Il y a également hiérarchisation entre les différents milieux de soins. Des disparités sont ainsi rapportées en matière d'équipements et de ressources budgétaires selon les départements et spécialités.

Au CHSLD, la direction veut qu'on prenne la température DIE pour tous les résidents, mais on n'a pas de thermomètre portable, on a demandé un thermomètre sur le budget de COVID-19. La réponse était : « les CHSLD sont les derniers sur la liste pour utiliser le budget de COVID-19. » (Témoignage 625)

Des infirmières et infirmières auxiliaires rapportent également que leur gestionnaire immédiat (chef de service) a un pouvoir décisionnel limité et que les décisions problématiques sont prises par de plus hautes instances.

Je ne jette pas la faute sur les chefs du centre, car elles travaillent du mieux qu'elles peuvent, mais c'est plutôt plus haut le problème (Témoignage 831)

Invalidation

Le fait d'être invalidé est rapporté dans 21% des témoignages d'infirmières et infirmières auxiliaires (n= 124). L'invalidation est comprise comme le fait de voir ses observations, préoccupations et suggestions ignorées. Plusieurs décrivent ainsi la manière dont leur expertise, leur expérience et leur jugement cliniques sont dévalorisés.

Un matin une conseillère de la prévention des infections est venue nous parler... Elle nous a donné des instructions à l'encontre de tout ce que l'on nous a appris et recommandé jusqu'alors... Pas de gants, on doit juste se laver les mains. Pas de jaquette couvrant tout le corps et imperméable, la jaquette jaune perméable et courte suffit. (...) On a beau lui expliquer qu'une fois dans cette unité nous sommes amenés à instrumenter des patients qui décompensent. On n'est pas de passage. On est au chevet. On agit, on est des professionnels qui faisons des actes invasifs. (Témoignage 706)

De nombreux témoignages relatent aussi la difficulté d'obtenir une réponse à une question ou encore l'impossibilité de communiquer une situation problématique à un gestionnaire. L'extrait suivant atteste de cette situation.

J'ai frappé à toute les portes, j'ai écrit un témoignage de 16 pages pour demander de l'aide à plusieurs personnes... J'ai envoyé des courriels, j'ai écrit des Messenger, j'ai appelé... Mais personne n'est venu, personne ne nous a aidé... (Témoignage 840)

D'autres témoignages dénoncent le fait que les infirmières et les infirmières auxiliaires ne semblent pas considérées comme des interlocuteurs valides dans la transmission d'information par leur gestionnaire, par exemple au sujet de changements

sur leur unité.

vendredi dernier une décision a été prise qu'une aile de mon étage serait réservée au COVID-19 et ils ont décidé de débiter cela un samedi, lorsque je suis arrivé au travail rien n'était en place, aucune personne n'était au courant de cette situation, aucune personne n'avait de fit test à l'étage au cas où un patient décompenserait ou présenterait des critères de sévérité respiratoire. (...) De plus aucun gestionnaire n'était là malgré cette situation hors du commun. Je suis découragée. (Témoignage 615)

Une proportion importante des extraits évoquant des processus d'invalidation reflète également des sentiments de découragement et d'impuissance chez les infirmières et infirmières auxiliaires—un élément auquel nous reviendrons plus loin.

Instrumentalisation

Le fait de se sentir instrumentalisé a été rapporté par 135 infirmières et infirmières auxiliaires (23%). Instrumentaliser une personne réfère au fait de considérer celle-ci comme un simple objet, plutôt qu'un être humain. Les témoignages soumis indiquent en ce sens que les membres du personnel infirmier semblent perçus comme des pions interchangeable et déplaçables entre unités et départements au gré des besoins de l'administration et ce, sans égard à leurs compétences et leurs expériences.

Nous avons l'impression que la direction RH profite de cette situation pour favoriser la mobilité de la main-d'œuvre, de rendre toutes les infirmières des équipes volantes, technique de gestion qui perdurera après la pandémie. Ils démontrent que selon eux, une infirmière est égale à une autre et que l'expertise accumulée dans un secteur spécialisé ne vaut rien, que chaque infirmière est facilement remplacée par une autre après une formation expéditive. Merci de démontrer à vos infirmières à quel point elles sont facilement remplaçables, même quand les patients en pâtissent par la perte d'expertise dans vos centres. (Témoignage 775)

Dans la même veine, les témoignages illustrent l'absence de préoccupation envers le bien-être du personnel infirmier, couplée à une banalisation de conditions de travail compromettant leur santé physique et mentale.

Depuis la COVID-19 je fais de l'anxiété dû à devoir être au front sur la première ligne (aux patients) en ayant une maladie chronique qui est l'asthme non contrôlé depuis ma naissance. Mon employeur ne fait rien et refuse de me rapatrier dans un travail sécuritaire pour ma situation (travail de bureau.). Il me délaisse à la maison sans paye, malgré mon désir d'aller travailler,

il refuse! Et ce malgré un billet médical. Ce n'est aucunement prendre soin de son personnel ni d'être humain. Ce n'est pas normal, quand moi j'ai une amie qui travaille au Tim Hortons qui est elle aussi asthmatique contrôlé pour sa part, et son Boss lui a compris est plus humain que le mien et l'a arrêté à maison et elle est rémunérée... ÇA N'A PAS D'ALLURE, C'EST COMME ÇA QU'ON NOUS TRAITE ? (Témoignage #402)

De même, plusieurs témoignages rapportent le fait que des infirmières et infirmières auxiliaires enceintes et immunosupprimées sont forcées de travailler et ne sont pas retirées des milieux à risque.

Même avec une connaissance de mon état de santé (immunosupprimée), ils ont refusé de prendre en compte le certificat médical de mon médecin spécialiste. On m'a confirmée que j'allais être affecté ce dimanche à l'unité chaude (Zone très contagieuse), dont je connais l'état actuel par rapport au Covid-19. (Témoignage 824)

L'analyse met en lumière des irritants dans certains centres vis-à-vis la compensation du personnel infirmier. Des témoignages décrivent par exemple la manière dont des décisions bureaucratiques permettent à certains centres d'éviter le versement des primes prévues pour compenser le personnel infirmier œuvrant sur les unités affectées par la pandémie.

Nous sommes une unité de plusieurs spécialités, dont pneumologie. Nous ne recevons pas la prime de 8% que le gouvernement avait promis, car l'unité est composée de deux corridors et l'autre corridor est une zone froide, donc nous sommes pénalisées. (Témoignage 698)

Dans mon hôpital, pour éviter de devoir offrir la prime à trop de personne, ils ont changé les définitions de zones chaudes et tièdes. Un des étages a une section qui accueille les covid-19 suspectés ou positifs, mais les personnes y travaillant n'auront pas la prime, car c'est maintenant considérées comme une zone "tiède". (Témoignage 873)

La notion d'instrumentalisation exprimée dans les témoignages est frappante compte tenu des nombreux discours par des élus, des administrateurs de centres de santé et des membres du public louant le dévouement et l'héroïsme du personnel infirmier. En ce sens, l'instrumentalisation banalisée de celui-ci pendant la pandémie tranche avec le traitement attendu de ceux couramment désignés comme des « anges-gardiens ». De nombreuses infirmières et infirmières auxiliaires dénoncent cet état de fait et la perversité sous-tendant l'expression « ange-gardien ».

Anges? Non. Nous sommes esclaves de notre système, à nos risques, au risque de nos enfants. Pourquoi devons-nous être au front, sans protections, sans salaire si symptômes et avec si peu de reconnaissance. (Témoignage 287)

On est comme de la chair à canon. Des esclaves du CISSS. Traité comme des numéros. (Témoignage 102)

Mesures de contrôle

L'analyse indique que 28% des témoignages (n=165) concernent l'assujettissement d'infirmières et infirmières auxiliaires à des mesures de contrôle. Ces mesures, qui visent à contraindre celles-ci à faire ce que l'on attend d'elles, opèrent à différents niveaux. Tout d'abord, de nombreux témoignages font état du contrôle des équipements de protection. Par exemple, ceux-ci sont fréquemment mis sous clé et le personnel doit obtenir une permission spéciale pour les obtenir.

Je suis en CSI (Clinique de soins infirmiers) CLSC, depuis le début de la pandémie, nous avons accès aux masques chirurgicaux que depuis quelques jours seulement, nous avons 2 boîtes de disponible à la CSI, les autres sont cachés sous clés. Nous avons le droit d'utiliser les masques, que pour les soins de PICC Line et nous sommes surveillés par l'ICASI [infirmière clinicienne assistante au supérieur immédiat] quant à l'utilisation. (Témoignage 578)

Masque mis sous clé par notre gestionnaire, désinfectant pour les mains retirés de nos bureaux et de notre matériel pour les soins à domicile. Lingettes désinfectantes indisponibles ou en faible quantité pour la désinfection de notre matériel pour les soins à domicile. On se fait dire régulièrement que le matériel n'est pas disponible pour la désinfection. On se sent surveillé pour tout prise de matériel. En soins à domicile il est primordial de faire la désinfection de notre matériel entre chaque client !!! (Témoignage 548)

Des infirmières et infirmières auxiliaires rapportent également l'utilisation de menaces par des gestionnaires afin de contrôler l'information qu'elles peuvent divulguer.

Nos supérieurs nous envoient chaque jour des e-mails menaçant pour ne pas dénoncer le manque du matériel puis l'organisation du personnel. (Témoignage 508)

De nombreuses infirmières et infirmières auxiliaires rapportent avoir été intimidées et avoir subi des représailles pour avoir remis en question les directives reçues. Le refus d'obtempérer à des ordres pourtant contraires aux directives de santé publique entraîne des sanctions. L'exemple suivant provient d'une infirmière auxiliaire travaillant dans un CHSLD sans cas de COVID-19 ayant refusé d'aller travailler dans un

autre CHSLD connu pour avoir une centaine de cas positifs, de crainte de provoquer une éclosion dans son milieu d'origine.

On me répond que je suis la moins ancienne, c'est donc à moi d'y aller et que des sanctions pourraient avoir lieu si je REFUSE d'y aller !! Je demande quelles sont les sanctions possibles? Car je ne veux pas avoir un mauvais dossier! Il (assistant infirmier chef) me répond avec incertitude qu'il a entendu parler d'amende pouvant aller jusqu'à 4000\$ ou encore qu'après 3 refus on m'enlève toute mon ancienneté ☐ que J'AI TRAVAILLÉ ET MÉRITÉ !! Je suis en réflexion (...) je me décide et dit NON! À la suite de mon refus, mon assistant contact la coordo et reçoit la directive de cette dernière de me renvoyer chez moi !!! (Témoignage 856)

Enfin, plusieurs témoignages rapportent un contrôle serré du personnel par le biais de l'arrêté ministériel. Ils décrivent l'utilisation abusive de cette mesure exceptionnelle par des administrateurs pour combler des manques de personnels déjà présents pré-pandémie, alors qu'aucun cas de COVID-19 n'est recensé dans leurs établissements. Ces abus se traduisent par l'imposition de travail à temps plein et sur plusieurs quarts différents, l'obligation d'être mobile et de changer de département, voire même d'établissement, et l'annulation de vacances.

Je trouve étrange que mon établissement utilise l'arrêté ministériel. On commence déjà à annuler les vacances, les fériés et on impose le temps plein, alors que le besoin n'est nullement là... Je travaille aux soins intensifs où il n'y a aucun cas de COVID puisqu'on les transferts automatiquement. Nous n'avons d'ailleurs pas droit à la prime de 8% pour cette même raison! Pourquoi utiliser l'arrêté si justement nous n'avons pas de prime sous prétexte que nous ne sommes pas en crise de COVID !!! Il y a de nombreux surplus de personnel chaque jour mais on va imposer le temps plein? Mon établissement utilise les droits que lui donne le gouvernement même s'il n'en a pas besoin, juste parce qu'ils ont le droit! Je suis découragée... (Témoignage 797)

Ces pratiques inquiètent plusieurs divulgatrices qui appréhendent que ces méthodes de gestion abusives ne deviennent routinières post-pandémie.

Surcharge

Soixante-deux infirmières et infirmières auxiliaires (10%) rapportent être surchargées. Cette catégorie reflète un déséquilibre entre la charge de travail et le temps et les ressources disponibles pour assurer la qualité des soins et la sécurité des patients. Les infirmières et infirmières auxiliaires attribuent principalement cette surcharge à l'augmentation

de la complexité des soins et au manque de ressources humaines de divers corps de métiers (sous-effectif déjà présent, absences dues à la COVID-19, etc.). Ce manque de ressources engendre des ratios infirmières/infirmières auxiliaires-patients non-sécuritaires.

Ce n'est pas sécuritaire pour travailler, aucune sécurité pour les patients, aucune confiance au personnel. J'ai parlé à un collègue hier, il est de même avis que moi. Ce matin j'ai reçu des nouvelles d'un autre collègue qui était cette nuit... my god. Il était tout seul avec une nouvelle infirmière aussi et 1 préposé non régulier de l'unité. Il a dit qu'il n'a pas eu de pause, 1 chute et 2 décès. Un coordo qui lui a parlé juste par téléphone a dit de laisser les corps pour l'équipe du matin, inhumain. Pas de médecin pour constater les décès. (Témoignage 765)

En conséquence, des soins ne sont pas donnés et les patients en souffrent.

Une patiente laissée dans sa chambre, caca par terre, fiévreuse. Rendu 14:00 plateau dîner sur table non touché celui du déjeuner dans la poubelle... Déshydratée++ Aucun employé sur l'étage! Ça sentait la mort dans sa chambre !!!! J'ai fait son dépistage mais je crois qu'au moment d'écrire ces lignes, elle doit être décédée de déshydratation et non du COVID! Négligence CRIMINELLE !!! (Témoignage 925)

Manque de ressources

Ce thème émerge dans 36% des témoignages (n= 212) et touche fortement au manque de ressources matérielles de base pour prodiguer des soins, accentuant ainsi les pertes de temps et l'alourdissement des soins.

Il y a pénurie de matériel. Hier pour faire l'installation d'un soluté, j'ai dû vérifier les réserves de 4 départements différents (rouge, ou jaune). Ce matin pour être en mesure de poursuivre ce soluté, pour une résidente changée d'unité, j'ai eu besoin d'une permission spéciale du chef d'unité en place pour pouvoir aller chercher le matériel que j'avais mis de côté pour elle sur une unité dite rouge. Une heure de temps perdu pour 2 litres de soluté, 1 vial de rocephin et des pochettes de 100 ml de NS. (Témoignage 876)

De plus, les lieux physiques sont souvent inadéquats. Par exemple, dans certains milieux les aires de travail ne permettent pas la distanciation physique ou il manque de vestiaires pour se changer avant et après le quart de travail.

La plupart [des patients] toussent énormément et mon poste de travail est à moins de 4 mètres des patients. La morgue qui vient chercher les cadavres est mieux équipé que nous (95, visièrre et full suit). (Témoignage 748)

Enfin, le manque de matériel de protection (masques de procédures/chirurgicaux, masques N95, uniformes, jaquettes, gants, etc.) est problématique pour une forte proportion d'infirmières et infirmières auxiliaires (178 témoignages, 84%). Dans les cas plus extrêmes, elles doivent partager le matériel de protection, le réutiliser et même le fabriquer elles-mêmes.

Masque mis sous clé par notre gestionnaire, désinfectant pour les mains retirés de nos bureaux et de notre matériel pour les soins à domicile. Lingettes désinfectantes indisponibles ou en faible quantité pour la désinfection de notre matériel pour les soins à domicile. On se fait dire régulièrement que le matériel n'est pas disponible pour la désinfection. On se sent surveillées pour tout prise de matériel. En soins à domicile il est primordial de faire la désinfection de notre matériel entre chaque client !!! (Témoignage 548)

je travaille à l'étage où nous recevons maintenant les dépistages covid-19. (...) Le jour où ils ont voulu admettre ces gens, nous avions aucun masque, aucune visière, aucune jaquette. Un matin on nous a demandé de visionner un vidéo pour voir comment on doit s'habiller et se déshabiller. Le même matin on nous fait pratiquer et en fin de journée on nous demandait d'accueillir notre premier usager sans équipement. Rapidement, notre agence administrative passe une commande rapide. Nous recevons des lunettes alors que nous avons eu une formation seulement sur la visière. Nous avons 10 jaquettes jetables pour faire 16h de travail. Et pas de masques N95 pour tous, il manquait des grandeurs. On nous demande alors de mettre des masques expirés. Un cartables a été fait au poste pour qu'on retrouve nos infos, les cartables n'est pas gardé à jour. L'informations est périmés. On nous demande de pas mettre tous le matériels demandés de peur qu'on en manque. Nous devons référé notre supérieurs aux lignes directrices de l'INSPQ pour gagner la permission d'avoir du matériel et devons refuser d'entrer dans une chambre pour que ça bouge. (Témoignage #39)

Nous devons créer nous-mêmes des « visières » à partir d'acétate que nous nous partageons et lavons. Cela ne fait pas de sens et est broche à foin. (Témoignage 166)

Incohérences multiples

Cent seize témoignages (19%) rapportent de multiples incohérences, c'est-à-dire des ruptures entre, d'une part, les informations fournies par les administrateurs des milieux de soins et, d'autre part, les informations requises pour accomplir un travail, celles ayant été établies par les autorités de santé publique ou celles qui ont été acquises en cours de formation professionnelle. Les témoignages analysés

exposent des manques de communication, de formation et de cohérence dans les informations données. Les infirmières et infirmières auxiliaires vivent de surcroît un stress important dû au manque de consignes cohérentes et à la rapidité avec laquelle les informations changent.

cette semaine, on nous montrait comment retirer les masques N95 élastiques par élastiques de façons très délicate, afin d'éviter les éclaboussures et de le jeter immédiatement lors d'un isolement aérien pour un patient COVID procédure aérienne, ils nous demandent de mettre le masque dans un sac en papier brun (soit disant pour que le masque respire...) et de réutiliser le masque 5 fois. Afin qu'il soit moins contaminé. Il s'agit de quelqu'un d'intubé... En même temps qu'ils essaient de nous convaincre, ils nous affichent dans les chambres leurs propres procédures soit la feuille de résumés des étapes d'habillage et de déshabillage en cas d'isolement aérien approuvé par l'établissement et le CIUSSS. Sur cette belle feuille la procédure nous dit de jeter le masque à la poubelle. (Témoignage 450)

Les chefs d'unités nous donne très peu d'informations et souvent ils se contredisent. Nous leur posons des questions et souvent ils sont incapables de répondre. Pas très rassurant disons. L'anxiété est palpable sur l'unité, les filles ont peur et plusieurs disent qu'elles vont démissionner si ça devient à risque pour nous et nos familles. On ne se sent pas protégés. (Témoignage #39)

Contravention aux normes de prévention et de contrôle des infections

Une catégorie à forte fréquence est la contravention aux normes de prévention et de contrôle des infections, décrite dans 172 témoignages (29%). Ce thème reflète le non-respect des normes établies pour prévenir la propagation de la COVID-19. Infirmières et infirmières auxiliaires relatent par exemple des déplacements inappropriés de patients et de personnels entre zones chaudes (unités de patients COVID-19 positifs confirmés), tièdes (unités de patients suspectés) et froides (unités exemptes de COVID-19), ainsi que le non-respect des normes de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) par les établissements de santé.

Au CHSLD où je travaille, il n'y a aucun cas positif pour l'instant. Cependant pendant toute la fin de semaine nous avons eu des employés qui se promènent d'un centre à l'autre dont certains ont travaillé dans un centre où il y a une dizaine de cas. Les consignes ministérielles ne sont pas respectées par les gestionnaires. (Témoignage 694)

Les infirmières et infirmières auxiliaires reconnaissent ces situations comme étant problématiques, mais indiquent ne

pas être écoutées et manquer de pouvoir décisionnel pour y remédier.

Peur

Quatre-vingt-dix-huit témoignages (16%) reflètent des sentiments de peur chez les infirmières et infirmières auxiliaires, qui estiment mettre quotidiennement leur sécurité et leur permis professionnel à risque. Elles craignent ainsi pour leur propre santé et celle de leur famille, de leurs collègues et de leurs patients. Plusieurs disent également craindre des représailles si, par exemple, elles expriment leur opinion ou refusent une directive jugée non-sécuritaire.

Ma plus grande peur reste d'avoir sur la conscience le fait de peut-être contaminer un de mes patients vulnérables et qu'il en décède. Je m'en voudrais toute ma vie... Les infirmières et infirmiers et les autres professionnels à domicile partagent tous cette même peur. (Témoignage #430).

Souffrance

Soixante et onze témoignages (12%) dépeignent une souffrance physique et/ou morale intense. Celle-ci est attribuable aux conditions difficiles dans lesquelles les infirmières et infirmières auxiliaires œuvrent durant la pandémie et elle engendre des conséquences réelles pour celles-ci.

En ce qui me concerne avant cette crise j'arrivais plus à fonctionner, j'arrivais plus à faire mes semaines, le moral ne suit plus, je suis anéantie, fatigué, Je ne tiendrai pas bien longtemps encore. Chaque matin je me demande si je rentre au travail, chaque soir je me demande comme j'ai pu faire ma journée, vivre et travailler dans ces conditions ça sert à rien. Je coule à pic actuellement, je suis devenue l'ombre de moi-même. (Témoignage 788)

Le manque de protection, le manque d'écoute, l'instrumentalisation et les mesures de contrôle sont les causes les plus fréquemment identifiées de cette détresse dans les témoignages.

Résistance

Trente-six témoignages (6%) relatent des actes de résistance. Certaines infirmières et infirmières auxiliaires décrivent avoir refusé de céder sous la pression et les menaces et avoir opposé une résistance à leurs supérieurs. Certaines ont communiqué avec des médias, d'autres ont écrit des lettres et des courriels, d'autres encore ont questionné les procédures ou ont carrément refusé d'obtempérer à des demandes jugées abusives et non sécuritaires.

J'ai été en contact avec un patient en suspicion COVID dont le résultat s'est avéré + hier en journée. Je travaille de soir, hier la chef de service voulait déplacer une infirmière sur cet étage pour s'occuper des patients de l'UHB (Unité d'hospitalisation brève), on a dû faire front commun les 3 infirmières pour refuser car selon nous, le risque de contaminer un autre département était trop grand. Pendant cette argumentation était présent le responsable de la PCI (prévention et contrôle des infections) qui ne voyait pas le problème relié à ces déplacements entre les étages avec le personnel de l'étage COVID. Selon lui, en principe, il n'y aurait pas de danger de contaminer les autres si on applique les mesures d'hygiènes... (qui changent à la minute). Je lui ai répondu qu'en principe le viaduc du pont de la concorde de Laval ne devait pas s'écraser non plus !!!!! (Témoignage #522).

Par ailleurs, l'on peut également considérer l'utilisation de la plateforme Je dénonce comme un acte supplémentaire de résistance.

Démission

Seize infirmières et infirmières auxiliaires (2%) évoquent leur désir de démissionner ou ont déjà remis leur démission.

24 ans de service et la première fois que je songe sérieusement à démissionner! C'est carrément invivable! (Témoignage 134)

Malheureusement, j'ai dû mettre fin à mon volontariat, car ma santé physique et mentale ne peut plus être assurée par le CHSLD ni par le CISSS. (Témoignage 840)

Nous sommes rendus au point de vouloir démissionner collectivement et l'employeur nous a rencontrées dernièrement pour faire de l'intimidation. Une des infirmières a eu un avis disciplinaire hier, elle a démissionné sur le champ ce qui fait que le personnel de jour doit faire des TSO [temps supplémentaire obligatoire]. (Témoignage 571)

La démission d'un emploi constitue un acte significatif. Les témoignages analysés montrent que la démission, utilisée en dernier recours, sert à protéger la santé physique et mentale des infirmières et infirmières auxiliaires face à des contextes de travail qu'elles jugent intolérables.

Discussion

Les 12 catégories relevées dans l'analyse de l'outil Je dénonce couvrent une gamme étendue de préoccupations intimement liées entre elles mettant en valeur des pratiques qui nuisent au bien-être, à la sécurité et aux droits des patients et du personnel infirmier. Bien que certains problèmes dénoncés soient clairement liés au contexte pandémique (ex :

disponibilité des équipements de protection individuelle, suivi des directives des autorités de santé publique), il convient de souligner que bon nombre d'entre eux faisaient déjà l'objet d'analyses et de critiques depuis plusieurs années, tant au Québec qu'ailleurs. C'est le cas par exemple de processus organisationnels réifiant et invalidant le soin et ceux qui le prodiguent, de pratiques de gestion abusives, de l'aggravation des conditions du travail soignant, et de processus visant à museler le personnel infirmier[voir par exemple 25-30]. À la lumière des témoignages analysés, il semble que le contexte de pandémie ait non seulement perpétué, mais même amplifié ces problèmes. Notamment, la diffusion le 21 mars 2020 d'un arrêté du Ministère de la santé et des services sociaux[31] prévoyant la suspension de nombreux droits du personnel soignant a octroyé aux administrateurs des milieux de soins des pouvoirs inégalés pour disposer de celui-ci comme il l'entend dans un rapport hiérarchique absolu, plutôt que fondé sur la consultation, le respect de l'expertise et la collaboration.

Lorsque mis en contraste avec les discours dominant l'espace public depuis mars 2020, à l'effet duquel le travail du personnel soignant n'est rien de moins qu'« héroïque », les témoignages obtenus par l'entremise de l'outil Je dénonce révèlent des traitements tout autres à l'égard des infirmières et infirmières auxiliaires. Par exemple, le degré auquel les observations et les avis du personnel infirmier ont été ignorés, et dans de nombreux cas étouffés, s'explique difficilement alors que les gestionnaires et les élus devraient capitaliser sur toutes les informations disponibles pour prendre des décisions cohérentes protégeant la santé et la sécurité (physiques et émotionnelles) des patients et des soignants. Dans la même veine, alors que des gestionnaires déplorent le manque de personnel soignant pour faire face à la crise, les nombreux cas de suspension d'infirmières et infirmières auxiliaires qui auraient refusé d'obtempérer à des ordres contraires aux directives de santé publique suggèrent que le maintien de rapports d'autorité demeure malgré tout prioritaire dans plusieurs milieux de soins. Les témoignages analysés montrent ainsi dans quelle mesure la pandémie a créé un terrain fertile au maintien de la tension entre diverses compréhensions des enjeux (ex : organisation des soins; administration des équipements de protection; gestion des effectifs, incluant les déplacements de personnel) qui s'harmonisent difficilement alors que le réseau de la santé était déjà aux prises avec des problèmes chroniques de gestion (de ressources humaines, notamment), de climat de travail tendu et de relations de confiance affaiblies entre employeurs et employés. Tous ces éléments ressortent clairement dans le corpus de témoignages analysés. Or, selon Simard et collègues,

lorsque les employés estiment que le climat de ces relations est bon et axé sur la confiance et le respect mutuel, ils s'identifient plus fortement à l'[organisation] et tendent à ne pas dramatiser les risques de leur travail, alors qu'à l'inverse, s'ils jugent que le climat de relations est mauvais et axé sur la domination et l'exploitation, ils tendent à percevoir les problèmes de santé-sécurité comme un symbole de la déconsidération de l'employeur à leur égard.[32 p4]

La recherche montre invariablement que des employés qui n'ont pas confiance en leur employeur sont plus à même de recourir à des canaux de divulgation externes pour exposer des problèmes récurrents dans leur organisation (7)—un constat qui est vrai aussi pour le personnel infirmier.[33]

La plate-forme Je dénonce permet de suivre en temps quasi-réel l'émergence ou l'évolution d'enjeux critiques dans le réseau de la santé québécois alors que la pandémie sévit. Le fait qu'elle constitue, au Canada, le seul outil de son genre à la disposition des employés du système de santé et aux membres du public fait d'elle un cas intéressant dans la compréhension, d'une part, du phénomène de dénonciation par le personnel infirmier et, d'autre part, des formes que la dénonciation peut prendre en temps de crise. L'utilisation significative de la plate-forme depuis son lancement montre que les infirmières et les infirmières auxiliaires sont prêtes à intégrer un tel outil dans leurs démarches de dénonciation. Il est également raisonnable de déduire qu'elles le considèrent utile dans la rectification de pratiques problématiques en santé.

Avantages potentiels de la plate-forme

La plate-forme Je dénonce présente certaines caractéristiques que nous avons comparées à des critères proposés par des chercheurs en matière de dénonciation. Lee et Fargher ont recensé les caractéristiques de divers systèmes de divulgation afin de déterminer lesquels sont les plus bénéfiques.[34] Bien qu'ancrée dans le secteur privé, leur analyse dégage plusieurs éléments applicables aux institutions publiques. Notamment, elle identifie que la possibilité de faire des divulgations anonymes et confidentielles d'informations constitue un critère incontournable de la conception d'un outil efficace. Par ailleurs, le maintien de l'anonymat des lanceurs d'alerte assure la protection de ceux-ci contre des représailles—une réalité à laquelle fait face un nombre significatif de dénonciateurs.[33,35] Ensuite, un outil de divulgation devrait être accessible, disponible et facile d'utilisation. Il devrait également donner le contrôle de l'information aux lanceurs d'alerte. Les chercheurs et experts s'entendent sur le fait qu'un outil de signalement doit remplir ces critères pour

encourager son utilisation par des lanceurs d'alerte.

Je dénonce rencontre l'ensemble de ces critères puisqu'elle dissimule l'identité des informants, les protège contre des représailles et leur donne le contrôle de l'information qu'ils désirent partager. Elle est également simple à utiliser (aucune formation requise), accessible (plate-forme web) et disponible (en service 24h par jour, 7 jours sur 7). Il convient de souligner que cette disponibilité s'étend aux membres du public et aux journalistes qui peuvent consulter à toutes heures les témoignages soumis. En matière de contrôle de l'information, la plate-forme permet aux lanceurs d'alerte de décider du degré de détails qu'ils veulent partager. Ils peuvent formuler leur signalement dans leurs propres mots et inclure des fichiers (photos, vidéos) à l'appui s'ils le jugent nécessaires. La plate-forme vérifie également le consentement de la personne avant que celle-ci ne puisse soumettre son témoignage.

D'un point de vue des pratiques cliniques et organisationnelles, un tel outil permet un accès rapide à de l'information critique qui s'avère cruciale en temps de pandémie (par exemple, pour mettre un terme à des pratiques favorisant la propagation pathogénique). Il permet également de détecter des patterns problématiques dans certains milieux ou affectant certains corps de métiers. Enfin, il permet la mise en commun de problèmes identifiés et de noter le caractère systémique de ceux-ci le cas échéant. Une perspective systémique pourrait davantage encourager la prise en charge de ces problèmes; au contraire, la perception que des problèmes soient des cas isolés ou de simples interprétations subjectives réduit la probabilité qu'un suivi rigoureux sera fait.[7,19] La consultation des témoignages par des journalistes a ainsi permis à ces derniers de peindre un portrait plus complet de l'évolution et des effets de la pandémie dans l'ensemble du réseau de la santé, de la perte de contrôle des foyers d'éclosion dans certains établissements et des risques auxquels certains groupes de travailleurs font disproportionnellement face dans le cadre de leurs fonctions (ex : préposés aux bénéficiaires, infirmières auxiliaires et infirmières).

D'un point de vue politique, nous estimons que la plate-forme Je dénonce constitue une stratégie supplémentaire à la disposition de travailleurs tels que le personnel infirmier. Elle permet en effet de transmettre des informations critiques et ainsi contribuer à préserver l'intérêt public. Par ailleurs, dans le cas où des processus internes de signalement n'aboutissent à aucune résolution (un élément souvent évoqué dans les témoignages analysés), l'utilisation d'un canal externe tel que Je dénonce peut contribuer à mettre de la pression sur les milieux qui demeurent sourds ou inopérants face aux préoccupations soulevées par leur personnel infirmier, et ainsi

modifier les rapports de force entre travailleurs et employeurs.

Enfin, nous estimons que l'outil Je dénonce offre également un avantage d'un point de vue de la recherche, dans la mesure où il crée un registre de données permettant de discerner des enjeux qui peuvent être difficiles à cerner autrement. Il offre également des possibilités d'analyses simples ou croisées, de fréquences ou narratives. La dissémination de telles analyses dans des forums publics et académiques peut par ailleurs permettre de sensibiliser et de mobiliser des cercles variés vis-à-vis les défis rencontrés par le personnel infirmier pendant la pandémie. Elle amplifie la visibilité des enjeux et permet de découpler les discussions à la recherche de solutions probantes.

Limites potentielles de la plate-forme

Des outils web de divers formats existent déjà depuis plusieurs années pour aider des dénonciateurs à transmettre de l'information de manière sécuritaire. Les signalements soumis par le biais de ces outils sont généralement reçus par des agents désignés (ombudsman, agent de conformité, etc.) dont le rôle consiste à y donner suite. Selon Lee & Fargher, cet élément fait partie des critères d'un bon outil de divulgation. [34] Dans le cas de Je dénonce, toutefois, les signalements ne sont pas destinés à une personne investie d'un mandat précis, mais bien à toute personne dans la population générale susceptible d'être intéressée par l'information en question. Autrement dit, la plate-forme n'est pas liée à un processus formel de prise en charge des signalements devant mener à une résolution suivant un processus particulier. Par conséquent, les représentants du gouvernement et les responsables des établissements au sein desquels des enjeux sévissent demeurent libres d'ignorer les signalements publiés sur la plate-forme. De même, l'outil Je dénonce ne prévoit pas de mécanisme intégré de reddition de comptes afin d'assurer l'imputabilité des personnes responsables de la saine gestion des milieux de soins. Bien que cet aspect ne constitue pas un objectif de la plateforme, plutôt prévue pour servir de courroie de transmission d'informations, il se pourrait que l'absence de mécanisme de suivi décourage certains lanceurs d'alerte de s'en servir.[34]

Parce que la plate-forme est accessible à tout un chacun, il est possible qu'elle soit utilisée de manière inappropriée, par exemple pour porter des accusations non fondées ou pour polluer la plate-forme avec des entrées provocatrices (« trollage »). Toutefois, une révision des soumissions avant leur publication afin de vérifier la validité des signalements ou supprimer les entrées corrompues permet de corriger cette limite. Dans le cas de Je dénonce, notre analyse révèle

que les infirmières et infirmières auxiliaires ont soumis des descriptions factuelles et ciblées de problèmes sérieux. Par ailleurs, les enjeux divulgués ont été abondamment rapportés ailleurs et reconnus, indiquant que les signalements infirmiers étaient fondés, non exagérés et de bonne foi.

Enfin, compte tenu du caractère souvent critique des signalements soumis par le biais de Je dénonce, il est possible que certains témoignages puissent être considérés comme étant diffamatoires et qu'ils fassent l'objet d'un recours en justice pour retracer leurs auteurs, faire fermer la plate-forme ou sévir contre l'organisation responsable de sa mise en œuvre (dans ce cas-ci, le syndicat FIQ). Bien que ce risque soit théoriquement possible, il est peu probable compte tenu du contexte sociopolitique québécois actuel. Ce contexte a vu, d'une part, l'opinion publique pencher fortement en faveur du personnel infirmier suite à de nombreux reportages exposant ses piètres conditions de travail (ex : temps supplémentaire obligatoire, épuisement professionnel, etc.) et, d'autre part, la forte couverture médiatique qui a permis au public de prendre pleinement conscience des lacunes dans la gestion de la pandémie (et les pertes humaines que celles-ci ont favorisé) et donc du rôle essentiel des lanceurs d'alerte dans la vie publique. Nous estimons donc qu'il y aurait peu d'intérêt et beaucoup de risque politique pour le gouvernement ou des administrateurs en santé à déployer des moyens légaux coûteux, payés à même les fonds publics, afin d'identifier des informateurs anonymes et de sévir contre eux.

Quel avenir pour des plates-formes de dénonciation telles que Je dénonce?

La normalisation de la dénonciation dans tous les secteurs constitue une étape indispensable à la saine gestion d'une société et de la vie publique. L'élaboration de systèmes et d'outils de divulgation efficaces a d'ailleurs été identifiée comme une nécessité dont on ne peut plus faire l'économie. [7,36]

Nous suggérons qu'un outil tel que Je dénonce présente une utilité socioéconomique et politique dans la mesure où il peut servir de contrepoids à des discours et à des pratiques allant à l'encontre de l'intérêt public. Nous estimons qu'il permet également une forme de démocratisation de l'information puisqu'il est à la disposition de quiconque désire exposer des problématiques dans le réseau de la santé. En particulier, il amplifie la visibilité des difficultés auxquelles font face des travailleurs souvent sous-représentés (incluant du personnel non-soignant), et il permet également aux utilisateurs des services de santé et aux membres du public en général de soumettre leurs propres expériences et préoccupations. La

plate-forme se démarque donc par l'inclusion de personnes souvent écartées des processus usuels de consultation et l'élargissement des cercles de discussions, traditionnellement dominés par les administrateurs du réseau et les membres de la profession médicale. Ceci permet ainsi une redistribution du pouvoir de parole et de l'information qui est cohérente avec la promotion et la protection de l'intérêt public.

Dans un milieu de santé, la disponibilité et la transmission d'informations à elles seules ne suffisent pas à modifier ou éliminer des pratiques qui minent la santé des patients, des soignants et des environnements de soins eux-mêmes : il faut également des mécanismes qui imposent cette information dans les prises de décisions et assurent la reddition de comptes, afin que les milieux de soins répondent pleinement à leurs missions de qualité et de sécurité. Ces mécanismes sont sujets à diverses considérations (cliniques, organisationnelles, économiques, idéologiques, etc.) et peuvent être bouleversés en contexte de crise—un moment où ils doivent, justement, être particulièrement opérants. L'absence ou l'inefficacité de tels mécanismes peut entraîner des conséquences sérieuses et durables. Cela accroît également la volonté des personnes à entreprendre des démarches de dénonciation externe afin de faire connaître leurs préoccupations à un public élargi.

Encore aujourd'hui, la dénonciation fait peu l'objet de discussions dans les espaces publics québécois et canadiens. L'on pourrait croire que les lois fédérales et provinciales actuelles assurent la protection des dénonciateurs, rendant de tels débats superflus. Or, selon plusieurs experts, ces cadres légaux sont inadéquats car ils offrent des protections beaucoup trop étroites et limitées pour être d'une quelconque utilité : en ce sens, leur bilan de performance n'est rien de moins qu'accablant.[37-39] St-Martin estime que des outils de dénonciation efficaces peuvent permettre de compenser les failles légales actuelles.[39] Il avance qu'en raison de l'échec de ces lois dans la promotion de la transparence et de l'intégrité dans les différents secteurs d'activité socioéconomiques (dont le domaine de la santé fait partie), le journalisme d'enquête s'est positionné comme l'une des seules entités au Canada capables de forcer des organisations fautives à rendre des comptes. Suivant cette perspective, en l'absence de mécanismes et de lois efficaces et fiables, faciliter les échanges d'informations entre lanceurs d'alerte et journalistes, comme le fait la plate-forme Je dénonce, constitue donc un atout de taille.

Conclusion

Les impacts de la pandémie à la COVID-19 évoluent rapidement et les décideurs de tous niveaux (ex : à la tête

de gouvernements, d'établissements de santé ou d'unités de soins) doivent recevoir des informations aussi à jour que possible sur l'état de la situation. Une considération essentielle réside dans le fait que ces informations doivent provenir de sources variées afin d'éviter les angles morts dans la compréhension des enjeux (35). Une plate-forme de dénonciation permettant à une variété d'acteurs de signaler des situations répréhensibles permet de répondre à ce critère. Une plate-forme de dénonciation à elle seule n'est toutefois pas suffisante pour opérer des changements en temps de crise. Dans le cas de Je dénonce, les changements désirés par les dénonciateurs dépendent d'agents supplémentaires tels que des journalistes et des membres du public pour tenir des décideurs responsables de leurs décisions dans la gestion de la crise.

La plate-forme Je dénonce a été mise en ligne pour répondre à un besoin identifié de disséminer des informations critiques au sujet de l'état et l'évolution de la crise liée à la COVID-19 dans les milieux de soins. Les effets concrets de la plate-forme sont difficiles, voire impossibles, à qualifier ou à quantifier. La plate-forme a réussi à capter l'attention de journalistes réalisant des reportages sur les effets de la crise et les ratés de la gestion de celles-ci dans le réseau de la santé. Il est plus difficile de cerner dans quelle mesure elle a contribué à la rectification de pratiques ou de politiques organisationnelles répréhensibles. Cependant, compte tenu du volume de témoignages soumis à travers la plate-forme, il ne fait aucun doute que les infirmières et infirmières auxiliaires la considèrent comme une ressource utile permettant de libérer leur parole face à des situations dangereuses, non éthiques et illicites.

Références

1. Beauchemin G, Slaughter G. Workers speak out at nursing home where nearly half of residents have COVID-19. CTV News. 8 avril 2020. Disponible sur <https://www.ctvnews.ca/health/coronavirus/workers-speak-out-at-nursing-home-where-nearly-half-of-residents-have-covid-19-1.4889311>
2. Gosselin J. «J'ai vu l'horreur», dénonce une volontaire en CHSLD. La Presse. 2 mai 2020. Disponible sur <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-05-02/j-ai-vu-l-horreur-denonce-une-volontaire-en-chsld>
3. Leclair A. Coronavirus: Quebec nurses on the front lines are speaking out. Global News. 16 avril 2020. Disponible sur <https://globalnews.ca/video/6829491/coronavirus-quebec-nurses-on-the-front-lines-are-speaking-out>
4. Girard J. Des « lanceurs d'alerte » se taisent par peur des représailles. Radio-Canada. 1er mai 2020. Disponible sur

<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1699246/coronavirus-sante-chsld-hopitaux-danielle-mccann-opposition-quebec>

5. Rédaction Laval. La CSQ dénonce une «omerta» au CISSS de Laval. Courrier Laval. 2 mai 2020. Disponible sur <https://courrierlaval.com/la-csq-denonce-une-omerta-au-cisss-de-laval/>
6. Near J, Miceli M. Organizational dissidence: The case of whistle-blowing. *Journal of Business Ethics*, 1985;4(5):1-16.
7. Brown AJ, Lewis D, Moberly R, Vandekerckhove W. *International handbook on whistleblowing research*. Cheltenham: Edward Elgar; 2014.
8. Mannion R, Blenkinsopp J, Powell M, et al. Understanding the knowledge gaps in whistleblowing and speaking up in health care: narrative reviews of the research literature and formal inquiries, a legal analysis and stakeholder interviews. *Health Services Delivery Research*, 2018;6(30):1-220.
9. Alford CF. *Whistleblowers: Broken Lives and Organizational Power*. Ithaca: Cornell University Press; 2001.
10. Cleary SR, Doyle KE. Whistleblowing need not occur if internal voices are heard: From deaf effect to hearer courage: Comment on "Cultures of silence and cultures of voice: the role of whistleblowing in healthcare organisations". *International Journal of Health Policy and Management* 2016;5(1):59-61.
11. AIC. *Code de déontologie des infirmières et infirmiers autorisés*. Ottawa: Association des infirmières et infirmiers du Canada; 2017.
12. Lewis D, D'Angelo A, Clarke L. Industrial relations and the management of whistleblowing after the Francis report: what can be learned from the evidence? *Industrial Relations Journal*, 2015;46(4):312-327.
13. Cleary S, Duke M. Clinical governance breakdown: Australian cases of wilful blindness and whistleblowing. *Nursing Ethics*, 2017; 1-11, doi: 10.1177/0969733017731917.
14. Jones A, Kelly D. Whistle-blowing and workplace culture in older peoples' care: qualitative insights from the healthcare and social care workforce. *Sociology of Health and Illness*, 2014;36:986-1002.
15. MacDougall MR. Whistleblowing: don't encourage it, prevent it: Comment on: "Cultures of silence and cultures of voice: the role of whistleblowing in healthcare organisations." *International Journal of Health Policy and Management*, 2016;5(3):189-191.
16. Near JP, Miceli MP. After the wrongdoing: What managers should know about whistleblowing. *Business Horizons*,

2016;59: 105-114.

17.Jackson D, Hickman LD, Hutchinson M, et al. Whistleblowing: an integrative literature review of data-based studies involving nurses. *Contemporary Nurse*, 2014;48:240-252.

18.Lim CR, Zhang MWB, Hussain SF, Ho RCM. The Consequences of Whistle-blowing: An Integrative Review. *Journal of Patient Safety*, 2017;doi: 10.1097/PTS.0000000000000396

19.Ash A. Whistleblowing and Ethics in Health and Social Care. London: Jessica Kinley Publishers; 2016.

20.Brown AJ. Protection of whistleblowers vital during COVID-19. Melbourne, Australia: Transparency International Australia; 2020. Disponible sur <https://www.transparency.org/en/blog/protection-of-whistleblowers-vital-during-covid-19>

21.Gagnon M, Perron A. Nursing Voices during COVID-19: An Analysis of Canadian Media Coverage. *Aporia*, 2020;12.

22.Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec. À propos. Montréal : Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec; N.d. Disponible sur <http://www.fiqsante.qc.ca/jedenonce/a-propos/>

23.Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 2005;15(9):1277-88.

24.Kondracki NL, Wellman NS, Amundson DR. Content analysis: Review of methods and their applications in nutrition education. *Journal of nutrition education and behavior*, 2002;34(4):224-30.

25.Alderson M, Saint-Jean M, Rhéaume J, Ruelland I. Impasses dans le travail d'infirmières en Centres d'hébergement et de soins de longue durée soumis à des changements organisationnels significatifs. *Aporia*, 2011;3(4):30-46.

26.Davies C. Gender and the professional predicament in nursing. Milton Keynes: Open University Press;1995.

27.Huppatz K. Gender Capital at Work: Intersections of Femininity, Masculinity, Class and Occupation. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2012.

28.Martin P. Contraintes vécues, idéal normatif et actions déployées en vue de transformer l'exercice de la profession infirmière en centre hospitalier: une étude exploratoire auprès d'infirmières québécoises politiquement engagées. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal, Montréal, Canada; 2015.

29.McMillan K, Perron A. Nurses' engagement with power,

voice and politics amidst restructuring efforts. *Nursing Inquiry*, 2020: doi.org/10.1111/nin.12345

30.McMillan K, Perron A. Change fatigue: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 2020: doi.org/10.1111/jan.14454

31.Ministère de la santé et des services sociaux. Arrêté numéro 2020-007 de la ministre de la Santé et des Services sociaux en date du 21 mars 2020. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux; 2020. Disponible sur https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/lois-reglements/AM_numero_2020-007.pdf?1584823544

32.Simard M, Carpentier-Roy MC, Marchand A, Ouellet F. Étude exploratoire des dynamiques préventives en santé au travail dans les petits établissements. Montréal : Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail; 2002. Disponible sur <http://www.irsst.qc.ca/media/documents/PubIRSST/R-320.pdf>

33.Gagnon M, Perron A. Whistleblowing: A Concept Analysis. *Nursing and Health Sciences*, 2020;22(2): 381-389.

34.Lee G, Fargher N. Companies' Use of Whistle-Blowing to Detect Fraud: An Examination of Corporate Whistle-Blowing Policies. *Journal of Business Ethics*, 2013;114(2):283-295.

35.Perron A, Rudge T, Gagnon M. Hypervisible nurses: effects of circulating ignorance and knowledge on acts of whistleblowing in health. *Advances in Nursing Science*, 2020;43(2):114-131.

36.Powell M. Whistleblowing: still not an issue of social policy, but an issue for social policy. *International Journal of Sociology and Social Policy*, 2020: doi.org/10.1108/IJSSP-02-2020-0045

37.Centre for Free Expression. What's Wrong with Canada's Federal Whistleblowing System. Toronto: Centre for Free Expression; 2017. Disponible sur https://cfe.ryerson.ca/sites/default/files/whats_wrong_with_the_psdpa.pdf

38.Comité permanent des opérations gouvernementales et des prévisions budgétaires. Renforcer la protection de l'intérêt public dans la Loi sur la protection des fonctionnaires divulgateurs d'actes répréhensibles. Ottawa : Chambre des communes; 2017. Disponible sur <https://www.noscommunes.ca/DocumentViewer/fr/42-1/OGGO/rapport-9>

39.St-Martin F. Measuring the Effectiveness of Canadian Whistleblowing Law. *International Anti-Corruption Academy*; 2014 : dx.doi.org/10.2139/ssrn.2635641

Remerciements

Les auteures remercient le Centre for Free Expression de l'Université de Ryerson pour leur soutien dans la rédaction de cet article. Elles remercient également le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada pour leur soutien financier.

Pour contacter les auteures :

*Amélie Perron, inf., PhD
Professeure agrégée
École des sciences infirmières
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa
451 ch. Smyth
Ottawa, ON, Canada K1H 8M5
courriel : amelie.perron@uottawa.ca*

*Caroline Dufour, inf., MSc.
Coordonnatrice de recherche
Université d'Ottawa
Observatoire infirmier*

*Emily Marcogliese, inf., MSc, PhD(c)
Université d'Ottawa
Faculté des sciences de la santé
École des sciences infirmières*

*Marilou Gagnon, inf., PhD
Professeure agrégée
University of Victoria
School of Nursing*



Abstract

The past decade has witnessed increased attention to the benefits of companion animals on human health, though little attention has been paid to the potential to support recovery from a substance use disorder. Amidst an opioid crisis in Canada, studying this overlooked source of support may be beneficial. This study explores how companion animals support the recovery of seven methadone maintenance treatment patients in a Canadian core neighborhood. Through semi-structured interviews and a thematic analysis, the findings demonstrate that individuals' companion animals support their recovery in four areas of their lives: (i) social, (ii) health and well-being, (iii) home, and (iv) purpose and empowerment. These themes were found to align with and expand upon the four dimensions of a Life in Recovery outlined by the Substance Abuse and Mental Health Services Administration. Structuring the paper by the expanded categories, this study introduces how companion animals fulfilled supportive roles that other humans could not or chose not to provide, while the human-animal bond encouraged a strengths-based approach to individuals' recovery. This helped foster positive self-identity and a perceived choice over individuals' recovery pathways.

Key words companion animals, methadone maintenance treatment, opioid use disorder, recovery

How Companion Animals Support Recovery from Opioid Use Disorder: An Exploratory Study of Patients in a Methadone Maintenance Treatment Program

BRYNN M. KOSTENIUK & COLLEEN ANNE DELL

1. Background

1.1 Canada's opioid crisis

Opioid-related deaths have been on the rise across Canada; in 2016 there were 3,014 opioid-related deaths, and 3,988 in 2017.[1] The latest data from the Public Health Agency[1] reports that 3,286 apparent opioid-related deaths occurred between January and September 2018 alone, 93% of which

were unintentional. One contributing factor is the high rate of misused[2] and diverted[3] prescription opioids,[4] although the increasing overdose rate (at present) appears to be disproportionately attributable to highly potent or contaminated street supplies.[5] For example, between January and September 2018, 73% of accidental apparent opioid-related deaths involved fentanyl or fentanyl analogues. [1]

Between 2016-18, Saskatchewan's proportion of accidental opioid-related deaths involving fentanyl increased from 11% to 44%,[1] and the province's largest city, Saskatoon, had the second highest hospitalization rate for opioid poisoning among the prairie cities in 2016-17.[6] Most recently, in November 2018 there were nine overdoses alone in the Saskatoon Correctional Centre due to fentanyl-laced substances.[7] Saskatchewan's mortality rate (7.7 per 100,000) is, however, lower in comparison to more highly populated provinces like British Columbia, Alberta, and Ontario; 30.9, 19.0, and 9.6 rate per 100,000, respectively.[1]

1.2 Methadone maintenance treatment

Methadone is a controlled substance under Canada's *Controlled Drugs and Substances Act and the Narcotic Control Regulations*,^[8] and is used in Methadone Maintenance Treatment (MMT) to treat longstanding opioid use disorder.^[9,10] As a form of harm reduction,^[11] MMT is frequently perceived by the general public as a substitute for opioid misuse rather than a method of supporting individuals seeking recovery.^[12] MMT involves the prescribing of methadone to prevent withdrawal, decrease craving, and block euphoria, in conjunction with counselling and other supportive services.^[10] In fact, it is well-documented that MMT is a treatment that positively impacts individuals' quality of life (e.g., stable employment), social functioning (e.g., contact with care providers), physical and mental health (e.g., avoid harmful street supply drugs), and pregnancy outcomes.^[13] It is also an effective means to establishing connections to non-pharmacological support (e.g., counselling).^[14]

However, MMT patients commonly face self- and externally-imposed stigma, shame, and discrimination due to their opioid use disorder.^[12,15] The addictions field is burdened with areas identified for individuals to improve within, contributing to their diminished self-esteem and perceived lack of control.^[15] This is frequently compounded by inequitable living conditions, including poverty, social exclusion, and food insecurity.^[16] High rates of co-occurring mental health issues and bloodborne diseases are also found among this population.^[16-19] Saskatchewan has the highest diagnosis rate of HIV per capita in Canada, and unlike any other province or territory, injection drug use is the primary mode of transmission.^[20,21] Combining these factors, the likelihood of MMT patients securing helpful and appropriate support for their opioid use disorder in Saskatchewan is diminished. Indeed, access to and quality of harm reduction care, including MMT, has been shown to worsen with socioeconomic marginalization.^[16]

1.3 Health benefits of companion animals

Companion animals have documented benefits to human health, referred to as *zooeyia*.^[22] In Canada, approximately 57% of households live with at least one companion animal (commonly called pets).^[23] Companion animals can enhance feelings of happiness, safety, and self-esteem, decrease feelings of loneliness, and serve as a confidant.^[24,25] They can also promote healthy behaviors (e.g., physical activity) and provide a space for social interactions (e.g., conversations at a dog park).^[22,26] Additionally, they can help reduce anxiety, heart rate, and blood pressure, decrease the stress hormone

cortisol, and increase the feel-good hormone oxytocin.^[27-31] There is also related research supporting the beneficial role of pets in addressing mental health and illness.^[32-35]

Companion animals have also been identified as an inspiration in some harm reduction approaches to substance use. For example, fear of exposing one's companion animal to second hand smoke can prompt individuals who typically smoke in their residence to smoke outdoors, and even stop smoking altogether.^[22] Similarly, a study of street-involved youth in Ottawa by Lem et al.^[36] concluded that having a companion animal decreased individuals' drug use by reducing the amount consumed and by transitioning to less harmful drug types. Participants explained that this was partly because they were choosing their pet's welfare over their own personal needs. In the same way, among adults living in homelessness, Irvine^[37 p3] found that companion animals can help individuals 'from lapsing into risky behaviours', largely due to feelings of responsibility.

In a review of animal assisted therapy in the treatment of substance use disorders, it was found that animals (dogs and horses) promoted personal change in individuals, offered unconditional love and support, and advanced a sense of connection.^[38] Likewise, a study of a MMT program in Saskatoon with a therapy dog found that a beneficial connection was formed between the patient and visiting therapy dog, and that this encouraged MMT program attendance, motivation, and engagement.^[39] This human-animal relationship, or bond, specifically addresses the disconnection frequently experienced among individuals who problematically use substances,^[40,41] as the bond can provide 'unconditional love, security, trust, and attention'.^[42 p6]

1.4 Support in recovery from opioid use disorder

In 2012 the Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA) in the United States Department of Health and Human Services proposed a working definition of recovery from substance use disorders and/or mental disorders: 'A process of change through which individuals improve their health and wellness, live a self-directed life, and strive to reach their full potential'.^[43 p3] SAMHSA also developed four dimensions that support a life in recovery: (i) health, (ii) home, (iii) purpose, and (iv) community. SAMHSA has not yet explicitly identified the human-animal relationship as a potential source of support.

Much like SAMHSA, the Canadian Centre on Substance Use and Addiction (CCSA) has also derived six principles of recovery: (i) there are many pathways in recovery, (ii) recovery

requires collaboration, (iii) recovery is a personal journey toward well-being, (iv) recovery extends beyond the individual, (v) recovery is multidimensional, and (vi) recovery involves everyone.[44] In 2017 the CCSA explored these principles further and asked Canadians about the role of companion animals in their recovery in the first national survey – *Life in Recovery From Addiction in Canada* - on this topic area. It was found that 88% of participants identified their relationship with animals or pets as an important support in their recovery, and 44% found their relationship with animals or pets to help in continuing their recovery.[45]

Recognizing the multidimensionality of recovery, the CCSA supports the development of pet friendly policies and providing opportunities for connecting with therapy animals.[45] In fact, there has been a general increase over the past several years in the incorporation of animals into addictions recovery practice (e.g., therapy dogs at Hazelden Betty Ford treatment centres, animal friendly addiction treatment centres). However, there is an absence of corresponding empirical literature,[46-50] and it is curious whether other institutions, including SAMHSA, could potentially adopt similar mandates involving companion animals.

1.5 Purpose of study

Amidst the current opioid crisis across Canada, federal and provincial government bodies have been decreasing barriers to harm reduction measures, including access to take-home naloxone kits, opioid agonist therapy, and supervised consumption sites. Saskatchewan has also added suboxone to its drug formulary (a list of publicly funded pharmaceuticals), which is a safer alternative to methadone and with fewer side effects.[51] However, the potential role of companion animals has been largely overlooked. Considering the known benefits of companion animals to human health, including therapy dogs facilitating treatment of substance use disorders, it is reasonable to consider the role of companion animals in recovery from opioid use disorder. Specifically, the question of how MMT patients' relationships with companion animals can potentially support their recovery from opioid use disorder is nearly unexplored.

Accordingly, seven interviews were undertaken with MMT patients of the Opioid Assisted Recovery Services (OARS) program in Saskatoon, Saskatchewan, Canada for this exploratory study. Being that the project recruited patients who could discuss the role of their companion animal(s) in their recovery, it was likely that those who responded to the call would identify their companion animal as predominantly supportive. Consequently, this study focussed on understanding how

companion animals contributed to participants' recovery from opioid use disorder.

2. Materials and methods

2.1 Ethical approval

This study was reviewed and approved by the University of Saskatchewan Human Behavioural Research Ethics Board in Saskatoon.

2.2 Participants and recruitment

Purposeful sampling was used, with OARS patients recruited via poster advertisements within the program's building. OARS counsellors assisted with recruitment by distributing flyers of the poster to patients whom they knew had companion animals. The posters and flyers indicated that the study was exploring how participants' pets might be supports to them in their recovery. The first seven patients to express interest were chosen to participate and one remaining patient who presented himself after the deadline was placed on a waiting list. Drawing on the work of Hagaman and Wutich,[52 p23], "16 or fewer interviews [are] enough to identify common themes from sites with relatively homogeneous groups". Seven interviews were sufficient considering the exploratory nature of this study, and to achieve data saturation given its highly specific aim and setting.

Alias names were created for the four participating men (three Indigenous, one Caucasian) and three women (two Indigenous, one Caucasian) using a random name generator on the internet (Abigail, David, Emily, Emma, Michael, Olivia, Robert). Pseudonyms were also created for their current companion animals by browsing the Saskatoon Society for the Prevention of Cruelty to Animals (SPCA) website. All participants had at least one companion animal at the time of the interview. Abigail and Emily each had one cat while David had two. Michael and Emma each had two dogs, and Robert and his partner Olivia had one cat and one dog. In addition, five of the participants grew up with animals, one did not, and one did not specify. When memories of past pets surfaced in the interviews, participants often elaborated about their experiences with these animals and their roles in the participants' lives.

MMT program patients are diagnosed with an opioid use disorder according to the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*.[53] All participants in this study had begun their journey to recovery in individualised ways, but common among them was an acknowledgement of their substance use disorder and a desire to overcome

and/or manage it. The seven study participants had been prescribed methadone by an MMT program physician at the time of their interview, and one participant shared that she was concurrently attempting to 'wean off' of other opioids. One participant disclosed that he was currently using other types of substances, including alcohol and tobacco, while two participants specified that they no longer used additional substances, but had in the past while prescribed methadone. Six of the seven participants reported that they developed their opioid dependency through access to an illegal supply and one via her opioid prescription for pain management. All of the participants were MMT patients, because as indicated previously, suboxone was only recently added to the Saskatchewan formulary in 2017, and so these patients had minimal opportunity to be prescribed it.

It is also important to acknowledge the characteristics of the neighbourhood that the OARS program is located in and in which all participants reside. OARS is situated in the core area of the inner-city neighbourhood of Riversdale in Saskatoon. This community has a high level of poverty, unemployment, and substandard housing.[54] Less than a decade ago, Riversdale had one of the highest rates of neighbourhood crime in Canada.[55] This is slowly changing as gentrification of the area has begun.[56] A concern with this is further social and physical dislocation of impoverished individuals residing in the neighbourhood and intensifying tension with incoming businesses (e.g., increased police contact for loitering, etc.). Although no participants in this study were homeless at the time of the interviews (some had been in the past), meeting rent and food needs were challenging for most, as

social assistance and/or inconsistent income were common (e.g., not being able to work daily). Several participants also discussed difficulty in finding a job while adhering to MMT programming; for example, employers viewed the daily dosing schedule as disruptive to work schedules.

2.3 Data generation

The study was designed as a qualitative project,[57] and was conducted in parallel with the interpretivist paradigm, the relativist ontology, and the subjectivist epistemology. Together, these lenses support the research question, which is interested in subjective meanings and experiences.[58,59] It was also assumed that knowledge is co-created by the researcher and the participant through the interview process. To address this notion and to ensure rigour, the researchers actively engaged in reflexivity with one another, as well as through external peer debriefing. Field notes and audit trails were also used throughout.

For the interviews, the OARS office was chosen as an appropriate location because of its convenience and comfort for the participants. The interviews were held in a private room where counselling commonly occurs, and confidentiality is ensured. Eleven questions, drawn from the available literature, were asked in a semi-structured interview format (Table 1). On average, the interviews were 30 minutes in duration, and were audio recorded then transcribed verbatim. Participants were provided with a \$25 gift card at the interview in appreciation of their time. Following the interviews, all participants were offered the opportunity to meet with an OARS counsellor for

Table 1: Interview Questions

| |
|---|
| What kind of pet(s) do you have? How would you describe your relationship with your pet? If you could describe how your pet supports you using three words, what would those words be? Do you feel a sense of responsibility for your pet? Have there been any times you felt loved by your pet? Do you feel that you can trust your pet? Depend on them? How would you compare your relationship with your pet in comparison to relationships with other people? Do you feel that your pet plays an overall supportive role for you in your recovery? Or through rough patches? Are there any ways your pet has not helped you in your recovery? Do you think having a pet would help other people who are trying to recover from substance use? Is there anything else you would like to share about your pet or your relationship with your pet, related to your recovery? |
|---|

debriefing, although none did.

2.4 Thematic analysis

A thematic analysis was employed with the assistance of NVivo. Commonalities and differences were analyzed by examining across the data sets (interviews) for free forming, dominant key words and ideas. Specifically, Braun and Clarke's[60] thematic technique guided the analysis, as follows: 1) data was transcribed and re-read numerous times so that the data became very familiar, 2) line by line coding was used to generate initial codes, 3) preliminary, potential themes were generated by clustering codes based on similarity, 4) the themes and codes were then refined and reviewed repeatedly, which included producing multiple thematic maps, 5) themes were then refined further and defined until the analysis accurately represented the data, and 6) quotes and specific examples were then selected to exemplify support for the themes in this paper.

Given the absence of prior research, there were no pre-determined themes (the SAMHSA dimensions were identified following the generation of preliminary themes). To generate themes, some level of interpretation was required, and therefore a latent content approach was utilized.[59] Overall, '[t]he goal [was] to develop themes that can be used to describe the experience from the perspective of those that lived it'.[61 para5]

3. Results

Through data analysis, common themes of how companion animals support recovery among participants were found.

Specifically, four primary themes with two sub-themes each were abstracted from the data (Figure 1). The first primary theme is 'social', with the two sub-themes of 'emotional support' and 'family' identified as key domains in which companion animals supported recovery among participants. The second primary theme is 'health and well-being', with 'prevention' and 'a reason for recovery' as two sub-themes. The third primary theme is 'home', supported by the two sub-themes of 'protection and safety' and 'stability'. The fourth primary theme is 'purpose and empowerment', supported by the two sub-themes of 'responsibility' and 'passion and involvement'.

Overall, individuals' relationships with their companion animals fulfilled supportive roles that other humans could not or chose not to provide. The human-animal bond encouraged a strengths-based approach to individuals' recovery, meaning that focus was placed by individuals on celebrating their strengths and achievements, rather than perceived flaws which are oftentimes emphasized with a substance use disorder. This strengths-based approach influenced a positive sense of self-identity in individuals and enhanced their perception of having choices over their recovery pathway.

3.1 Theme 1: Social

Participants identified their relationships with their companion animals as near analogous (and in some cases superior) to their relationships with humans. Companion animals served as a form of emotional support, acting as a confidant during stressful times, and a consistent source of unconditional love and acceptance. Companion animals were also identified as family, which promoted a sense of belonging. All findings

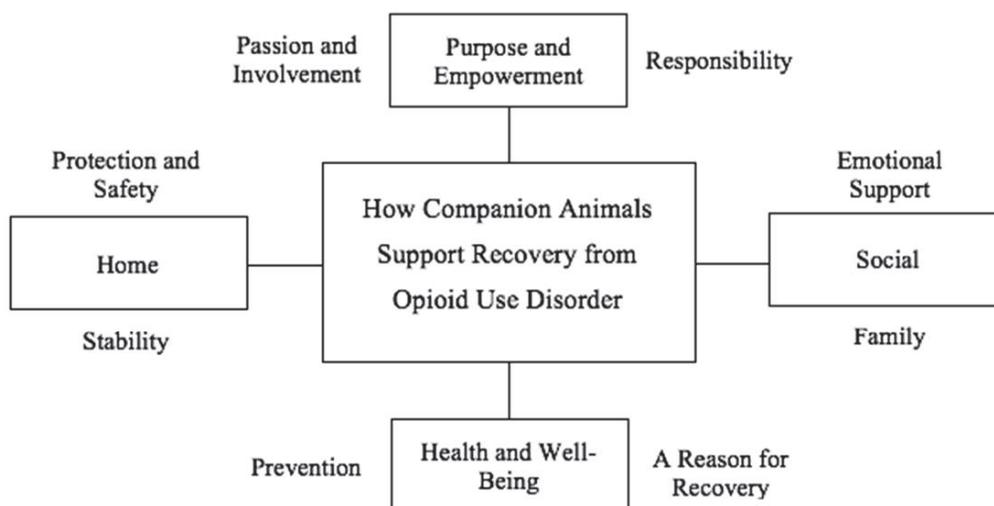


Figure 1: How Companion Animals Support Recovery from Opioid Use Disorder

within this theme were common among cat and dog owners.

3.1.1 Emotional support.

Participants frequently confided in their companion animals and valued their pet's ability to offer unconditional love. These were identified as important to participants' recovery.

3.1.1.1 Confidant.

Most participants viewed their companion animal as a confidant they could talk to and with whom they could express raw emotions. Participants valued that their pet simply listened when they needed an outlet, especially when they were not seeking advice or feedback. Michael expressed this in his interview:

Everyone should get an animal for their recovery process. You go to AA [Alcoholics Anonymous] groups, you can't say everything you want in those places Somebody's always opinionated. Somebody's got something to say. Like you don't need, sometimes you don't want anybody to say anything to you, you just want to vocalize your thoughts When you have a dog, and you can talk for an hour or two hours or whatever, you sit there and you're with your animals.

A few participants valued how their pet did not pressure them to talk about their feelings, which also aided them in their recovery. Abigail shared:

In some ways it is nice because they don't talk [laughs]. So, you don't have to, or I mean they don't nag. They don't complain you know. Sometimes people tend to put pressure on you. You know. The people who love you don't understand the addiction process, you know I don't even understand it half the time . . . my husband doesn't understand and that's the closest person to me.

For participants who had close connections with people around them, like Abigail, participants said they sometimes placed more trust in their companion animal. For others, their companion animal was their primary confidant.

3.1.1.2 Unconditional love.

All seven participants viewed their companion animal as a source of unconditional love. This was identified through what the participants' perceived as acceptance, continuous dependability, and perceived loyalty from the animal. Whenever Robert experienced rough patches, he perceived his dogs to be there for him, which Robert identified as being unconditional love:

It doesn't matter what happens like they just love me no matter what I do or whatever, they love me. They love me no matter what if I'm a bit grouchy or mad some day or kind of get aggressively angry or something,

they're still going to love me no matter what You know, unconditionally. They love me no matter what.

Like Robert, having a source of unconditional love was expressed by the rest of the participants as helping them to permit self-acceptance. As Abigail said, 'They just accept what you are that day, and you know, and you don't have to go into a big explanation for everything. So, but that's what's nice, is when you're accepted . . . you know they never left'.

3.1.2 Family.

All seven participants referred to their companion animal as family, and six referred to their pet as their child. Being that most participants did not currently have children of their own in their care, this sense of family allowed them to take on the role of a primary caregiver. As Emily shared:

They [my cats] are my responsibility so, I do fully take care of them pretty good, feeding them all the time, stuff like that. But yeah, give them a bath, yeah. They're expensive, but I go out of my way to feed them right.

Or in Robert's words:

I tuck them into bed and I say goodnight to them, I pet them, I reach down and I *pretends to pet animal* and I pet them on the head, 'Goodnight my boy'. And you know, they're my kids! [My partner] can't have babies, like we never had kids together so they're our babies, you know.

Engaging in this familial role appeared to help participants acknowledge their strengths as they boasted when they talked about caring for their pets. A few participants also discussed that this feeling of competence (e.g., as a caregiver) was hard to come by because of experiences associated with their problematic substance use. Robert continued, 'They just give me a new perspective on loving and giving love to something that needs love as much as I did, you know'.

3.2 Theme 2: Health and well-being

Companion animals took on a preventative role in participants' recovery processes; they were reported to respond intuitively to individuals' distress by providing comfort (primarily physically). They also stimulated joy and laughter, which often decreased participants' need to use substances by improving their emotional state. Participants also reported that their companion animal gave them a reason for their recovery, and as such encouraged sobriety, a healthier lifestyle, and longevity.

3.2.1 Prevention.

Despite being at different stages in their recovery, most participants described how their pet played an important

preventative role in their recovery.

3.2.1.1 Intuition.

Nearly all participants reported that their companion animal 'just knew' when they needed reassurance and comforted them during these times. 'They just know that there's something wrong with you, like emotionally', Michael said, 'you know they just come up to you and they're there to support you'. Similarly, David shared:

I believe animals know, they can pick that up, they sense how you're feeling kind of? And they will, if you're really sad or hurt, they will often come to you, eh. They'll come to you and they picked up that feeling, and they'll come and kind of comfort you. They're good at that sense of feelings.

Although the companion animals had never received formal training, participants discussed the animal's ability to sense when they were upset and in turn respond with what they perceived to be support. For many, this interaction took their mind off of using substances. When participants were distressed and tempted to use substances, their companion animals often responded by calming and comforting them, primarily through physical touch. In Michael's words:

When I'm feeling really down and I want to go back and I'm thinking like this is, one more time and whatever, and they're there to say 'No, no dad you can't do that', you know. They're nuzzling, in your arm or on your arm and . . . they're pawing at you and they're getting right in your face you know, saying you can't.

However, in Emma's experience this was not always the case. She described how Bear's (her dog) attitude would change dramatically whenever she was drinking:

. . . They know right from wrong. If they know you're doing something wrong, they'll let you know and they'll let you know if they don't like it. A lot of times I've noticed Bear, when I'm drinking she'll stay away from me, she won't come to me. And right there, that hurts eh, because she's supposed to love me no matter what you know. But she don't do that, so.

When asked if she perceived this as Bear being judgmental, Emma seemed to attribute Bear's reaction to her own history of abuse as a canine:

She probably had people that were drinkin' and mean on her, because like, I swear she's been abused so many times because of the way she is. Like, you can tell she's got little marks on her head, yeah, she's like scared all the time, like scared . . . if she's feelin' bad she'll let you know. If she's sick she'll let you know. Like a child.

3.2.1.2 Positivity.

Some participants expressed that their companion animal brightened their day by stimulating joy and laughter. This was found for both dog and cat owners. Emily explained:

On rough days . . . she brings my spirits up! She's a really loving cat, my spirits are always up when I'm around her all the time . . . my day's always so positive when I'm around her . . . she was there for me all the time! And I was going through hard times. She always brought my spirits up all the time. It didn't matter if I was down, I'd forget about everything and it would always be her, just her.

These interactions with companion animals decreased the participants' stress by fostering feelings of relaxation and happiness. In Abigail's words:

Yeah I feel if I had a bad day or something, you know they just have a way, just you know. When they come near you as they start purring or they just do funny things so you have to laugh. You have no choice but it just kind of distracts you.

By cheering them up during emotional times, companion animals were identified as helping participants divert attention away from their negative emotions. For some, this too helped suppress the need to use substances in that moment.

3.2.2 A reason for recovery.

The majority of participants claimed that their companion animal motivated them to continue in their recovery process and attempt to maintain abstinence from other substances. Participants also aspired to live a healthier lifestyle and to live a longer life for the sake of their companion animals.

3.2.2.1 Sobriety.

Some participants shared that their companion animals gave them a reason to begin their recovery, particularly by abstaining from using substances. As Robert said:

. . . I needed to quit and [they] made me realize that my responsibilities and my love and my calm[ness] . . . a person that keeps them, loves them. I can't be that person when I'm addicted and using and stuff because I become an angry, abusive person, that they don't want you know . . . They give me a reason to live, for them, to live for myself, and to live for my family, and you know, change. Like I'm not abusive. I'm a different person.

Likewise, Michael's dogs served as a constant reminder for him to maintain his recovery. This story was common, as participants like Michael described how their pets were an important reason to manage their substance use:

Yeah and they're there and they're looking at you, like 'What about us, what's going to happen to us?'

. . . It doesn't matter how strong minded you are . . . you're going to forget about everything and go back to your old lifestyle, how you were before your recovery and everything like that. Everybody that is in recovery should have an animal.

3.2.2.2 Lifestyle and longevity.

It was evident that participants' relationships with their companion animals encouraged an overall healthier lifestyle. For some, this meant cessation of opioids and other substances, such as alcohol or tobacco (as described previously). For others, this meant living a more active lifestyle (e.g., walking their dog). For example, Robert explained:

. . . Being healthy and going out and walking our dogs and doing things to extend our lives, if we're not healthy and something happens to us, our animals are going to be left without anybody . . . and I quit smoking I haven't smoked for almost a year now too. I just said to hell with it, I just got tired of and you know I struggled with it. It's the same with addictions and crystal meth, and down, and opiates and that. I just quit everything... they [the animals] brought me up to the point where I needed to quit.

Like Robert, other participants expressed worry about not being there for their pet if they were to overdose or pass away at an early age. For David, he felt that this accountability for his cat helped him, because his cat needed him on a daily basis:

They make me be reliable[,] right. I have to go home every day right, you know, I'll go to work sometimes or I'll be out all day but I have to go back. It's like, I don't like to leave them alone more than eight, ten hours you know go back feed them, take after them . . . you don't want to have a pet and then turn up in jail or going off and relapsing, not coming home, and you know. The cat needs you to be there, right.

Brett and Michael both mentioned that because pets have a limited lifespan, they felt especially obligated to give them the life they deserve and help them develop to their fullest in the time available.

3.3 Theme 3: Home

Companion animals were identified by participants as providing physical protection and psychological safety (specific to dogs only), which offered them increased peace of mind and decreased their anxiety. Companion animals also contributed to their feelings of stability, as participants could depend on coming home to their pet. However, nearly all participants worried about the welfare of their pets.

3.3.1 Protection and safety.

Two participants expressed concern for their own safety because of their neighbourhood surroundings and explained how their companion animal helped them to feel safe. Their animals contributed to both their physical and psychological feelings of safety, which in turn helped decrease stress and anxiety for them. Both participants that reported this were dog owners, and so in these cases the species of animal was important. Emma, an owner of two companion dogs, explained:

They really actually saved our, pretty much our asses, because when we were living in an apartment, there used to be a lot of people trying to come kick open our door because they thought it was a drug dealer living there. And so that's why we got the other [second] dog . . . If she don't like somebody[,] she'll let them know boy. And they get scared away so . . . Now when people come to the door, oh my girls [dogs] just flip right out. So that's a good thing, I'm glad they do that. Because then people you know, 'ooh shit[,] they got dogs!' You know so that is a good thing.

For Michael, having his dog with him in public contributed to feeling safe: 'They even guard you[,] [T]hey even look out for you when you're out walking'.

However, participants also shared that they worried about the safety of their animals (both cats and dogs), and most discussed animal welfare concerns within their Riversdale neighbourhood. A common concern was that animals were stolen for the purpose of being sold for financial gain or for a posted reward. For example, Emily's cat's kittens were stolen from her shortly before her interview for this study:

I didn't have a place so I didn't want to stay there [where her cats got stolen from] because of what happened . . . I've got a stable place [now] and I've got, I don't have to leave that place and like there's a lock on the door I can lock it and she's [the mother cat] safe so.

Although unfortunate, this event motivated Emily to secure safer living accommodation for her remaining cats. This likely indirectly contributed to her own safety.

3.3.2 Stability.

Having a companion animal to come home to daily provided a physical and psychological sense of stability and dependability to the participants. In Brett's words,

They [my cats] need me there right. So yeah, they're a good influence in that way . . . I'm back [home] and they're just pretty stable and stuff hey. They're kind of always there, right'.

Michael had similar experiences with his dog, Lily:

Yeah, I had Lily, [she] was like, she was everything to me hey, she was. When I raked the yard, she would

hide in the leaves. She would bounce out eh . . . there's a few times where I went to work, and I came back and somebody let her go from the gate... well she just went to the steps and waited on the steps, waiting for me to come home. After eight hours you'd think a dog would run away and do something else . . . But she just sat there eh.

Companion animals did not problematically impact housing options for participants in this study. Only one participant (Abigail) expressed frustration regarding how costly damage deposits were for housing dogs in rental accommodations, but she said she accepted this responsibility. She felt that it was worth it and so she always made sure she had enough money to cover the cost.

3.4 Theme 4: Purpose and empowerment

Participants took satisfaction, and possibly pride, in the responsibility they showed by allocating a portion of their earnings to care for their companion animal. They also shared passionate stories of animal activism, which appeared to be a source of purpose and empowerment for them.

3.4.1 Responsibility.

All of the participants felt responsible for their companion animals. For many, this was largely a financial matter. Specifically, it seemed that the ability to allocate a portion of their income for their animals was associated with a sense of responsibility and autonomy. For example, as David said:

Yeah like they get fed before I do sort of thing, [be]cause they don't have any options, right. You know when you have a pet it's your responsibility. It's a big thing I think. That kind of helps like with addiction and like, you know they get you out of yourself so you're thinking about something other than yourself . . . My money is budgeted for them, I always make sure they have their food . . . they never go without. If I've got two days left of food I go out and get another big bag. They always have treats, they always, everything. Theirs is the top of the list for shopping. Their food is first because they can't do it on their own.

All seven participants also expressed that the costs associated with caring for their companion animals were generally not an issue. When we asked Abigail about this, she responded:

No, I don't find it is! Well, and the thing is when you consider people buy things for themselves that are pretty wasteful you know, [like] gambling, and then you complain that you have to buy cat food or cat litter?

3.4.2 Passion and involvement.

Six of the seven participants rescued their pets from potentially harmful environments. Many participants viewed this aspect

of their pet's life as relatable, and it was for this reason that they felt the need to 'save their animals.' In Emma's words:

I know how it feels to be abandoned, I know how it feels to be hurt, hit, raped, whatever, you know because I've been there and I've never had an animal growing up in my life or when I went through all this but now that I do, I feel what they feel, you know? So that's pretty much what opened up my heart more was my dogs.

For a few participants, rescuing animals had become a passion, so much so that they identified this role as one of their most defining characteristics. For example, Michael identified himself as an animal activist. He rescued his first dog when she was a puppy and was being dragged down a snowy street, and his other dog from being kenneled in a small, windowless basement room. Michael also shared how he contacts animal control whenever he witnesses potential animal abuse, and how he broke a car window to rescue a dog from the heat on a summer day (the police acknowledged animal maltreatment had occurred).

4. Discussion

Following data analysis, it was found that the preliminary themes fit into and/or aligned with, and expanded upon the four dimensions that promote a life in recovery outlined by SAMHSA: community, health, home, and purpose.⁴³ However, most of the categories that emerged in this study are termed differently from the SAMHSA categories (social instead of community; health and well-being in place of health; home in both instances; and purpose and empowerment in place of purpose). These terms reflect the findings more accurately than the SAMHSA categories, perhaps because the original SAMHSA terms were derived to describe relationships with other humans. As such, a supplementary understanding of support throughout recovery from opioid dependency is offered, although there is great alliance with the SAMHSA dimensions. Given this overlap, the well-established SAMHSA categories are referred to in the framing of the discussion below in relation to our expanded categories, as we describe how companion animals are a unique and complementary form of support.

4.1 Theme 1: Social

SAMHSA^[43 p3] identifies community (termed social in the current study) as one of the four major dimensions that support a life in recovery, defined as 'having relationships and social networks that provide support, friendship, love and hope'. The findings from this study focus on companion animals as a source of emotional support, with attention to

a sense of familial belonging, including mutual caretaking. The term ‘social’ was used rather than ‘community’ due to the singular relationship shared between participants and companion animals, as opposed to relationships between/among people, as connoted by the term ‘community’. Also, although SAMHSA identifies caretaking under the theme ‘purpose’, caretaking emerged with social importance in this study, with participants’ focus on a sense of belonging.

Individuals in recovery from addictions are frequently identified as having a flawed character,[62] and close supports, such as family members, often ‘give up’ on these individuals because of their perceived lack of commitment and progress in recovery.[63] Unique to individuals’ relationships with companion animals is that the animals were perceived to be unconditional, trusting, accepting, and consistent in the emotional support they provided. Animals, and in particular dogs, are socially identified as being non-judgemental and unconditionally loving. Likewise, some respondents seemed to suggest that their companion animals had a better sense of their emotional well-being than humans in their lives. This is supported in the literature; a companion animal can more easily be a confidant, particularly when the fear of judgement and reprisal prevents an individual from expressing their feelings or thoughts.[24,36] This may be partly because emotional and social processing among animals is less complex in comparison to humans,[24] with animals perceived to more easily provide a sense of understanding and acceptance, as well as effortless unconditional love.[24,34,36,64,65] Similarly, one study found that participants felt more secure in relationships with their pets when compared with the attachment security experienced in romantic relationships,[64] while another recent study involving a recovery program concluded that individuals’ relationships with their companion animals supported their recovery journey.[66]

However, in the current study one negative case emerged when Emma noted that her dog was upset by her substance use. However, rather than feeling judged by this reaction, Emma expressed empathy for her dog. Much like her dog, Emma shared that she had also experienced abuse and neglect. Similar findings have been reported in other companion animal research, particularly involving adjudicated youth.⁶⁷ When youth experienced a symbiotic relationship with rescue dogs, many of which were abandoned, abused, and/or neglected, youth were able to identify commonalities with another being. Recognizing these similarities was said to be beneficial, as it provided an avenue for youth to experience insight into themselves, as well as feel unconditional love and respect.[67]

Participants also identified their companion animals as family, in turn prompting a sense of social belonging as well as facilitating their role as a caregiver. Individuals with substance use disorders are often poorly connected to family and established friendships,[40,41] and are frequently disconnected from their role as a caregiver (e.g., loss of custody of children, being the one taken care of).[68,69] These life struggles can continue into their MMT programming. Outside of this study, in a 2015 Harris Poll survey, 95% of pet owners in the United States reported that they consider pets to be members of the family.[70] The literature also shares that as family members, pets have an important role in resilience; families ‘value them most at times of crisis and loss, through disruptive transitions, and in weathering prolonged adversity’.[71 p482] Lem and colleagues[36] also found in their study of youth living in homelessness that pet ownership engaged youth in a ‘pet before self’ mindset, supporting a caretaking role.

4.2 Theme 2: Health and well-being

SAMHSA identifies health as the second of four major dimensions that support a life in recovery, defined as ‘overcoming or managing one’s disease(s) or symptoms—for example, abstaining from use of alcohol, illicit drugs, and non-prescribed medications if one has an addiction problem—and, for everyone in recovery, making informed, healthy choices that support physical and emotional well-being’.[43 p3] Even though well-being is identified in SAMHSA’s definition, its prominence in the study data encouraged defining the category more broadly as ‘health and well-being’. The term health on its own is most frequently associated with strictly physical wellness. Further, the findings of this study identified a preventative role for companion animals in participants’ recovery pathways; they were reported to intuitively respond to individuals’ distress and gave participants a reason for their recovery.

Companion animals were perceived to reliably respond to participants’ distress with comfort, in turn playing a preventative role in their recovery pathway. SAMHSA’s[43] ‘health’ dimension emphasizes how people can assist an individual in recovery, including the role of peer support and professional services for enhancing health. This is supported in the general recovery literature.[72] However, it is also well-established that companion animals, in particular dogs, have the ability to sense emotion-related smells in humans and respond in a supportive way.[73] Most companion animals have not received formal training for this and respond consistently because of informal conditioning and reinforcement.[74]

This is likewise identified in the animal assisted intervention literature,[75] and more specifically among service animals trained with individuals diagnosed with post-traumatic stress disorder.[76]

Physical contact with an animal can stimulate the release of anti-nociceptive hormones and neurochemicals (e.g., prolactin, dopamine).[28-30] These hormones reinforce feelings of attachment, safety, and trust, and can reduce feelings of anxiety and depression.[18,29,30] The comfort that companion animals provide may be particularly beneficial for individuals recovering from opioid use disorder by naturally stimulating the release and binding of endogenous opioids, as well as oxytocin.[28,30] Similarly, playful interactions with animals can decrease stress among humans by instigating relaxation and happiness,[71,77] and can help individuals divert their attention from negative emotions to experiencing a positive interaction with their pet.[78]

Participants also reported that their companion animals gave them a reason for recovery and encouraged a healthier lifestyle, as well as longevity. Likewise, the Life in Recovery from Addiction in Canada study found that companion animals can be an important reason for someone to start and maintain their recovery.[45] The general pet literature also supports the finding that companion animals are health and longevity promoting, especially for seniors' health. For example, pets can motivate physical movement and food intake,[22] and even reduce the need for health care service use among the elderly. [79] Other literature reports that following a natural disaster (e.g., hurricane), companion animals can enhance chance of survival as they can be important in building resiliency. For example, attachment to companion animals can serve as a motivation to prepare and act (e.g., to seek shelter).[80]

4.3 Theme 3: Home

SAMHSA's third dimension to support a life in recovery is home, that is, 'a stable and safe place to live'.[43 p3] The current study reinforced this understanding, with added emphasis on protection, safety, and stability.

Companion animals were found to provide a sense of physical protection and safety to participants, which decreased individuals' stress and anxiety and offered them peace of mind. This was both in the home and extended to public spaces. The lives and circumstances of individuals involved in substance use are often highly chaotic, and oftentimes dangerous if linked to poverty and crime. This does not necessarily, or immediately disappear when an individual starts an MMT program. Supporting this, companion animals

are identified in the literature as having a protective role within families, and specifically among homeless populations.[81] Similarly, service dogs are known to reduce stress and anxiety among individuals suffering from post-traumatic stress disorder by 'watching the back' of their handler.[76] This may be particularly beneficial for individuals in recovery from a substance use disorder, as decreased stress can assist with preventing relapse.[82]

It was also found that companion animals contributed to feelings of stability, as participants could depend on coming home to them, although nearly all participants worried about the welfare of their companion animals. As discussed, opioid use disorder and its continued impacts during recovery can be associated with an unstable lifestyle (e.g., unemployment). Companion animals generally add routine to an individual's life.[22] In fact, a recent study found companion animals to be associated with decreased use of housing and employment services because of the stability that animals contributed to individuals' lives.⁸³ Lem et al.[36] specifically found that among youth living in homelessness, locating a safe place for companion animals to live was a priority. Bender, Thompson, McManus, Lantry, and Flynn[84] also concluded that the responsibility of protecting one's pet encouraged youth living in homelessness to continue trying to meet their own basic personal needs.

4.4 Theme 4: Purpose and empowerment

SAMHSA's fourth and final dimension of recovery is purpose, defined as 'meaningful daily activities, such as a job, school, volunteerism, family caretaking, or creative endeavors, and the independence, income, and resources to participate in society'.[43 p3] In the current study, companion animals not only gave participants a purpose, they also helped participants to feel empowered.

Participants expressed satisfaction, and possibly pride, in the responsibility they showed by allocating a portion of their earnings to care for their companion animals. This is likewise found in the experiences of individuals living in homelessness while also being pet owners.[37] As shared, finances can be a challenge for individuals with a substance use disorder, specifically the financial costs associated with opioids and other substances. Once again, the impacts can continue into recovery. According to SAMHSA,[43] a feeling of pride can assist an individual with perceiving control over their life, including self-control, thereby positioning recovery as more attainable. In a study of a dog working with a recovery group, it was found that the dog facilitated an increase in self-esteem, and in turn, this 'improved self-image allowed volunteers [in the

study] a greater understanding of their recovery process'.[85 p31] A similar study at an inpatient addictions centre offering animal assisted therapy found that positive interactions with animals increased individuals' self-awareness.[86]

Passionate stories of animal activism also emerged in this study, which appeared to permit a sense of empowerment and self-identity as the 'rescuer', rather than the one being 'rescued'. Fifty percent of respondents in the Life in Recovery in Canada survey identified 'being worried about what other people would think of you' as a barrier to their recovery.[45] This is explained by Best et al., who say that 'recovery is best understood as a personal journey of socially negotiated identity transition that occurs through changes in social networks and related meaningful activities'.[87 p111] Supporting this, animal assisted intervention programs with inmates who train shelter dogs, including inmates with a substance use disorder, have been successful because of the opportunity to assist with 'rescuing' the other.[88-90] This finding is particularly significant because employment and/or volunteer work is difficult for MMT patients to secure, largely because of their status in a methadone program, and some are not able to commit yet on a daily basis (e.g., physiological reasons). This offers an alternative route for promoting a sense of purpose and empowerment in individuals.

4.5 Limitations

There are several key limitations of this study. First, the findings may not be easily applied elsewhere because of the exploratory nature of the study, its specific setting, and limited sample size. Second, there was little attention paid in the interviews to the challenges posed by pets. This was at least partly due to a sampling bias; it did not seem that MMT patients who did not have close relationships with companion animals participated. Third, diversity amongst the participants was neglected. For example, the *Canadian Life in Recovery from Addiction Survey* found that females were more likely to identify a supportive relationship with animals or pets compared to males (76.2% and 66.8%, respectively).[72] It is also established that men suffering from an opioid use disorder are more likely to be treated more harshly by health care providers, due in part to the influence of hegemonic standards of masculinity.[91,92]

Likewise, the potential impacts of colonization, as well as the role of animals in Indigenous understandings of well-being were not explored. For example, salient to an Indigenous perspective of well-being is 'one's connection to language, land, beings of creation, and ancestry, supported by a caring family and environment'.[93] Diversity among species of

pets could have also been accounted for (e.g., heightened sensory system of canines in comparison to felines to detect emotions). Lastly, to help ensure accurate interpretation of the data, study findings were reviewed by staff of the OARS program clinic for additional feedback and context, but not by patients. It would have been ideal to reconnect with the original study participants, but due to scheduling challenges this was not possible.

4.6 Future research

There is a general need for more robust research on the human-animal bond, companion animals, and animal assisted interventions specific to opioid and other substance use disorders.[47-51] Based on the findings of this exploratory study, there are four suggestions for future research. First, it would be insightful to explore treatment providers' perceptions of how companion animals contribute to recovery, as well as their potential role in service provision. This could range from exploring the role of patients' pets in the family system through to including them in therapy sessions.[71] Once again, attention should be paid to the species of pet.

Second, it would be useful to explore the stress individuals experience regarding the welfare of their pets and other animals. Many participants suggested the need for an animal service that is accessible and affordable in their neighbourhood. For example, future research could confirm this on a broader scale, and investigate the potential of implementing an animal shelter in the community with an associated evaluation, as it could provide an avenue for employment and volunteer work for individuals with opioid or other substance use disorders. There are models in Canada (e.g., Community Veterinary Outreach Program) and the United Kingdom (e.g., Blue Cross) to learn from.

Third, other frameworks could have offered strong theoretical grounds to explore this study's findings as well. For example, a One Health perspective, which involves improving the health of humans, animals, and the environment equally, could have been utilized.[94,95] Other potentially noteworthy frameworks include social ecology and an Indigenous worldview.[96] In future studies this could be done in tandem with emerging understanding regarding the impact of disconnection in the lives of individuals who problematically use substances. [40,41]

Lastly, there must be greater attention to animal welfare in future studies. It is important that companion animals are not 'instrumentalized' as a health intervention without equal regard for their own well-being. Methodologies developed

for multispecies ethnographic research could potentially overcome this anthropocentric bias and yield more surprising and significant results.

5. Conclusions

Findings from this study offer increasing support for the role of companion animals in individuals' recovery pathways from substance use disorders, particularly opioid dependency. The primary themes of this study aligned with and expanded upon SAMHSA's four dimensions of recovery, introducing how companion animals are a complementary and unique form of support. Overall, individuals' relationships with their companion animals fulfilled supportive roles other humans could not or chose not to provide. The human-animal bond also encouraged a strengths-based approach to individuals' recovery from opioid use disorder. This, in turn, influenced a positive self-identity in individuals and a perceived choice over their recovery pathway. As such, this paper offers a broadened understanding of what constitutes support in recovery, with the inclusion of companion animals.

6. References

1. Special Advisory Committee on the Epidemic of Opioid Overdoses. National Report: Apparent Opioid-Related Deaths in Canada (January 2016 to June 2018). Ottawa, ON: Public Health Agency of Canada; April 2019. Available from <https://infobase.phac-aspc.gc.ca/datalab/national-surveillance-opioid-mortality.html#AORD> Accessed 7 May 2019.
2. National Institute on Drug Abuse. Misuse of Prescription Drugs. 2018. Available from: <https://www.drugabuse.gov/publications/research-reports/misuse-prescription-drugs/summary>. Accessed 14 September 2018.
3. Inciardi J, Surratt H, Lugo Y, Cicero T. The diversion of prescription opioid analgesics. *Law Enforcement Executive Forum* 2007; 7(7): 127-141. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4176900/>. Accessed 15 September 2018.
4. Special Advisory Committee on the Epidemic of Opioid Overdoses. National Report: Apparent Opioid-Related Deaths in Canada (December 2017). Ottawa ON: Public Health Agency of Canada; 2017. Available from: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/healthy-living/apparent-opioid-related-deaths-report-2016-2017-december.html>. Accessed 15 January 2018.
5. Tyndall M. An emergency response to the opioid overdose crisis in Canada: a regulated opioid distribution program. *Canadian Medical Association Journal* 2018; 190(2): E35-E36. doi: 10.1503/cmaj.171060
6. Canadian Institute for Health Information. Opioid-Related Harms in Canada. Ottawa ON: CIHI; 2017. Available from: https://secure.cihi.ca/free_products/opioid-harms-chart-book-en.pdf. Accessed 15 January 2018.
7. Bothorel T. Fentanyl-laced drugs suspected as cause of nine overdoses at Saskatoon jail in two weeks. *CBC News*. 23 November 2018. Available from: <https://www.cbc.ca/news/canada/saskatoon/saskatoon-jail-drug-overdose-fentanyl-1.4918207> Accessed 23 March 2019.
8. Health Canada. Methadone program. 27 April 2017. Available from: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-concerns/controlled-substances-precursor-chemicals/exemptions/methadone-program.html> Accessed 21 March 2019.
9. College of Physicians and Surgeons of Saskatchewan. Methadone guidelines and standards for the treatment of opioid addiction/dependence. Saskatoon SK: College of Physicians and Surgeons of Saskatchewan; 2015. Available from: <http://www.cps.sk.ca/imis/Documents/Programs%20and%20Services/Methadone/SK-Methadone-Guidelines-2015-Mar-FINAL.pdf>. Accessed 15 August 2018.
10. Pickett N, Domene J. Counselling utilization experiences among methadone maintenance treatment clients in rural and small urban communities. *Canadian Journal of Counselling and Psychotherapy* 2014; 48(1): 22-37. Available from: <https://cjc-ccc.ucalgary.ca>. Accessed 1 September 2018.
11. Thomas G. Harm Reduction Policies and Programs for Persons Involved in the Criminal Justice System. Ottawa ON: Canadian Centre on Substance Abuse; 2005. 12 p. Available from <http://www.ccsa.ca/Resource%20Library/ccsa-003900-2005.pdf>. Accessed 25 September 2018.
12. Vigilant LG. The stigma paradox in methadone maintenance: naïve and positive consequences of a "treatment punishment" approach to opiate addiction. *Humanity & Society* 2004; 28(4): 403-418. <https://doi.org/10.1177%2F016059760402800404>
13. Erdelyan M, Young C. Methadone Maintenance Treatment: A Community Planning Guide. Toronto, ON: Centre for Addiction and Mental Health, 2009.
14. Anderson-Baron J, Karekezi K, Koziel J, McCurdy A. Saskatchewan Policy Analysis Case Report. Edmonton AB: CHARPP; 2017. 41 p. Available from: <https://crismprairies.ca/wp-content/uploads/2018/06/Saskatchewan.pdf>. Accessed 28 August 2018.

15. da Silveira PS, de Tostes JG, Wan HT, Ronzani TM, Corrigan PW. Chapter 2: The stigmatization of drug use as mechanism of legitimization of exclusion. In: Ronzani T. (eds) *Drugs and Social Context* 2018; 15-25. Springer, Cham.
16. Smye V, Browne AJ, Varcoe C, Josewski V. Harm reduction, methadone maintenance treatment and the root causes of health and social inequities: An intersectional lens in the Canadian context. *Harm Reduction Journal* Dec 2011; 8(1):17. doi: 10.1186/1477-7517-8-17
17. Brands B, Marsh D, Hart L, Jamieson W. *Best Practices—Methadone Maintenance Treatment*. Ottawa ON: Health Canada; 2002. 94 p. Available from: http://publications.gc.ca/collections/collection_2012/sc-hc/H49-162-2002-eng.pdf. Accessed 23 March 2018.
18. Schindler A, Thomasius R, Petersen K, Sack PM. Heroin as an attachment substitute? Differences in attachment representations between opioid, ecstasy and cannabis abusers. *Attachment & Human Development* 2009; 11(3): 307-330. doi: 10.1080/14616730902815009
19. Young KA, Gobrogge KL, Wang Z. The role of mesocorticolimbic dopamine in regulating interactions between drugs of abuse and social behavior. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews* 2011; 35(3): 498-515. doi: 10.1016/j.neubiorev.2010.06.004
20. CATIE. People living with HIV in Canada. 2018. Available from: http://librarypdf.catie.ca/PDF/ATI-40000s/40239_B.pdf. Accessed 23 March 2019.
21. Challacombe L. The epidemiology of HIV in people who inject drugs in Canada. CATIE; 2018. Available from: <https://www.theglobeandmail.com/canada/article-newly-diagnosed-hiv-cases-in-saskatchewan-increase-for-third-straight-2/>. Accessed 23 March 2019.
22. Hodgson K, Barton L, Darling M, Antao V, Kim FA, Monavvari A. Pets' impact on your patients' health: leveraging benefits and mitigating risk. *The Journal of the American Board of Family Medicine* 2015; 28(4): 526-534. doi: 10.3122/jabfm.2015.04.140254
23. Alberta Ministry of Agriculture and Rural Development. Consumer Corner: Canadian Pet Market Outlook, 2014. Edmonton AB: Alberta Agriculture and Forestry; 2014. Available from: [http://www1.agric.gov.ab.ca/\\$department/deptdocs.nsf/all/sis14914](http://www1.agric.gov.ab.ca/$department/deptdocs.nsf/all/sis14914). Accessed 12 February 2018.
24. McNicholas J, Collins GM. Animals as social supports: insights for understanding animal-assisted therapy. In: Fine A (ed.). *Handbook on Animal-Assisted Therapy: Theoretical Foundations and Guidelines for Practice*. 2nd ed. San Diego CA: Elsevier, 2006: 49-72.
25. Sable P. Pets, attachment, and well-being across the life cycle. *Social Work* 1995; 40(3): 334-341. <https://doi.org/10.1093/sw/40.3.334>
26. Wood L, Giles-Corti B, Bulsara M. The pet connection: pets as a conduit for social capital? *Social Science & Medicine* 2005; 61(6): 1159-1173. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.01.017
27. Friedmann E, Thomas S, Eddy T. Companion animals and human health: physical and cardiovascular influences. In: Podberscek A, Paul E, Serpell J (eds). *Companion Animals and Us: Exploring the Relationships Between People and Pets*. Cambridge UK: Cambridge University Press, 2000; 125-142.
28. Handlin L, Hydbring-Sandberg E, Nilsson A, Ejdeback M, Jansson A, Uvnas-Moberg K. Short-term interaction between dogs and their owners: effects of oxytocin, cortisol, insulin and heart rate. *Anthrozoos* 2011; 24(3): 301-315. doi:10.2752/175303711X13045914865385.
29. Matuszek S. Animal-facilitated therapy in various patient populations: Systematic literature review. *Holistic Nursing Practice* 2010; 24(4): 187-203. doi: 10.1097/HNP.0b013e3181e90197
30. Miller SC, Kennedy C, DeVoe D, Hickey M, Nelson T, Kogan L. An examination of changes in oxytocin levels in men and women before and after interaction with a bonded dog. *Anthrozoos* 2009; 22(1): 31-42. doi:10.2752/175303708X390455
31. Wu AS, Niedra R, Pendergast L, McCrindle BW. Acceptability and impact of pet visitation on a pediatric cardiology inpatient unit. *Journal of Pediatric Nursing* 2002; 17(5): 354-362. doi:10.1053/jpdn.2002.127173
32. Motomura N, Yagi T, Ohyama H. Animal assisted therapy for people with dementia. *Psychogeriatrics* 2004; 4(2): 40-42. <https://doi.org/10.1111/j.1479-8301.2004.00062.x>
33. Walsh PG, Mertin PG, Verlander DF, Pollard CF. The effects of a 'pets as therapy' dog on persons with dementia in a psychiatric ward. *Australian Occupational Therapy Journal* 1995; 42(4): 161-166. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.1995.tb01331.x>
34. Wisdom JP, Saedi GA, Green CA. Another breed of "service" animals: STARS study findings about pet ownership and recovery from serious mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry* 2009; 79(3): 430. doi: 10.1037/a0016812
35. Zisselman MH, Rovner BW, Shmueli Y, Ferrie P. A pet therapy intervention with geriatric psychiatry inpatients. *The*

- American Journal of Occupational Therapy 1996; 50(1): 47-51. doi: 10.5014/ajot.50.1.47
36. Lem M, Coe JB, Haley DB, Stone E. Effects of companion animal ownership among Canadian street-involved youth: a qualitative analysis. *Journal of Sociology and Social Welfare* 2013; 40: 285. Available from: <https://scholarworks.wmich.edu/jssw/vol40/iss4/15>. Accessed 2 October 2017.
37. Irvine L. Animals as lifechangers and lifesavers: Pets in the redemption narratives of homeless people. *Journal of Contemporary Ethnography* 2013; 42(1): 3-30. doi: 10.1177/0891241612456550
38. Klemetsen MG, Lindstrøm TC. Animal-assisted therapy in the treatment of substance use disorders: a systematic mixed methods review. *Human-Animal Interaction Bulletin* 2017; 5(2): 90-117. Available from: <https://bergensklinikkene.com/wp-content/uploads/2017/10/Animal-Assisted-Therapy-in-the-Treatment-of-Substance-Use-Disorders-Man041016-proofs.pdf>. Accessed 2 September 2018.
39. Anna-Belle the Therapy Dog, with the assistance of Dell CA, Sewap G, McAllister B, Bachiu J. "She makes me feel comfortable": Understanding the impacts of animal assisted therapy at a methadone clinic". *Journal of Indigenous HIV Research* 2018; 9: 57-65. Available from: <http://www.ahacentre.ca/volume-9.html> Accessed 24 March 2019.
40. Maté G. *In the Realm of Hungry Ghosts: Close Encounters with Addictions*. Toronto ON: Random House of Canada, 2009.
41. Weiss R. The opposite of addiction is connection. *Psychology Today*. 30 September 2015. Available from: <https://www.psychologytoday.com/ca/blog/love-and-sex-in-the-digital-age/201509/the-opposite-addiction-is-connection>. Accessed 15 August 2018.
42. Terpin JL. Exploring the human-animal bond in an animal-assisted therapy program for at-risk youth [unpublished dissertation]. Keene NH: Antioch New England Graduate School; 2004. Available from: <https://habricentral.org/resources/39013> Accessed 18 September 2018.
43. Substance Abuse and Mental Health Services Administration. SAMHSA's Working Definition of Recovery: 10 Guiding Principles of Recovery. Rockville, MD: SAMHSA; 2012. 8 p. Available from: <https://store.samhsa.gov/shin/content/PEP12-RECDEF/PEP12-RECDEF.pdf>. Accessed 19 June 2018.
44. Canadian Centre on Substance Use and Addiction. National Commitment to Recovery. Ottawa ON: CCSA; 2018. Available from: <http://www.ccdus.ca/Resource%20Library/CCSA-National-Summit-Addiction-Recovery-Backgrounder-2015-en.pdf>. Accessed 5 March 2018.
45. McQuaid R, Malik A, Moussouni AK, Baydack N, Stargardt M, Morrisey M. *Life in Recovery from Addiction in Canada*. Ottawa ON: Canadian Centre on Substance Abuse and Addiction; 2017. 84 p. Available from: <http://www.ccsa.ca/Resource%20Library/CCSA-Life-in-Recovery-from-Addiction-Report-2017-en.pdf>. Accessed 3 October 2017.
46. Bachi K. Equine-facilitated prison-based programs within the context of prison-based animal programs: State of the science review. *Journal of Offender Rehabilitation* 2013; 52(1): 46-74. doi: 10.1080/10509674.2012.734371
47. Bert F, Gualano MR, Camussi E, Pieve G, Voglino G, Siliquini R. Animal assisted intervention: a systematic review of benefits and risks. *European Journal of Integrative Medicine* 2016; 8(5): 695-706. <https://doi.org/10.1016/j.eujim.2016.05.005>
48. Cooke BJ, Farrington DP. The effectiveness of dog-training programs in prisons: a systematic review and meta-analysis of the literature. *The Prison Journal* 2016; 96(6): 854-876. <https://doi.org/10.1177/0032885516671919>
49. Morrison ML. Health benefits of animal-assisted interventions. *Complementary Health Practice Review* 2007; 12(1): 51-62. <https://doi.org/10.1177/1533210107302397>
50. O'Haire M. Companion animals and human health: Benefits, challenges, and the road ahead. *Journal of Veterinary Behavior: Clinical Applications and Research* 2010; 5(5): 226-234. <https://doi.org/10.1016/j.jveb.2010.02.002>
51. Craig M, Giles D. Suboxone added to Saskatchewan's drug plan coverage. *Global News*. 27 January 2017. Available from: <https://globalnews.ca/news/3210279/suboxone-added-to-saskatchewans-drug-plan-coverage/>. Accessed 26 September 2018.
52. Hagaman AK, Wutich A. How many interviews are enough to identify metathemes in multisited and cross-cultural research? Another perspective on Guest, Bunce, and Johnson's (2006) landmark study. *Field Methods* 2017; 29(1): 23-41. <https://doi.org/10.1177/1525822X16640447>
53. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. Arlington VA: American Psychiatric Publishing, 2013.
54. Thraves BD, editor. *Saskatchewan: Geographic Perspectives (No. 52)*. Regina SK: University of Regina Press, 2008. Available from: http://pcag.uwinnipeg.ca/Prairie-Perspectives/PP-Vol11/PP_Vol-11.pdf. Accessed 17 March 2018.

55. Kitchen P, Williams A. Quality of life and perceptions of crime in Saskatoon, Canada. *Social Indicators Research* 2010; 95(1): 33-61. doi: 10.1007/s11205-009-9449-2
56. Hamilton C. How 1 block in Saskatoon provides a snapshot of the city's evolving west side. CBC Saskatoon. 14 September 2017. Available from: <https://www.cbc.ca/news/canada/saskatoon/600-block-avenue-h-saskatoon-inner-city-gentrification-1.4285444>. Accessed 19 August 2018.
57. Creswell J, Creswell J. *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. 5th ed. Los Angeles CA: Sage, 2018.
58. Kirby S, Greaves L, Reid C. *Experience, Research, Social Change: Methods Beyond the Mainstream*. 2nd ed. Peterborough ON: Broadview Press, 2006.
59. Starks H, Brown Trinidad S. Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative Health Research* 2007; 17(10): 1372-1380. doi:10.1177/1049732307307031
60. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3(2): 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
61. Centre for Innovation in Research & Teaching. *Phenomenology Methods & Data Collection*. 2018. Available from: https://cirt.gcu.edu/research/developmentresources/research_ready/phenomenology/methods_data. Accessed 24 August 2018.
62. Thege BK, Colman I, el-Guebaly N, et al. Social judgments of behavioral versus substance-related addictions: a population-based study. *Addictive Behaviors* 2015; 42: 24-31. <https://doi.org/10.1016/j.addbeh.2014.10.025>
63. Barnett R. *Addict in the House: A No-Nonsense Family Guide Through Addiction & Recovery*. Oakland CA: New Harbinger Publications Inc, 2013.
64. Beck L, Madresh EA. Romantic partners and four-legged friends: an extension of attachment theory to relationships with pets. *Anthrozoös* 2008; 21(1): 43-56. doi: 10.2752/089279308X274056
65. Kanat-Maymon Y, Antebi A, Zilcha-Mano S. Basic psychological need fulfillment in human-pet relationships and well-being. *Personality and Individual Differences* 2016; 92: 69-73. doi: 10.1016/j.paid.2015.12.025
66. Wozniak EP. *Addiction recovery and animal companionship [unpublished dissertation]*. Minneapolis MN: Walden University; 2014. Available from: <https://search.proquest.com/openview/08f9630779d3ea1f68bdcef065021e12/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>. Accessed 18 September 2018.
67. Johnson A, Bruneau L. Healing bonds: Animal assisted interventions with adjudicated male youth. In: Blazina, C, Kogan, LR (eds). *Men and Their Dogs*. Springer, 2016; 113-132.
68. Niccols J, Dell C, Clarke S. Treatment for Aboriginal mothers with substance use problems and their children: invited submission for special issue on violence, mental health, and addiction issues facing Aboriginal populations. *International Journal of Mental Health and Addiction* 2010; 8(2): 320-335. <https://doi.org/10.1007/s11469-009-9255-8>
69. Poole N. *Aurora Centre Annual Newsletter on 2002 Activities and Evaluation Results*. Vancouver BC: Aurora Centre, BC Women's Hospital, 2003.
70. The Harris Poll. More Than Ever, Pets are Members of the Family. 2015. Available from: <https://theharrispoll.com/whether-furry-feathered-or-flippers-a-flapping-americans-continue-to-display-close-relationships-with-their-pets-2015-is-expected-to-continue-the-pet-industrys-more-than-two-decades-strong/>. Accessed 1 September 2018.
71. Walsh F. Human-animal bond II: the role of pets in family systems and family therapy. *Family Process* 2009; 48(4): 481-499. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2009.01297.x>
72. McQuaid R, Dell C. Life in recovery from addiction in Canada: Examining gender pathways with a focus on the female experience. *Alcoholism Treatment Quarterly* 2018; 1-18. doi: 10.1080/07347324.2018.1502642
73. Swanson L. *Smile! And Other Practical Life Lessons Your Dogs Can Teach You (While You are Training Them)*. La Vergne TN: Ingram Publishing, 2016.
74. Udell MA, Wynne CD. A review of domestic dogs' (Canis Familiaris) human-like behaviors: or why behavior analysts should stop worrying and love their dogs. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior* 2008; 89(2): 247-261. doi:10.1901/jeab.2008.89-247
75. Chandler CK. *Animal-Assisted Therapy in Counseling*. 2nd ed. New York: Taylor & Francis, 2017.
76. Taylor MF, Edwards ME, Pooley JA. "Nudging them back to reality": Toward a growing public acceptance of the role dogs fulfill in ameliorating contemporary veterans' PTSD symptoms. *Anthrozoös* 2013; 26(4): 593-611. doi: 10.2752/175303713X13795775535896

77. Marcus DA, Blazek-O'Neill B, Kopar JL. Symptom reduction identified after offering animal-assisted activity at a cancer infusion center. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2014; 31(4): 420-421. doi: 10.1177/1049909112469275.
78. Odendaal J, Lehmann S. The role of phenylethylamine during positive human-dog interaction. *Acta Veterinaria Scandinavica* 2000; 69(3): 183-3. <https://doi.org/10.2754/avb200069030183>
79. Siegel JM. Stressful life events and use of physician services among the elderly: the moderating role of pet ownership. *Journal of Personality and Social Psychology* 1990; 58(6): 1081. doi: 10.1037/0022-3514.58.6.1081
80. Thompson K, Every D, Rainbird S, Cornell V, Smith B, Trigg J. No pet or their person left behind: Increasing the disaster resilience of vulnerable groups through animal attachment, activities and networks. *Animals* 2014; 4(2):214-40. doi:10.3390/ani4020214
81. Irvine L. *My Dog Always Eats First: Homeless People and Their Animals*. Sterling VA: Kumarian Press, 2013.
82. NIDA. Stressful Experiences Affect Likelihood of Remission of Drug Dependence, Continued Drug Use, and Relapse. 2018. Available from: <https://www.drugabuse.gov/news-events/nida-notes/2018/02/stressful-experiences-affect-likelihood-remission-drug-dependence-continued-drug-use-relapse>. Accessed 3 April 2018.
83. Rhoades H, Winetrobe H, Rice E. Pet ownership among homeless youth: associations with mental health, service utilization and housing status. *Child Psychiatry & Human Development* 2015; 46(2): 237-244. doi: 10.1007/s10578-014-0463-5
84. Bender K, Thompson SJ, McManus H, Lantry J, Flynn PM. Capacity for survival: Exploring strengths of homeless street youth. *Child and Youth Care Forum* 2007; 36(1): 25-42. doi:10.1007/s10566-006-9029-4
85. Campbell-Begg T. A case study using animal-assisted therapy to promote abstinence in a group of individuals who are recovering from chemical addictions. *Journal of Addictions Nursing* 2000; 12(1): 31-35. doi: 10.3109/10884600009040635
86. Coetzee N, Beukes JT, Lynch I. Substance abuse inpatients' experience of animal-assisted therapy. *Journal of Psychology in Africa* 2013; 23(3): 477-480. doi: 10.1080/14330237.2013.10820654
87. Best D, Beckwith M, Haslam C, et al. Overcoming alcohol and other drug addiction as a process of social identity transition: the social identity model of recovery (SIMOR). *Addiction Research & Theory* 2016; 24(2): 111-123. doi: 10.3109/16066359.2015.1075980
88. Hill L. *Becoming the person your dog thinks you are: an assessment of Florida prison-based dog training programs on prison misconduct, post-release employment and recidivism* [unpublished dissertation]. Tallahassee FL: Florida State University; 2016. Available from: <https://search.proquest.com/openview/62382615a07466fac9d1c662013bc0a0/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>. Accessed 25 September 2018.
89. King T. *Paws in prison: a second chance* [unpublished master's thesis]. Fayetteville AR: University of Arkansas; 2014. Available from: <https://scholarworks.uark.edu/etd/2190/>. Accessed 15 August 2018.
90. Weaver S. *Prison animal training programs: Attachment theory as an explanation for changes in inmate behavior* [unpublished dissertation]. Minneapolis: Northcentral University; 2015. Available from: <https://search.proquest.com/openview/bd21c5014f7f64e6c17056741d906ed1/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>. Accessed 18 August 2018.
91. Gladstone EJ, Smolina K, Morgan SG. Trends and sex differences in prescription opioid deaths in British Columbia, Canada. *Injury Prevention* 2016; 22(4): 288-290. doi: 10.1136/injuryprev-2015-041604
92. Japaridze E. *Drugs, Gender and Stereotypes*. Tbilisi GA: Centre for Social Sciences; 2014. 20 p. Available from: http://css.ge/files/Papers/Drugs,_Gender_and_Stereotypes_2014.pdf. Accessed 22 February 2018.
93. Dumont J, National Native Addictions Partnership Foundation (NNAPF). *Definition of Wellness*. 2014. Available from: <http://www.addictionresearchchair.ca/creating-knowledge/national/honouring-our-strengths-culture-as-intervention/growing-wellness-connecting-with-culture/>
94. Hodgson K, Darling M. Zooeyia: An essential component of "One Health". *The Canadian Veterinary Journal*. 2011 Feb; 52(2): 189. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3022463/>
95. Hediger K, Meisser A, Zinsstag J. A One Health Research Framework for Animal-Assisted Interventions. *International journal of environmental research and public health*. 2019 Jan; 16(4): 640. <https://doi.org/10.3390/ijerph16040640>
96. Chalmers D, Dell CA. Applying one health to the study of

animal-assisted interventions. *EcoHealth* 2015 Dec 1; 12(4):
560-2. <https://doi.org/10.1007/s10393-015-1042-3>

To contact the authors:

*Brynn M. Kosteniuk, BA. & BSc.
University of Saskatchewan
Department of Psychology (Health Studies)
Room 1109-9 Campus Drive
Saskatoon, Saskatchewan, S7N 5A5, Canada
email: brynn.kosteniuk@usask.ca*

*Colleen Anne Dell, PhD
University of Saskatchewan
Department of Sociology*

10

Abstract

While it is generally recognized that nurses and nursing issues are underrepresented in the media, the contrary is also true during major public health care crises like Ebola and SARS (Severe Acute Respiratory Syndrome). We see this phenomenon unfolding in the midst of the current COVID-19 pandemic with nurses and nursing issues receiving extensive media coverage in Canada and internationally. To gain more insights into this media coverage, we analyzed the content of Canadian news stories published in both English and French during the first five months of the COVID-19 pandemic. This paper presents the findings of our analysis and identifies important lessons learned. We believe that our findings serve as an important starting point for understanding nurses' agency and the media savviness they displayed during the first months of the pandemic.

Key words Canada, content analysis, COVID-19, media, nurses, nursing

Nursing Voices during COVID-19: An Analysis of Canadian Media Coverage

MARILOU GAGNON & AMÉLIE PERRON

Introduction

The representation of nurses and nursing issues in the media has been a topic of interest for many decades now. In 1997, the Woodhull Study on Nursing in the Media found that nurses were largely underrepresented in the health news media, accounting for only 4% of the sources cited in news stories.[1] When Mason and colleagues replicated the Woodhull study twenty years later, they concluded that representation had actually decreased over time, from 4% to 2%.[2] When they interviewed journalists to understand this phenomenon, they identified a number of factors including that nurses and the

nursing profession more generally are not strategic in their use of and engagement with media.[3] They also noted that employers have been known to prevent nurses from talking to the media by including non-disparagement clauses or media-specific clauses in work contracts, by implementing top-down media policies that require a multi-step slow process of approval by senior management, and by punishing nurses who speak to media thereby creating a culture of fear and silence.[3]

While it is generally agreed that nurses and nursing issues continue to be underrepresented in the media, the contrary is also true during major public health care crises such as Ebola and SARS (Severe Acute Respiratory Syndrome).[4-5] We see this phenomenon unfolding in the midst the current COVID-19 pandemic with nurses and nursing issues receiving extensive media coverage in Canada and internationally. In order to gain more insights into this media coverage, we analyzed the content of Canadian news stories published in both English and French during the first five months of the COVID-19 pandemic. Unlike previous media analyses which tend to

| Table 1: Sample | | |
|-----------------|--|-------------------|
| Country | Canada | |
| Dates | January 1 2020 to May 21 2020 | |
| English | Whistleblowing (or Whistleblower) AND nurses AND COVID | 3 |
| English | Speaking out AND nurses AND COVID | 19 |
| English | Reporting AND nurses AND COVID | 3 |
| English | Denounce AND nurses AND COVID | 4 |
| English | Nurses AND COVID | 9 |
| | | 38 (total) |
| French | Dénonce ET infirmières ET COVID | 13 |
| French | Dénonciation ET infirmières ET COVID | 2 |
| French | Sonne l'alarme ET infirmières ET COVID | 2 |
| French | Signale ET infirmières ET COVID | 8 |
| French | Lanceur d'alerte ET infirmières ET COVID | 1 |
| French | Omerta ET infirmières ET COVID | 4 |
| French | Cri du cœur ET infirmières ET COVID | 2 |
| French | Infirmières ET COVID | 13 |
| | | 45 (total) |
| | | 83 (TOTAL) |

focus on media's representations of nurses and nursing issues (e.g., workplace violence, salaries, shortage),[4-8] we were particularly interested in analyzing the voice of nurses – both collective and individual. As such, we aimed to take a closer look at Canadian nurses' use of media for sharing their experiences, raising concerns, speaking up, blowing the whistle, and advocating for themselves and their clients during COVID-19. We believe that our findings serve as an important starting point for understanding nurses' agency and the media savviness they displayed during the first few months of the pandemic.

Methods

To conduct a rapid and rigorous analysis of news coverage, we opted to use qualitative content analysis. Qualitative content analysis was born out of quantitative content analysis, a method developed in the first half of the twentieth century to analyze large amounts of textual data (primarily from media) to capture the frequency of ideas and concepts.[9,10] The goal of qualitative content analysis is different, in that it seeks to describe the actual content of the data and offers new insights into the unit of analysis.[9,10] We completed our search using the Google Advanced Search operator, which offers the options of using and combining keywords, as well as limiting the search to a specific country and specific dates. We used five key word combinations to search the English media coverage and eight key word combinations to search the French media coverage. We also limited the search to Canada

and news stories published between January 1 and May 21 2020. After reviewing our initial sample of 119 news stories and eliminating duplicates, stories unrelated to COVID-19 or stories that did not include a collective or individual nursing voice, we had a final sample of 83 news stories. See Table 1. Each story was analyzed using a series of questions: Who is speaking? Are they speaking as a nursing collective (e.g., union, association, regulatory body) or as individual nurses? Are individual nurses anonymized or identified (e.g., full name with or without picture)? What is being said in the news stories? What is the essence of the message? How is the message changing over time? Content extracted from this first round of high-level analysis was then subjected to another, more in-depth, round of inductive analysis to identify common themes.

Results

Overview of the media coverage

Of the 83 news stories, 38 (46%) were published in English and 45 (54%) in French. The totality of the stories published in French were based in the province of Quebec. Of the stories published in English, 4 were national in scope, 15 were based in Ontario, 10 in Quebec, 5 in British Columbia, 1 in Newfoundland, 1 in Saskatchewan, 1 in Alberta, and 1 in Nova Scotia. Of the total sample, 66% of the news coverage featured the collective or individual voices of nurses located in Quebec. A number of factors may have contributed to this extensive media coverage including:

-Quebec has been and continues to be at the centre of the COVID-19 pandemic in Canada with a total of 55,079 cases and 5,448 deaths (as of June 27 2020).

-Like other provinces, Quebec declared a public health emergency in March but unlike other provinces, it issued a ministerial order (2020-007) that amended collective agreements and imposed changes to schedules, leaves, vacations, staff mobility, etc.

-On March 30 2020, the Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec (FIQ) launched the online platform « *Je dénonce* » to encourage nurses and other health care providers as well as members of the public to report dangerous or unacceptable situations during the COVID-19 pandemic.

-On May 16 2020, the Quebec government launched a new email inbox “On vous écoute” to encourage health care providers to report issues and problematic practices in their workplaces during the COVID-19 pandemic.

-Over the past 2 and half years, the province has seen an unprecedented wave of public denunciations by nurses (e.g., sit-ins, media, social media, public forums, protests) – a phenomenon that is currently under study .

To answer the question “Who is speaking?” we determined whether new stories featured nurses speaking as a collective (e.g., union, association, regulatory body) or as individuals or both. It was common for both collective and individual voices to be featured in the same news story. As such, to simplify the presentation of the findings, we opted to count the number

of instances where a collective voice was featured and did the same for individual voices. Collective voices, largely union voices, appeared 52 times in our sample. The union voices most featured in the media stories were those of the Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec (FIQ) (n=26 or 57%), the Canadian Federation of Nurses Unions (CFNU) (n=5 or 11%), Ontario Nurses Association (ONA) (3 or 7%), and the British Columbia Nurses’ Union (BCNU) (n=3 or 7%).

Individual voices of nurses appeared in news stories 44 times. We found equal numbers of stories in which nurses were identified (n=20) and anonymized (n=20), as well as 4 stories where some nurses were identified and some were not. The main reason cited for anonymizing was the risk of retaliation in the workplace and sanctions for speaking out in the media (including job loss).

A deeper dive into the content

During the second round of analysis, we identified one common thread centered on the COVID-19 pandemic as seen through the war metaphor. This was supplemented by four common themes. See Figure 1. The first theme, “Answering the call”, captured the early days of the COVID-19 pandemic when stories focused largely on nurses who were called on to volunteer, come out of retirement, graduate early, take on new positions, redeploy in new settings, and so forth. Emphasis was placed on the soldier-like characteristics of a “good nurse” portrayed as always ready, willing, and able to answer the call to duty in the face of the unknown. However, as COVID-19 began to



Figure 1: Themes

spread, it became evident that nurses were being sent to war without the proper equipment (or no equipment at all), without enough information, without sufficient human and physical resources, and without enough support and compensation (e.g., food and childcare stipends, risk premiums, paid sick days). This is where our second theme comes in: “Nurses as foot soldiers”. Most of the news stories from the end of March to mid-May 2020 featured detailed accounts of the harsh reality of nurses at the frontline (described as a ‘war zone’ by many nurses), which we summarized using five sub-themes:

1. Not having access to proper personal protective equipment due to shortage, severe rationing and/or recycling of equipment including uniforms, masks, face shields, gowns, etc.;
2. Being forced to work despite health risks (e.g. pregnancy, immunocompromised state, chronic respiratory illness) and/or COVID-19 symptoms and/or unsafe work conditions (including unsafe nurse-client ratios);
3. Witnessing the unbearable – from clients getting sick and dying, often in deplorable conditions, to seeing colleagues “drop like flies” due to systemic negligence;
4. Dealing with the physical impact of contracting COVID-19 and the psychological impact of working in a broken and ill-prepared system (e.g., stress, anxiety, burnout, PTSD)
5. Not being able to adhere to best practices to prevent the spread of COVID-19, to provide quality and safe care, and to protect oneself and others.

The third theme, “Exposing the system’s failures and abuses”, emerged from media stories covering troubling testimonials by individual nurses. In Quebec in particular, these included two high profile testimonials by nurses Nadia Lambert and Kristy-Lyn Kemp, as well as a large number of publicly available testimonials posted on the FIQ’s online platform « *Je dénonce* ». Through these testimonials, we learned that COVID-19 had exacerbated long-standing issues in the health care system (e.g., shortage, unsafe nurse-client ratios, staff mobility, poor communication, etc.) and intensified dangerous practices such as mandatory overtime.[11] Testimonials posted on « *Je dénonce* » also revealed abuses ranging from being locked in at work by managers to being muzzled and threatened by employers. Finally, the fourth theme was inspired by an opinion piece published in The New York Times on May 5 2020 entitled “We are not essential. We are sacrificial”. This piece, written by Metropolitan Transportation Authority conductor Sujatha Gidla, perfectly captures how Canadian nurses talked about the position they occupied

within the health care system as disposable workers, the way they were treated by governments and health care institutions as foot soldiers, and how their health and their lives were seen as collateral damage in the “war” against COVID-19. This led to many nurses being quoted in the media as saying: “I didn’t sign up to die on my job”.

Discussion

Our findings are consistent with previous media analyses conducted by Canadian scholar McGillis Hall and colleagues after the Ebola and SARS epidemics (4-5). They too found that media often portrayed major public health care crises through the war metaphor and nurses as “war heroes” (4-5). In our sample, we noted that nurses themselves drew on this imagery to describe their experiences and convey how they felt, the hardships they faced, the way they were treated and impacted, the physical and emotional cost of these stressful experiences. Though nurses endorsed the hero identity in the earlier weeks of the pandemic, which was continuously reinforced across the country by media, nursing organizations, governments, health leaders and the public, they overwhelmingly came to reject it. They “did not feel like heroes” as many expressed in news stories. In an opinion piece published on April 24 2020 in *Le Devoir*, Martin and colleagues argued that nurses should be extremely critical of recognition that only serves the interests of the state and not of the workers themselves. Many nurses who pushed back against the hero narrative adopted this critical disposition.

Our analysis differed from previously conducted media analyses in that it focused explicitly on the voices of nurses providing direct patient care. In other words, it focused on nurses talking as opposed to media talking about nurses. The difference here is important. The media coverage in the first few months of COVID-19 was unusual because it featured news stories in which nurses were using agency, power, and savviness to convey what they believed to be important, lacking, needed, etc. These stories also stemmed from skillful use of social media (especially Facebook) and online platforms, including « *Je dénonce* ». For example, the high-profile testimonial of nurse Nadia Lambert was initially posted on Facebook and shared 20,000 times in 24 hours which led to media covering her story. Along the same lines, the launch of the online platform “*Je dénonce*” gave media ready access to hundreds of testimonials, which in turn, increased media coverage centered on the voices of nurses – and amplified by the collective voice of the FIQ.

The FIQ was a strong collective voice across our sample, representing 57% of the union voices featured in the Canadian

news coverage. As part of our work on whistleblowing in nursing, we have previously discussed the importance of exploring the role of nursing unions in facilitating disclosure of wrongdoing.[12] The same can be said about the role of unions in facilitating anonymous and large-scale reporting of dangerous or unacceptable situations during major public health care crises – as well as amplifying the voices of their members. This role is not discussed in the current literature despite the need to find ways of increasing the representation of nurses in the media. Too often, the aim of nursing scholars and organization is to position nurses as health experts in the media, yet similar if not greater attention should be devoted to normalizing and increasing nurses' use of media as a tool for advocacy and political action. This could be achieved by providing nurses with media training while also educating reporters on the benefits of including nurses as key sources for news stories. This would encourage nurses to use the media to speak out and make demands, as a tool for change and as a strategy to preserve the public interest.

Conclusion

Our analysis offers additional insights to understand nurses' agency and their media savviness during the first few months of the COVID-19 pandemic. Our analysis leads us to conclude that, while the recognition of nurses as health experts by the media is beneficial, what nurses need more is the freedom to speak, the amplifying capacity of a strong collective voice, and the power of media and technology, including social media, to influence public debates and health policy. COVID-19 has shown us that when nurses speak, the media listens.

References

- 1.Sigma Theta Tau International. The Woodhull study on nursing and the media: Health care's invisible partner. 1997. Available from URL: <https://sigma.nursingrepository.org/handle/10755/624124>. Accessed June 29 2020.
- 2.Mason DJ, Nixon L, Glickstein B, Han S, Westphaln K, Carter L. The Woodhull Study Revisited: Nurses' Representation on in Health News Media 20 Years Later. *Journal of Nursing Scholarship*. 2018;50(6): 695-704.
- 3.Mason DJ, Glickstein B, Westphaln K. Journalists' Experiences with Using Nurses as Sources. *American Journal of Nursing*. 2018;118(10): 42-50.
- 4.McGillis L, Angus J, Peter E, O'Brien-Pallas, L, Wynn, F, Donner G. Media Portrayal of Nurses' Perspectives and Concerns in the SARS Crisis in Toronto. *Journal of Nursing Scholarship*. 2003;35(3):211-216.
- 5.McGillis L, Kashin J. Public Understanding of the Role of Nurses During Ebola. *Journal of Nursing Scholarship*. 2016;48(1):91-97.
- 6.Blomberg H, Stier J. Metaphorical expressions used in Swedish news media narratives to portray the shortage of nurses and their working conditions. *Journal of Advanced Nursing*. 2015;72(2):382-395.
- 7.Hoyle LP, Smith E, Mahoney C, Kyle RG. Media Depictions of "Unacceptable" Workplace Violence Toward Nurses. *Policy, Politics & Nursing Practice*. 2018;19(3-4):57-71.
- 8.Urban A-M. Textually mediated discourses in Canadian news stories: Situating nurses' salaries as the problem. *Nursing Inquiry*. 2018;25:e12233.
- 9.Hsiu-Hsieh H-F, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*. 2005;15(9):1277-1288.
- 10.Schreier M. Qualitative Content Analysis. In: U. Flick (Ed), *The Sage Handbook of Qualitative Data Analysis*. London: Sage, 2014; 170-183.
- 11.Perron A, Dufour C, Marcogliese E, Gagnon M. La dénonciation infirmière en contexte de pandémie de COVID-19: une analyse de contenu de la plate-forme « Je dénonce ». *Aporia : La revue en sciences infirmières*. (Under Review)
- 12.Gagnon M, Perron, A. Whistleblowing: A concept analysis. *Nursing and Health Sciences*. 2020;22:381-389.

To contact the authors:

Marilou Gagnon
Associate Professor
School of Nursing
University of Victoria
2300 McKenzie Ave
Victoria, BC, Canada
V8N 5M8
email: marilougagnon@uvic.ca

Amélie Perron
Associate Professor
University of Ottawa
Faculty of Health Sciences
School of Nursing

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.

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=>.

