

Université de Montréal

**L'apport des infirmières au processus de  
consentement aux soins en milieu pédiatrique  
et enjeux éthiques qui en découlent**

par

Michelle Charest

Programme de Ph.D. en Sciences humaines appliquées - Option: Bioéthique

Faculté des études supérieures

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de Ph.D.

En Sciences humaines appliquées

Option Bioéthique

Avril 2014

© Michelle Charest, 2014

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée

**L'apport des infirmières au processus de  
consentement aux soins en milieu pédiatrique  
et enjeux éthiques qui en découlent**

présentée par

Michelle Charest

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

Gilles Bibeau,

président-rapporteur et représentant du doyen de la Faculté des études supérieures

Sylvie Fortin, directrice de recherche

Franco Carnevale, codirecteur de recherche

Odette Roy, membre du jury

Marguerite Cognet, examinateure externe

**RÉSUMÉ.** Cette recherche, traitera de la perception qu'ont les infirmières, œuvrant en milieu pédiatrique, de leur apport dans le processus de consentement aux soins et des enjeux éthique qui en découlent. L'analyse de leurs commentaires, fait voir une extension de la définition, plus classique, du concept même de consentement, pour y inclure la dimension d'un processus enclenché et poursuivi dans le dialogue et la négociation; un consentement sans cesse à répéter, à renégocier.

Les participantes ne parlaient guère d'autonomie mais parlent surtout de ce consentement aux actes de soins, actes individuels, voire routiniers. Le but recherché par l'infirmière est moins une permission donnée par le patient pour que le soignant fasse son travail en toute immunité sur le plan légal, qu'une collaboration pour permettre une cogestion de la maladie. Très souvent, les infirmières discutent de l'importance qu'a pour elles le travail d'équipe, comme la façon logique de concevoir leur travail. Il devient logique aussi d'étendre aux parents et à l'enfant la participation à l'équipe thérapeutique.

Ce n'est pas dire que tout se passe sans heurt. L'enfant peut s'opposer, ou le parent. Les conflits de valeurs surgissent: conflits et détresse morale suscités chez l'infirmière par la confrontation à des croyances et des valeurs culturelles et religieuses différentes de celles auxquelles l'infirmière adhérerait plus facilement. Mais souvent, l'infirmière fait montre d'une grande sensibilité culturelle et religieuse; et il lui arrive de faire appel à des collègues qui pourraient, plus qu'elle, connaître les systèmes de valeurs qui posent question.

Nous nous sommes servi d'un ensemble de référents interprétatifs initiaux à titre d'un cadre conceptuel intégrant des notions tirées du modèle de soins infirmiers de Corbin et Strauss, ainsi que de la perspective proposée par l'interactionnisme symbolique.

**Mots-clés:** Infirmières; milieu pédiatrique; consentement aux soins; enjeux éthiques; conflits de valeurs; interactionnisme symbolique; empowerment; cogestion de la maladie; modèle infirmier de Corbin et Strauss; sensibilité culturelle et religieuse.

**ABSTRACT.** This research will address the perception that nurses working in a pediatric setting have of their contribution to the process of consent for care. Data analysis reveals an extension of the more conventional definition: here, the very concept of consent is perceived as to include the dimension of a process initiated and continued in dialogue and negotiation.

Participants hardly spoke about autonomy but mostly of constantly repeated and renegotiated consent to individual or even routine acts of care. The intent of the nurse is less to obtain the patient's permission for the caregiver to do his or her job with immunity, in legal terms; it is more to empower the child and his or her parents so as to obtain a collaboration to enable co-management of the disease. Very often, nurses discussed the importance for them of teamwork as the logical way to design their work. It is also logical to extend to parents and children an invitation to participate in the therapeutic team.

This is not to say that everything always goes smoothly. The child or the parent may raise opposition. Value conflicts then arise: conflicts and moral distress among nurses generated by the confrontation of beliefs and cultural and religious values different from those the nurse would more easily be comfortable with. But often, the nurse demonstrated a great cultural and religious sensitivity, and even would seek advice from colleagues who could know, more than she, about the value systems that raise questions.

We used a set of interpretative initial referents as a conceptual framework that integrates concepts from the nursing model of Corbin and Strauss, as well as from the symbolic interactionism perspective.

**Keywords:** Nurse; pediatric setting; consent to care; ethical issues; conflicts of values; symbolic interactionism; empowerment; co-management of illness; nursing model of Corbin and Strauss; cultural and religious sensitivity.

## REMERCIEMENTS

Je voudrais les remercier tous et toutes.

Ceux et celles qui m'ont encouragée et qui ont cru en moi tout au long de mon apprentissage.

Ceux et celles dont j'ai eu le privilège de suivre les cours, qui m'ont appris le plaisir d'apprendre des choses nouvelles et de confronter mes idées à leurs pénétrantes analyses. Je leur dois immensément plus que je ne saurais jamais l'exprimer.

Les participantes à cette étude: elles ont accepté généreusement de répondre à mes questions, de me donner le privilège d'accéder à leur monde pour tenter de l'analyser et de le décrire. Et, pendant qu'elles acceptaient de répondre à mes questions, merci aussi à celles de leurs collègues qui ont accepté aussi généreusement de prendre en charge leurs jeunes patients pour maintenir la continuité des soins dans un contexte sécuritaire: oui, l'esprit d'équipe et la culture d'entraide sont bien vivants au CHU Sainte-Justine. Pour leur accueil chaleureux et leur ouverture à la réalisation de mon projet dans leurs unités de soins et pour leur indéfectible support, merci à Sylvie Potel et à Isabelle Olivier, les infirmières-chefs qui ont permis que se déroulent ces entrevues.

Un merci bien spécial à ma famille et à mes amis ; leur enthousiasme a nourri le mien. Merci pour leurs encouragements et la confiance qu'ils avaient en moi, y compris et surtout lorsqu'il m'arrivait de songer à tout abandonner.

Merci à mon conjoint pour son support remarquable et sans cesse renouvelé, pour sa patience légendaire et pour son amour.

Pour leur patience et leurs conseils judicieux, je veux exprimer toute ma gratitude et ma reconnaissance à ma directrice de thèse, Sylvie Fortin et à mon co-directeur, Franco Carnevale. Si mon travail a quelque mérite, je le dois à ces deux exceptionnels maîtres à penser.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Résumé</b>	<b>iii</b>
<b>Abstract</b>	<b>iv</b>
<b>Remerciements</b>	<b>v</b>
 <b>INTRODUCTION</b>	
<b>Cheminement et motivations</b>	<b>2</b>
<b>Ce que contient cette thèse</b>	<b>4</b>
<b>NOTE</b>	<b>5</b>
 <b>1.-PROBLÉMATIQUE DE DÉPART</b>	
<b>1.0.- Ce que contient ce chapitre</b>	<b>6</b>
<b>1.1.- L'infirmière est un agent moral</b>	<b>7</b>
<b>1.2.- Éthique et éthiques</b>	<b>9</b>
<b>1.3.- Existe-t-il une éthique qui soit proprement           une éthique des soins infirmiers?</b>	<b>13</b>
<b>1.4.- Le consentement</b>	<b>18</b>
<b>1.5.- Consentement aux soins, place et rôle de l'infirmière</b>	<b>25</b>
<b>1.6.- Consentement éclairé aux soins en milieu pédiatrique</b>	<b>27</b>
<b>1.7.- Créativité éthique et encadrement</b>	<b>30</b>
<b>1.8.- Contexte de travail interdisciplinaire</b>	<b>35</b>
<b>1.9.- Note sur la recension des écrits et la recherche qualitative</b>	<b>37</b>
<b>1.10.- En conclusion de ce chapitre</b>	<b>40</b>
 <b>2.- CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES</b>	
<b>2.0.- Ce que contient ce chapitre</b>	<b>42</b>
<b>2.1.- Contexte de la recherche</b>	<b>43</b>
<b>2.2.- Le terrain de la recherche</b>	<b>45</b>
<b>2.3.- La conservation et l'utilisation des données</b>	<b>47</b>
<b>2.4.- Quête de sens et postures ontologiques et épistémologiques</b>	<b>48</b>
<b>2.5.- La question des paradigmes</b>	<b>49</b>
<b>2.6.- Paradigmes et niveaux de référentialité</b>	<b>50</b>
<b>2.7.- Querelles <i>Quantivore</i> vs <i>Qualivore</i></b>	<b>52</b>

2.8.- Le constructivisme	55
2.9.- Questions autour de l'échantillonnage	58
2.10.- La saturation	60
2.11.- Problèmes inhérents à l'utilisation de l'entretien	62
2.12.- Le classement des données	65
2.13.- Balises pour encadrer l'analyse	68
2.14.- À la recherche d'une théorie	69
2.15.- En conclusion de ce chapitre	71
<b>3. INVENTAIRE DES RÉFÉRENTS INTERPRÉTATIFS INITIAUX</b>	
3.0.- Ce que contient ce chapitre	72
3.1.- La notion d'inventaire des référents interprétatifs initiaux	73
3.2.- L'Interactionnisme symbolique et ses implications	75
3.3.- Ce qu'est l'interactionnisme symbolique	77
<b>Éléments retenus de l'interactionnisme symbolique</b>	
3.4.- Les sujets comme acteurs	78
3.5.- Le concept de Biographie	80
3.6.- Comment l'interactionnisme symbolique comprend la notion de rôle	82
3.7.- L'infirmière: construction identitaire	83
3.8.- Théorie de l'action: praxéologie	85
3.9.- Trajectoire et gestion de la maladie	86
3.10.- Routine et négociation	88
<b>Autres sources de référents interprétatifs</b>	
3.11.- Consentement éclairé: un processus	90
3.12.- Consentement éclairé comme outil de gestion de la maladie	91
3.13.- Empowerment: encapacitation	93
3.14.- Éthique et éthiques	95
3.15.- Éthiques et valeurs	100
3.16.- En conclusion de ce chapitre	102
<b>4. LES ACTEURS : L'INFIRMIÈRE TELLE QU'ELLE SE DÉCRIT</b>	
4.0.- Ce que contient ce chapitre	105
4.1.- Ce que les participantes disent d'elles-mêmes	106

4.2.- Les repères identitaires	110
4.3.- L'expérience professionnelle	116
4.4.- Changement de dynamique: ce qui change et comment	118
4.5.- Culture d'entraide et transfert des savoirs	120
4.6.- Ce qu'est une bonne infirmière	127
4.7.- L'infirmière comme personne-ressource	128
4.8.- Redéfinition des situations	132
4.9.- Le travail en équipe	133
4.10.- Continuité des soins	139
4.11.- En conclusion de ce chapitre	144
<b>5. LE CONSENTEMENT ET LES PARENTS DES TOUT-PETITS</b>	
5.0.- Ce que contient ce chapitre	146
5.1.- Perception qu'ont les infirmières de la présence et de la participation des parents	147
5.2.- Parents d'enfants hospitalisés: visiteurs ou partenaires?	151
5.3.- Dispensation des soins: de la routine aux imprévus	154
5.4.- Consentir pour les nourrissons	157
5.5.- Bien expliquer pour susciter la collaboration	161
5.6.- Soignants et parents: l'expérience française	165
5.7.- La philosophie du <i>Family-centered care</i>	167
5.8.- Possibilité de conflits de valeurs	169
5.9.- Perception qu'ont les parents du handicap	173
5.10.- En conclusion de ce chapitre	176
<b>6. ENFANTS PLUS ÂGÉS ET ADOLESCENTS</b>	
6.0.- Ce que contient ce chapitre	177
6.1.- L'enfant un peu plus âgé	178
6.2.- Consentement aux soins: pour faciliter la collaboration, la cogestion de la maladie	180
6.3.- Consentement : le document à signer	183
6.4.- La participation des enfants	185
6.5.- Refus de traitement et acharnement thérapeutique	188



<b>6.6.- Les adolescents de quatorze ans et plus</b>	<b>201</b>
<b>6.7.- Négociation</b>	<b>204</b>
<b>6.8.- Empowerment</b>	<b>207</b>
<b>6.9.- Le refus chez les adolescents</b>	<b>209</b>
<b>6.10.- En conclusion de ce chapitre</b>	<b>212</b>
<b>7.- CONSENTEMENT ET PROBLÉMATIQUES PARTICULIÈRES</b>	
<b>7.0.-Ce que contient ce chapitre</b>	<b>215</b>
<b>7.1.- Conflits de valeurs culturelles et religieuses et dilemmes éthiques</b>	<b>216</b>
<b>7.2.- Racisme</b>	<b>224</b>
<b>7.3.- Refus de la part des parents sous la pression de leur enfant</b>	<b>230</b>
<b>7.4- L'adolescent et le suicide</b>	<b>232</b>
<b>7.5.- Anorexie</b>	<b>234</b>
<b>7.6- Anorexie et comportements agressifs</b>	<b>239</b>
<b>7.7.- Possibilités de maltraitance</b>	<b>245</b>
<b>7.8.- La trousse médico-légale</b>	<b>247</b>
<b>7.9.- En conclusion de ce chapitre</b>	<b>254</b>
<b>CONCLUSION</b>	
<b>Au terme de cette étude</b>	<b>257</b>
<b>Portée et limites de l'étude</b>	<b>264</b>
<b>INDICATIONS BIBLIOGRAPHIQUES</b>	<b>269</b>
<b>APPENDICES</b>	
<b>Appendice A: Guide d'entretien</b>	<b>296</b>
<b>Appendice B: Formulaire d'information et de consentement</b>	<b>299</b>
<b>Appendice C: Consentement à signer</b>	<b>302</b>
<b>Appendice D: Profil des participantes</b>	<b>303</b>

À Claude

À ceux et celles que j'aime

## INTRODUCTION

*C'est presque un sacrilège que d'altérer la blancheur vierge de ces pages, et je trace mes lettres avec l'application d'un enfant qui fait sur un cahier neuf sa première page d'écriture*

(De Beauvoir, 1979, p.47)

**Cheminement et motivations.** Au cours des années soixante, je commençais mon cours d'infirmière. À l'école des infirmières, on insistait, bien sûr, sur le dévouement et autres vertus du genre; comme modèles à proposer, Florence Nightingale voisinait avec Jeanne Mance et Marguerite d'Youville. Mais, dès les premières semaines, l'insistance était mise sur les connaissances scientifiques nécessaires à l'exercice de la profession.

C'était l'époque, partout dans le monde y compris au Québec, de changements socio-politiques majeurs. La Révolution, ici, fut tranquille certes, mais majeure à tous les niveaux. Des changements s'imposaient d'ailleurs dans tous les domaines de l'éducation et de la santé. Pour ce qui est des infirmières, le temps était venu de transformer les *gardes-malade* en *infirmières*, précisément (Blondeau 1986, Cohen, 2000, 2002). On se devait de former différemment les infirmières pour les préparer à des défis et enjeux nouveaux. Nouveaux savoirs à transmettre et à assimiler pour de nouveaux rôles à assumer.

On dépassait ainsi les visions de la formation, jugée longtemps amplement suffisante, à donner aux infirmières: *Well into the 1940s, many textbooks for nurses, often written by physicians, clergy, or psychologists reminded nurses that theory was too much for them, that nurses did not need to think but rather merely to follow rules, be obedient, be compassionate, do their duty, and carry out medical orders* (Peplau, 1987 p.18).

Nos professeurs, au contraire, nous apprenaient à penser et – c'était alors dans l'air du temps – la formation donnée était axée sur les connaissances qui feraient de nous des personnes aux savoirs propres à des véritables professionnelles. Et Yolande Cohen qui a écrit sur une histoire des soins dans les hôpitaux du Québec, dit: *Si toutes les femmes sont des infirmières potentielles, comme l'affirme Florence Nightingale, elles doivent,*

*pour le devenir, acquérir une formation spécifique. Il s'agira alors de transformer des savoir-faire féminins en savoirs.* (Cohen, 2000 p.256).

Transformer, donc, ces savoir-faire féminins en savoirs infirmiers, en savoirs scientifiques, sur le modèle médical surtout. *Empirics: the science of nursing*, dira Barbara Carper (1978, 1975).

Dans cette optique, les cours d'anatomie, de physiologie, de psychologie, de terminologie médicale, de morale médicale s'imposaient. Des médecins, au demeurant souvent bons pédagogues, les dispensaient. Des psychologues, des travailleuses sociales et autres personnes-ressources nous enseignaient également ce qui s'appliquait aux sciences infirmières de leurs disciplines respectives et nous étions appelées à faire des stages en psychiatrie, par exemple, ou dans le département des maladies contagieuses ou en hygiène publique. Les notes de cours, ronéotypées comme on le faisait à l'époque, témoignaient de la tentative d'intégrer les derniers résultats de la recherche scientifique médicale au curriculum enseigné.

Les enseignantes de l'école, encore souvent religieuses, préparaient l'infirmière à occuper aussi un rôle d'organisation et de supervision déterminant. Elle devait ainsi pouvoir assumer un rôle de direction auprès des infirmières auxiliaires et auprès des aides, tout en développant son leadership au sein de l'équipe de soins, ou dans une organisation du travail hiérarchisée (Cohen, 2000, 2002, Lamontagne, 1999, McPherson, 2003).

On n'enseignait pas encore alors en se basant véritablement sur les modèles de soins infirmiers, ces modèles américains, surtout, qu'on n'avait pas encore traduits; bien que la théorie de Virginia Henderson ait, assez tôt, été traduite et généralement privilégiée. Et, avec Henderson (1960) et sa liste des quatorze besoins on parlait de Maslow (1968) et de sa célèbre pyramide des besoins. Souvent, surtout au rythme des traductions que l'on faisait de leurs ouvrages, les noms de Dorothea Orem (2001) et de Peplau (1952) commençaient aussi à circuler; celui d'Orem, surtout. Et, bientôt, le

nom circula de la Californienne Sister Callista Roy qui commence à publier dès 1976 (Roy et Andrews, 2008).

L'évolution du rôle de l'infirmière, dans un contexte de développement des sciences et des technologies en milieu hospitalier, favorisa l'émergence de nouvelles théories de soins infirmiers, de nouveaux modèles, de nouveaux savoirs, de nouvelles perspectives; et cela influencera la position de l'infirmière au sein de l'équipe de soins et sa manière d'intervenir, d'interagir.

Puis les circonstances, dans cette nouvelle mouvance dans le rôle et la formation des infirmières, en plus de mon parcours académique, ont fait que ma carrière s'est orientée tôt vers l'administration des soins infirmiers. Menant de front ma carrière de gestionnaire dans le réseau de la santé et mes études à temps partiel, après des études en andragogie où je me suis consacrée à l'étude du transfert des acquis chez les infirmières, après des études en Administration Publique, à l'ENAP, je m'oriente par la suite vers l'éthique, sujet qui me questionnait depuis longtemps. Puis, en 1995, j'entreprends des études en bioéthique.

C'est donc mon cheminement tout entier, professionnel autant qu'académique, qui m'a menée à mon projet de thèse. Cheminement rempli d'expériences nouvelles, aux multiples enjeux, diversifiés, aux si nombreuses questions en attente de réponses.

**Ce que contient cette thèse.** Le premier chapitre présentera une problématique de départ qui tiendra également compte de la position des principaux théoriciens de la Théorisation ancrée empiriquement sur la recension des écrits. Le deuxième chapitre portera sur les considérations méthodologiques et tentera d'expliquer comment ce choix découle de postures ontologique et épistémologique précises. Nous y aborderons les choix méthodologiques et les conditions d'application de la méthode particulière à la Théorisation ancrée empiriquement. Suivra un troisième chapitre consacré aux référents interprétatifs initiaux qui serviront à fournir une grille de lecture des données tirées des entretiens. Nous tenterons de justifier la pertinence de distinguer, à la lumière de nos choix épistémologiques, le cadre conceptuel d'un cadre théorique et ceux-ci d'un ensemble de référents interprétatifs initiaux.

Ces distinctions sont rarement faites mais nous les jugeons utiles. Ces référents interprétatifs sont adaptés de l'Interactionnisme Symbolique et d'une théorie de soins infirmiers – celle de Juliet Corbin et Anselm Strauss - . Ils serviront à l'analyse des entretiens au cours des chapitres suivants. Le quatrième chapitre abordera la perception qu'a l'infirmière de son rôle et de ses responsabilités. Le cinquième analysera les perceptions des infirmières sur le consentement des parents des tout-petits et le sixième, le déroulement du processus chez les enfants plus âgés et les adolescents. Le dernier chapitre tentera d'analyser quelques problématiques particulières: conflits de valeurs et dilemmes éthiques, racisme, anorexie, comportements agressifs, l'adolescent suicidaire, la possibilité de maltraitance, des cas d'agression sexuelle. La conclusion sera suivie d'Appendices divers, regroupant certains documents pertinents tel le guide d'entretien, la lettre d'invitation aux participantes éventuelles, le formulaire d'information et de consentement qui sera signé par chacune des participantes puis, finalement, d'un profil des participantes.

**NOTE:** Dans les pages qui suivent les citations rapportant les propos des participantes sont très nombreuses et longues et on comprendra qu'elles reflètent un langage parlé, grammaticalement pas toujours juste et au style souvent haché. Même nombreuses et longues, elles n'épuisent toutefois pas l'immense richesse et la profondeur des propos échangés.

Pour protéger l'anonymat, rappelons qu'en plus de l'utilisation de pseudonymes, certains détails accessoires, surtout de nature biographique, ont été volontairement modifiés.

Lorsqu'un auteur est mentionné pour la première fois, son prénom est indiqué, mais non les fois suivantes. Cela permettra incidemment de constater la présence accrue des femmes parmi les chercheurs de référence.

## PREMIER CHAPITRE

### PROBLÉMATIQUE DE DÉPART

*In short, there is a difference between an open mind and an empty head. To analyze data, we need to use accumulated knowledge, not dispense with it.*

*The issue is not whether to use existing knowledge, but how.*

(Strauss et Corbin, 1998 p. 47)

**1.0.- Ce que contient ce chapitre.** En premier lieu sera abordée la façon dont les chercheurs traitent de l'infirmière,<sup>1</sup> considérée comme agent moral, et dont on attend une autonomie morale et pour qui les choix éthiques seront justifiables. La question ne pouvant être évitée, nous nous demanderons s'il existe une éthique des soins infirmiers, propre à la profession et différente de celle d'autres corps professionnels. Une recension ciblée des écrits abordera ce sur quoi les chercheurs semblent s'entendre au sujet de la notion de consentement éclairé et on distinguera cette notion de celle à la fois plus restreinte et plus élargie de consentement éclairé aux soins infirmiers. L'apport de l'infirmière au processus de consentement aux soins en milieu pédiatrique, pourra être vu comme situation paradigmatique des enjeux éthiques qui balisent la pratique infirmière. Cette recension nous montrera aussi combien demeure problématique la prise en compte, par les infirmières, de l'autonomie des patients, adultes et enfants, des membres de famille ou répondants légaux, leur place, leur rôle, dans les processus décisionnels les impliquant. Nous verrons en outre comment, œuvrant de plus dans un contexte interdisciplinaire, les infirmières, considérées comme intervenantes-pivot, peuvent avoir un rôle important et qui leur est propre dans le processus de consentement (dans l'éclairage notamment mais non exclusivement) et le support qu'elles peuvent apporter lors de la réflexion qui mène à la prise de décision. Mais cela pose des défis éthiques importants et ouvre des possibilités d'exploration de formulations et de perspectives nouvelles. Renouveler l'examen du rôle et de la responsabilité, éthique surtout, des infirmières, et des modes d'exercice de ce rôle et de cette responsabilité peut faire voir la place d'une possible *créativité éthique*.

---

<sup>1</sup> Suivant l'usage de l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec (OIIQ), l'emploi du mot *infirmière* désigne autant l'infirmier que l'infirmière et a pour but d'alléger le texte.

Cette créativité se manifeste déjà par l'utilisation que chaque infirmière fait d'un cadre conceptuel qui lui est propre. Toutefois la pratique infirmière est encadrée par des textes de loi et un code de déontologie bien spécifique. S'y trouvent stipulés les actes réservés et les actes autonomes de la pratique infirmière. Enfin nous discuterons de la place de la recension des écrits dans une recherche qualitative.

**1.1.- L'infirmière est un agent moral.** Même s'il en parlait d'une manière générale, pour dire qu'on ne peut éviter de se voir confronté à des problèmes moraux, la remarque de Lawrence Hinman est encore plus vraie lorsqu'appliquée aux infirmières:

*We cannot avoid confronting moral problems because acting in ways that affect the well-being of ourselves and others is as unavoidable as acting in ways that affect our physical health. We inevitably face choices that hurt or help other people; these choices may infringe on their rights, violate their dignity, or use them as mere tools to our own end (Hinman, 2011 p.2).*

Pour de nombreux auteurs, puisqu'elle œuvre dans un terrain moral (Storch, 2004b) et dans un contexte interdisciplinaire, l'infirmière est un agent moral à qui est confié un mandat éthique important qui lui est propre et qui touche les moindres aspects de son travail quotidien:

*Nursing is, without question, a moral undertaking. Its practice never occurs in a moral vacuum and is never free of moral risk. Even nursing care practices and procedures that might seem simple, basic or trivial – e.g. placing a person on a bedpan; administering an aspirin tablet – could, potentially, have morally, significant, harmful consequences (Johnstone, 2009 p. 5).*

Ils sont plusieurs à définir davantage ce mandat en insistant sur la nécessité de l'agir autonome de l'infirmière (Eriksson, Helgesson et Höglund, 2007, Liaschenko et Peter, 2004), dans ce contexte interdisciplinaire (Peter, Macfarlane et O'Brien-Pallas, 2004, Rodney et Starzomski, 1993, Rodney, Brown et Liaschenko, 2004) de même que sur



les choix qui reflèteront la personnalité propre de l'agent moral (O'Haire et Blackford, 2005).

Mais ce ne fut pas toujours le cas. Les temps ont changé, au cours même de l'histoire la plus récente de la pratique infirmière. C'est ainsi que, comme agent moral, l'infirmière ne peut plus maintenant, comme avant, se contenter de ne savoir qu'obéir (D'Antonio, 2007, Alavi et Cattoni, 1995, Robinson, 1946). De nos jours, une compétence éthique implique chez l'infirmière des connaissances adéquates en des champs débordant ce que jadis on en attendait.

Si on attend de l'infirmière une autonomie morale, on s'attend à ce que ses choix éthiques soient justifiables et qu'elle sache comment y arriver. Ne serait-ce, comme s'en étonne David Chambliss (1996), qu'elle sache d'abord reconnaître la dimension éthique des problèmes qui surgissent; et il lui faut, ajoute Janet Storch (2004b), développer une connaissance du langage éthique telle qu'elle puisse se sentir habilitée et confiante quand vient le temps de l'utiliser. Sans oublier, on le soulignera, qu'il faille prendre en compte le contexte souvent émotif où surgissent les situations à consonance éthique (Doane, 2002, Doane, 2004, Nortvedt, 2004, Hirsch et Sicard, 2004); l'on rappelle aussi que l'infirmière elle-même ne sait pas toujours comment réagir face aux questionnements éthiques qui souvent lui causent un profond malaise (De Bouvet et Sauvage, 2005, Nisker, 2004).

L'infirmière a-t-elle besoin de se questionner sur l'aspect éthique de son travail?

Il y a déjà plus de 30 ans, Myra Levine le souhaitait comme mesure de l'excellence de son implication auprès de ses patients: *ethical behaviour is not the display of one's moral rectitude in times of crises. It is the day-to-day expression of one's commitment to other persons and the ways in which human beings relate to one another in their daily interactions* (Levine, 1977 p.846).

Nous nous trouvons au cœur de la problématique. L'éthique touche au quotidien des interventions multiples de l'infirmière (Johnstone, 2009 p. 5). Mais l'infirmière ne sait

pas toujours comment faire usage de la dimension éthique dans sa pratique de tous les jours (Woods, 2005 p.7).

Et c'est cette responsabilité éthique, assumée par l'infirmière face à l'Autre en sa fragilité, qui rappelle Emmanuel Lévinas (Clifton-Soderstrom, 2003) de qui Hubert Doucet aussi s'inspirera quand il dit de l'éthique qu'elle *consiste à se préoccuper d'autrui alors que ce dernier passe par un moment difficile ou vit une situation douloureuse. Agir éthiquement, c'est se comporter à l'égard de l'autre de manière à lui permettre d'être respecté comme une personne humaine dans un contexte qui pourrait conduire à son infantilisation ou à sa manipulation* (Doucet, 1997 p. 536).

Agir éthiquement, c'est être celui ou celle *qui se trouve des ressources pour répondre à l'appel* (Levinas, 1982 p.83).

Une éthique infirmière articulée semble nécessaire (Durand, 2000, Storch, 2004a). En cela, ce projet de recherche était motivé en premier lieu par le souci de mieux comprendre le rapport de l'infirmière au champ de l'éthique clinique. Mais, plus précisément, en analysant la perception qu'a l'infirmière de son apport au processus de consentement aux soins en milieu pédiatrique, processus vu comme situation paradigmatique des enjeux éthiques qui balisent la pratique infirmière.

**1.2.- Éthique et éthiques.** Des multiples façons de concevoir l'éthique, la tâche n'est pas facile d'avoir à choisir ce qu'il conviendrait d'en retenir pour former ce qui pourrait être la base théorique d'une réflexion sur l'interface entre l'éthique et la pratique infirmière. Les auteurs consultés – et on le verra – ont, tous et chacun, des intuitions valables et sont tous critiqués les uns par les autres.

Pour Diego Gracia:

*Ethics can be expressed in different languages, in the language of virtues and excellence, in the language of principles and consequences, in the language of rights and duties, and in the language of values and disvalues. All of them are limited, and therefore incomplete and imperfect. And because all of them*

*express the same thing, all are intrinsically interrelated. Each can express some aspects of moral life with particular appropriateness, but at the same time it is less capable of dealing well with others. They should not be exclusive; on the contrary, I think all of them must be seen as complementary* (Gracia, 1995 p. 205).

L'histoire de la bioéthique fait montre de telles différences, sinon toujours d'une telle tolérance.

Quand, en 1978, apparaît la première édition de l'*Encyclopedia of Bioethics*, on y trouve cette définition de la bioéthique: *Bioethics is the systematic study of human conduct in the area of the life sciences and health care, insofar as this conduct is examined in the light of moral values and principles* (Reich, 1995 p. 29).

L'année suivante, Tom Beauchamp et James Childress publient leur première édition de *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp et Childress, 1979) prenant cette définition au sérieux en suggérant une méthode pour examiner justement cette conduite à la lumière de principes. Ils présentent alors leurs quatre principes: *Autonomie, Non-malfaisance, Bienfaisance et Justice*. On retrouvait l'esprit de ces principes dans le *Belmont Report* issu de la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (Belmont Commission, 1979).

Cette Commission avait siégé après une suite de retentissants scandales: après le procès à Nuremberg des médecins nazis accusés d'expériences délirantes sur des prisonniers de camps de concentration, après l'exposé de Henry Beecher (1966) qui dénonçait plus d'une vingtaine de recherches biomédicales éthiquement inadmissibles, après qu'on eut révélé, en 1974, le scandale de l'aberrante étude sur la syphilis de Tuskegee ... Le rappeler permet de souligner qu'à sa naissance, la bioéthique se donne pour mandat de protéger les sujets de recherches biomédicales contre une dérive possible de la science, laquelle ne fut malheureusement que trop réelle: c'est la thèse de Tina Stevens (2000 p.1) qui parle de *guardedness against biotechnological production*.

Le Rapport Belmont, comme le livre de Beauchamp et Childress en sa première édition, paraissait être une réponse simpliste à qui aurait préféré une éthique plus philosophiquement, voire théologiquement, fondée et qui ne ferait pas sombrer la morale dans le pur relativisme. Ce relativisme dont la discussion devra se faire sur fonds de diversité culturelle, l'anthropologie médicale (Bibeau, 1982) de même que la considération de ce *thick bioethics* dont parle Franco Carnevale (2005) en renouvelleront la façon d'en traiter.

Mais que ce qui ne semblait être que la simple énumération de principes puisse amener les chercheurs à un comportement plus éthique paraissait naïvement irréaliste et fut de fait immédiatement contestée. Les critiques sont à ce point virulentes que l'*Encyclopedia of Bioethics* en viendra dans sa seconde édition à éliminer la centralité des principes de la définition révisée de la bioéthique qui, dès lors *can be defined as the systematic study of the moral dimensions--including moral vision, decisions, conduct, and policies--of the life sciences and health care, employing a variety of ethical methodologies in an interdisciplinary setting* (Callahan, 1995 p. 188).

Cette *variety of ethical methodologies in an interdisciplinary setting*, pour reprendre l'heureuse expression de Daniel Callahan, reflète une richesse non une confusion.

Comme autant d'alternatives au principisme, on a poursuivi *la recherche de voies différentes*, comme l'exprime Doucet (1996 pp. 101ss) ou *parallèles* comme le dira Guy Durand (2005 pp. 65ss). Alain Etchegoyen (1991), quant à lui, parlera, non sans un certain humour, de *La valse des éthiques*.

Ce n'était quand même pas sonner la mort du principisme qui allait continuer à évoluer et à se raffiner: Beauchamp et Childress, en 2012, publiaient leur septième édition de *Principles of Biomedical Ethics* (2012). Malgré les critiques multiples adressées au principisme et malgré de nombreuses alternatives proposées, on y réfère encore en soins de la santé. Au Québec, parmi d'autres, Jocelyne Saint-Arnaud (1999, 2000b, 2000a, 2008) et Raymond Massé (Massé et Saint-Arnaud, 2003, Massé, 2003) ont démontré que l'on peut s'inspirer du principisme sans sombrer dans la tyrannie des

principes que dénonçait Stephen Toulmin (1981) ni faire de ceux-ci ces *mantras* à prétention magique tant ridiculisés par Dianne Irving (2003, 2002) et, avant elle, par Danner Clouser et Bernard Gert (1990).<sup>2</sup>

Mais il demeure qu'on allait voir s'accroître progressivement la *variety of ethical methodologies*. On ressuscita alors quelques jésuites de la Renaissance ainsi qu'Aristote avec des versions plus étoffées de la casuistique tels Albert Jonsen et Stephen Toulmin (Toulmin et Jonsen, 1988) et de l'éthique de la vertu, comme, à sa façon, Alasdair MacIntyre (1984) mais surtout Edmund Pellegrino et David Thomasma (Pellegrino et Thomasma, 1981, 1993). Kant refit surface à la suite de John Rawls (1987) puis avec Norman Daniels (1985) et bien d'autres. Thomas Hobbes reprit du service, réincarné en des défenseurs des droits et de l'individualisme tel que l'élaborera Ronald Dworkin (1978). Jeremy Bentham et John Stuart Mill se firent refaire une beauté dans les écrits d'utilitaristes nouveau genre tels Joseph Fletcher (1979, 1967) et Richard Hare (1993).

D'un autre côté, de nouveaux courants naissent, ajoutant encore à la *variety of ethical methodologies in an interdisciplinary setting*: les communautariens avec Charles Taylor (1991, 1989), Michael Walzer (1983) et, dans la mesure où il s'en inspire, Franco Carnevale (2005, Chambers-Evans et Carnevale, 2005), où les auteurs discutent de la fusion des horizons différents des soignants et des membres de la famille. Il y a eu aussi les courants féministes qui, à la suite de Carol Gilligan (1977, 1980, 1982), refusent de reconnaître l'absolue priorité d'une certaine forme, dite masculine, de justice jugée plus noble parce que froide et aveugle; ses écrits confirment Gilligan comme chef de file de femmes qui refuseront d'être jugées inférieures aux hommes sur la base de critères non pertinents. Les féministes renouvelleront en profondeur la façon

---

<sup>2</sup> L'auteure de la présente étude s'est d'ailleurs inspirée de Massé et Saint-Arnaud pour *Un référentiel pour la prise en compte des enjeux éthiques dans les décisions d'ordre administratif en centre hospitalier québécois de soins de longue durée* (Charest, 2005).

d'aborder l'éthique (DesAutels et Waugh, 2001, Purdy, 1989). En ce qui touche les infirmières, ce sera surtout l'*Ethics of Care*, initiée par la philosophe de l'éducation Nel Noddings (1984) et reprise par Virginia Held (1995, 1989, 1993, 2005) ou Sara Ruddick (1995), qu'on peut dire être une éthique plus *féminine* que *féministe*<sup>3</sup>; de même qu'une lecture plus *féministe* que *féminine* avec, par exemple, l'éthique des soins de santé défendue par Susan Sherwin (1992b, 1992a).

À des degrés forcément divers, ces courants apparaissent prometteurs pour éclairer la problématique de l'interface entre l'éthique et la pratique infirmière et, pour nous, une base possible de réflexion théorique sur l'apport de l'infirmière au processus de consentement éclairé aux soins.

### **1.3.- Existe-t-il une éthique qui soit proprement une éthique des soins infirmiers?**

Nous avons commencé ce chapitre en constatant que l'infirmière est maintenant vue de plus en plus comme un agent moral. Force est de constater que le soin infirmier est difficilement perceptible autrement que comme étant caractérisé *par un souci moral profond* (Blondeau 1986 p.120).

Dans les mots d'Albert Jonsen (1997 p.1): *The work of healing, from time immemorial and in all cultures, has been wrapped in moral and religious meanings.* C'est une idée que reprend Durand (2000 p.11): *Le questionnement éthique est aussi vieux que l'humanité ... le champ de la santé, de la vie et de la mort, de la maladie et de la souffrance, ne fait pas exception. De tout temps, la pratique des soins a suscité des questions éthiques.*

Mais ce n'est que depuis une vingtaine d'années que l'on a vraiment progressé dans l'exploration de ce qui constitue véritablement le *nursing Ethics* (Fry, 1989, Lamb, 2004, Brown, Rodney, Pauly et collab., 2004). Et, parmi les tâches que s'assigne ce

---

<sup>3</sup> Ruddick, comme Held, affirme que des hommes, autant que les femmes sont capables de sollicitude maternelle; certaines féministes en parleront comme des *mother-persons*, d'après un titre de Virginia Barber et Merrill Maguire Skaggs (1977): *The mother person*.

nouveau champ d'exploration, celle d'affiner l'idée qu'on se fait de la profession infirmière (Melia, 1994, Liaschenko et Peter, 2004, Penticuff, 1991). La revue *Nursing Ethics* commence à être publiée en 1994.

Deborah Volker (2003) doute qu'il puisse n'y avoir qu'une seule et unique éthique infirmière, une seule et unique *Nursing ethics*. Peut-être faudra-t-il se satisfaire de vérifier la dimension éthique dans chacune des théories existantes quitte à compléter au besoin: Samar Nouredine (2001) défend cette position et présente un ensemble de critères nous permettant d'évaluer.

Mais polymorphe ou pas, ce *Nursing ethics* est distingué de plus en plus clairement - et dans un climat de plus en plus empreint de controverse - de l'éthique des soins de santé d'une façon générale et de l'éthique médicale surtout (McCarthy, 2006, Yeo, Moorhouse, Kahn et collab., 2010, Veatch et Fry, 1987)

Joan McCarthy fait valoir que, des deux perspectives présentes dans les écrits des chercheurs, chacune offre des difficultés. Une, traditionnelle, présente le *nursing ethics* comme une sous-catégorie de l'éthique des soins de santé et l'autre, élaborée par les théoriciens des sciences infirmières, vise à construire une théorie éthique des soins infirmiers, indépendante, autonome, et qui rend compte de tous les aspects de la profession:

*The Traditional View, which casts nursing ethics as a subcategory of healthcare ethics, is problematic because it [1] fails to sufficiently acknowledge the unique nature of nursing practice; and [2] applies standard ethical frameworks such as principlism to moral problems and these tend to alienate or undermine nursing ethical concerns ... Alternatively, the Theory View, which aims to build an independent and comprehensive theory of nursing ethics, is also found wanting because it [1] fails to sufficiently acknowledge the heterogeneous nature of nursing practices; [2] overemphasizes the differences and undervalues the similarities between nurses and other health professionals; and [3] assumes that one theoretical framework can be*

*meaningfully applied across diverse moral problems and contexts*  
(McCarthy, 2006 p. 157).

Quant à elle, McCarthy propose une vision, qu'elle qualifie de pluraliste, de l'éthique infirmière. Cela pourrait sembler une façon de s'en tirer sans trop se compromettre mais en réalité ce n'est pas aussi facile.

Pour Helen Brown, Patricia Rodney et leurs collègues (Brown, Rodney, Pauly et collab., 2004) la bioéthique a été trop longtemps grandement définie par l'éthique médicale; ce qui rend difficile la discussion de l'éthique des soins infirmiers comme discipline plus spécifique...ce qu'elle est ou devrait être. Sara Fry va dans le même sens (1989). Et, ce qui plus est, dans les mots de Peter Nolan (1993 p. 1): *Having a history confirms the legitimacy of the service one provides: mere inclusion in the history of another group implies mere subordination.*

Si, pour Robert Veatch, reprenant ce que McCarthy qualifiait de 'traditional perspective', *nursing ethics is a legitimate term referring to a field that is a subcategory of biomedical ethics* (Veatch et Fry, 1987 p. xv), Fry (1989 p. 20) précisera que: *Theories of biomedical ethics, as currently formulated, are not directly applicable to the development of a theory of nursing ethics.*

Ramener l'éthique infirmière à une partie de l'éthique médicale est grandement réducteur. Le Danois Søren Holm, qui étudie cette vision réductrice des choses, prétend que les problèmes moraux, en contexte de soins de santé, sont perçus comme étant les mêmes chez les médecins, les infirmières et tout autre membre de corps professionnels impliqués dans les soins, et que, de plus, il n'existerait pas de différence fondamentale entre les façons qu'ont les médecins et les infirmières de percevoir, d'aborder et de solutionner les problèmes moraux (Holm, 1997). Plus encore, la seule différence souvent perçue serait qu'en des discussions impliquant infirmières et médecins, ces derniers discuteraient plus en détail et de façon plus scientifique, et seraient habituellement ceux qui proposeraient les premiers les solutions retenues (Holm, Gjersøe, Grode et collab., 1996).



Plusieurs chercheurs se penchent sur la différence entre les façons de percevoir et de vivre les conflits éthiques chez les infirmières (Sørlie, Jansson et Norberg, 2003, Langeland et Sørlie, 2011) et chez les médecins (Sørlie, Førde, Lindseth et collab., 2001); on compare les réactions des deux groupes (Gramelspacher, Howell et Young, 1986, Walker, Miles et Siegler, 1991, Lemonidou, Merkouris, Leino-Kilpi et collab., 2003) souvent pour conclure, comme le font Kirsti Torjuul et Venke Sørlie (2006), que, sur ce point comme en beaucoup d'autres, relativement à la façon de traiter les conflits éthiques, *Nursing is different than medicine*.

On a pu dresser une liste des différents conflits éthiques communs aux médecins et aux infirmières: Alice Gaudine et son équipe en donne de neuf sortes, en ajoutant trois autres propres aux seuls médecins (Gaudine, LeFort, Lamb et collab., 2011 p. 11). Nous y reviendrons amplement au chapitre trois, traitant de l'inventaire des référents interprétatifs, puisque ce genre de recherches réfère aux différentes perceptions des enjeux éthiques impliqués dans le consentement, objet de la présente étude.

Davina Allen (1997) et Roland Svensson (1996) ont remis en question la vision pendant longtemps partout présente depuis Eliot Freidson (1970,1988) et Leonard Stein (1967): pour ces derniers, le personnel soignant reconnaît que les médecins ont une position de domination absolue et incontestée dans l'équipe de soins de même qu'un monopole de la connaissance en matière de soins. Stein décrivait une sorte de *nurse-doctor game*, que l'on jugeait nécessaire pour que l'infirmière puisse parler, exprimer son opinion, en présence du médecin, sans paraître attaquer le statut de celui-ci. Aux alentours de 1990, des gens comme David Hughes (1988) constataient qu'il n'était plus nécessaire de suivre les règles du *nurse-doctor game* qu'on pouvait juger n'avoir guère changé en un siècle (Pillitteri et Ackerman, 1993). Même Stein le concédait (Stein, Watts et Howell, 1990): les mentalités avaient changé, les compétences propres à infirmière étaient de plus en plus reconnues par les médecins et l'on commençait à parler davantage d'un ordre négocié entre professionnels ; ce concept était déjà discuté surtout depuis les travaux de Barney Glaser et d'Anselm Strauss (Glaser et Strauss, 1965, Strauss, 1978), travaux dont il sera question abondamment.

Par ailleurs, peu importe la théorie des soins infirmiers adoptée par l'institution en général, enseignée dans les différentes écoles de soins infirmiers – soit au CÉGEP ou encore à l'université<sup>4</sup>-, ou privilégiée par l'infirmière à titre personnel en particulier, l'infirmière d'expérience emprunte aussi à son expérience professionnelle et académique, des concepts qui lui serviront à conceptualiser les problématiques et à formuler des solutions. Ce cadre conceptuel, cette vision de l'éthique qui lui sera devenue personnelle, lui fera aussi percevoir la réalité d'une manière qui lui est propre, lui fera percevoir, interpréter et résoudre les enjeux éthiques qui en découlent.

Explorer, à l'aide d'une analyse de ses perceptions, le cadre conceptuel de l'infirmière peut possiblement nous amener à découvrir d'autres façons de concevoir le consentement aux soins et de s'y impliquer de façon éthique. Une étude renouvelée en ce sens du consentement pourrait renouveler l'examen du rôle et de la responsabilité, éthique surtout, des infirmières, et des modes d'exercice de ce rôle et de cette responsabilité. On retrouverait ce souci qui est nôtre de comprendre différemment [mieux peut-être?] le rapport de l'infirmière au champ de l'éthique clinique, tout autant dans les champs de compétences qui lui sont dévolus que dans le travail de 'soigner' – le *Care* - en prolongement des prescriptions médicales, des textes de loi et de la hiérarchie professionnelle. En prolongement aussi du prescriptif des codes de déontologie et des énoncés de mission institutionnels.

---

<sup>4</sup> CÉGEP. Selon l'Office Québécois de la langue française: *Le cégep est un établissement d'enseignement supérieur qui est propre au système scolaire québécois; il offre des programmes de formation après les études secondaires. Les programmes généraux de deux ans qui préparent à l'université y côtoient les programmes techniques de trois ans qui sont conçus pour le marché du travail. Ces derniers peuvent aussi permettre d'accéder à des programmes d'études universitaires. Le terme cégep est l'acronyme de collège d'enseignement général et professionnel. Il prend l'accent aigu sur le premier e et la marque du pluriel lorsque le contexte l'exige.* En ce qui concerne les infirmières, au Québec, le cégep offre une formation technique dans un programme de trois ans au bout de laquelle la candidate pourra être reçue dans l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec pour exercer la profession et l'université pourra amener l'infirmière **au baccalauréat et au-delà.**  
<http://www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/bibliotheque/officialisation/terminologique/fiches/1299032.html>

**1.4.- Le consentement.** Le processus de consentement fait partie des préoccupations de la bioéthique (Durand, 2005, Faden et Beauchamp, 1986). Quelles perceptions ont les infirmières de leur implication dans ce consentement aux soins? Une importante littérature traite du consentement et, très tôt, on peut voir émerger les trois conditions jugées nécessaires – et reconnues par tous les auteurs ou presque du champ de la bioéthique - à la validité éthique du consentement, puisqu’il faut que la décision du patient soit *informée, volontaire et légalement compétente* (Durand, 2005, Faden et Beauchamp, 1986, Wear, 1998, Moreno, 1998).

Ainsi que le fait remarquer Megan-Jane Johnstone, la doctrine s’est d’abord développée sur le plan légal avant de l’être sur le plan éthique:

*The doctrine of informed consent, although having a profound ethical dimension, is essentially a legal doctrine developed partially out of recognition of the patient’s right to self-determination and partially out of the doctor’s duty to give the patient information about proposed treatment so as to provide him or her with the opportunity of making an informed or rational choice as to whether to undergo the treatment* (Johnstone, 2009 p. 143; voir aussi Robertson, 1981).

Ruth Faden et Tom Beauchamp auront dénoncé les dangers d’un tel héritage: *This legal vision of informed consent is more focused on financial compensation for unfortunate medical outcomes than on either the disclosure of information or the consent of the patient in general* (Faden et Beauchamp, 1986 p.3).

Neil Manson et Onora O’Neil proposent de repenser entièrement le concept même de consentement éclairé en bioéthique. D’une part, les critères que l’on s’est fixés pour éviter les poursuites légales sont tellement élevés qu’il est devenu plus facile de les contourner que de chercher à les atteindre et, d’autre part, en insistant trop sur le fait qu’il y a des informations à *divulguer* on perd de vue l’importance plus grande encore de *communiquer*. Même, disent ces auteurs, les métaphores utilisées pour discuter du sujet renforcent la perception du consentement comme une connaissance précise, dé-

terminée, qui puisse être acquise et transférée, voire transvidée d'un contenant à l'autre:

*Most discussions of informed consent in bioethics – and beyond – focus rather narrowly on the disclosure of information by those who seek consent and on decision-making by those whose consent is sought. This narrow focus ignores or underplays what is actually needed for effective communication and commitments between the parties ... On the conduit and container model of information and communication, accountability is often said to require the 'transparent' disclosure of information that makes it available to others. Our focus on communicative action and the epistemic standards it must meet stresses obligations to communicate rather than to disclose (Manson et O'Neil, 2007 p.184).*

*Obligations to communicate rather than to disclose*, donc: ce qui met nettement l'accent sur le respect de l'autonomie d'un sujet avec qui il devient important de communiquer, d'échanger, plutôt que de se contenter de le mettre en présence de tout le contenu informationnel possible. Il y a beaucoup plus à dire.

De toute façon, pour plusieurs auteurs, demeure problématique la prise en compte, par le personnel soignant, de l'autonomie des patients, adultes et enfants, des membres de famille ou répondants légaux, leur place, leur rôle, dans les processus décisionnels les impliquant (Faden et Beauchamp, 1986, Buchanan et Brock, 1990, Harrison, Kenny, Sidarous et collab., 1997, Beauchamp et Childress, 2012).

Au fil des ans, le souci d'un respect du droit de chaque personne malade à décider, après une information adéquate, n'a cessé de se faire plus insistant. Souci qui se veut éthique. Dans les discours, du moins; car, malheureusement, en contradiction avec ces discours, les pratiques se sont souvent limitées à une information rapide, dont on ne vérifie pas toujours qu'elle a été bien comprise, et orientée, aussitôt après, vers la signature d'un formulaire de consentement à l'intervention proposée par le médecin. Dans la distribution des rôles et des responsabilités, les infirmières paraissent ainsi ne

se voir souvent confier que la tâche de s'assurer que le consentement a bel et bien été donné; concrètement, que le formulaire a été signé. Encore faut-il dire que le consentement en vient parfois à ne pas être tout à fait libre et volontaire: Helen Aveyard (2002a, 2004, 2002b) qui a étudié les réactions des infirmières quand le patient refuse d'être soigné, constate que la tentation peut être forte pour elles de finir par ne pas tenir compte des objections du patients et agir en sorte qu'elles les *forcent* à consentir: *There is evidence ... that nurses do not allow a patient to refuse nursing care* (Aveyard, 2004 p. 350).

Et que, du reste, il faille au besoin tout simplement ne pas tenir compte de la volonté du patient, c'est aussi le constat de Søren Holm: *measures may be taken to 'persuade' the patient to do the right thing: information can be given selectively, the patient can be 'threatened' or a decision may simply be imposed* (Holm, 1997 p. 129).

Il est difficile de ne pas constater que le consentement a revêtu, peu à peu, une dimension légale aussi sinon plus importante que l'aspect éthique, surtout sur le plan de la recherche impliquant des sujets humains. Au lendemain du Procès de Nuremberg relativement aux expériences médicales nazies sur des sujets humains et du scandale suscité par les manquements éthiques dénoncés par Beecher (1966) à l'égard des sujets d'expériences médicales menées aux États-Unis, on élabore peu à peu une doctrine du consentement éclairé qui était d'abord prévu pour assurer la protection du sujet. Mais ce consentement est souvent devenu le formulaire dont la signature peut servir à dédouaner le personnel soignant de poursuites légales éventuelles (Laudy, 1998, 2003, Annas, 1976). Une remarque de Chryssoula Lemonidou est révélatrice sur ce point: *Provision of information to patients is essential for health care decision-making, and presents many medical–legal and ethical dilemmas, particularly in the light of in-creasing number of related malpractice suits* (Lemonidou, Merkouris, Leino-Kilpi et collab., 2003 p. 74). Une fois de plus, il y a là le spectre d'une possible poursuite légale.

La dérive possible de la bioéthique vers le légalisme pourrait même s'expliquer, culturellement, au-delà des circonstances historiques plus récentes du procès de Nuremberg ou des dénonciations de Beecher. Lorsque Diego Gracia étudie les fondements intellectuels de la bioéthique telle que conçue dans les pays autour de la Méditerranée, dans des pays culturellement fortement influencés par le christianisme, il relève les conséquences de la confusion philosophico-historique entre le champ de l'éthique et celui du droit entraînant une hypertrophie du légalisme où *every human act can be legally anticipated ... laws precede facts, therefore making it possible to regulate befo-rehand every real or possible situation* (Gracia, 1993 p. 103).

Au Québec, on retrouve, dans cet esprit, des manuels comme celui du jésuite Jules Paquin (1955) qui anticipait tous les actes médicaux concevables accompagnés, pour chacun, d'un jugement péremptoire, incontournable: permis ou interdit.

Une telle dérive avait été également constatée par Albert Jonsen (1991) qui étudiait les influences des origines Puritaine et Janséniste sur l'*American Moralism*. L'étude qui se poursuit de l'influence de la religion sur la bioéthique tend, par ailleurs, à confirmer, quelque peu paradoxalement, une telle dérive (Müller, 2008).

Quoiqu'il en soit, à la lumière de travaux historiques comme ceux de Faden et Beauchamp (1986) et ceux de Paul Applebaum (1987), il appert que, dès le début, la réflexion sur le consentement se fait dans un contexte à la fois de crainte de poursuites légales possibles et de préoccupation de protéger une population vulnérable contre des agissements douteux de chercheurs et médecins. Une réflexion encore souvent centrée sur la recherche clinique (Chanaud, 2008). De nombreux chercheurs et médecins éprouveront longtemps encore quelque ressentiment devant la méfiance qu'ils croient percevoir face à leur propre sens éthique (Laudy, 1998, 2003, Cyranoski, 2001). Paul Root Wolpe scrute, pour sa part, un ensemble de raisons que se donnent les chercheurs pour justifier leur réticence face à ce qu'ils perçoivent comme une intrusion de l'éthique dans leur propre champ de compétence: *Scientists ... are often wary of ethi-*

*cal scrutiny, and generally reluctant to engage the public in moral conversation about their work* (Wolpe, 2006 p. 1023).

D'autre part, face à l'importance des poursuites légales possibles, Robert Veatch (1995) se montrait prêt, paradoxalement, à abandonner tout à fait l'absolue nécessité de la procédure du consentement éclairé, faute de pouvoir vraiment s'assurer que l'on puisse adéquatement connaître du patient lui-même ce qu'il croit être dans son intérêt. Becky Cox-White et Joel Zimbelman réagissant aux propos de Veatch, rétorquent, pour leur part, que le respect de l'autonomie du patient est un concept traditionnellement extérieur à l'éthos médical et qu'abandonner le consentement éclairé est moralement inapproprié (Cox-White et Zimbelman, 1998).

La décision de la personne malade de consentir ou non à l'intervention ou au traitement ne se prend pas dans l'instant de sa signature du formulaire: il s'inscrit, dans le plus long processus de prise de décision, réflexion qui, pour se dire éclairée, aura été mûrie dans la réflexion et le dialogue avec les proches et les intervenants qui collaboreront à rendre cette décision éclairée, justement, et vraiment libre. Depuis les travaux de Charles Lidz, Paul Applebaum et Alan Meisel, on parle de plus en plus d'ailleurs, du consentement comme un *processus*, en opposition à ce que ces auteurs appellent *the event model of informed consent*, là où *the typical implementation of informed consent, bolstered by a narrow vision of the legal doctrine, focuses on the presentation of information at one time* (Lidz, Appelbaum et Meisel, 1988 p. 1388). Nous devons, poursuivent les auteurs, intégrer le processus de consentement à l'intérieur même du plus long processus de prise de décision: *The resulting process is neither an arbitrary legal imposition on clinical care nor a ritual disclosure that the patient can-not understand* (ibid.).

Plus encore, ce sur quoi nous reviendrons plus amplement, cette vision du processus considère le patient comme collaborant activement ainsi à sa thérapie:

*There is ample reason to believe that such participation is not to be valued goal of patient participation in medical decision making is aided by role ex-*

*pectations that view patients as members of treatment teams with specific expertises (loc.cit., p. 1386).*

Il faut donc reconnaître au patient une expertise unique et d'une richesse trop souvent inexploitée (Levy et Howard, 1982, Thorne, Ternulf Nyhlin et Paterson, 2000). Il serait étonnant que la participation active des malades - et de leurs proches -, à la production de connaissances les concernant, ne soit pas encore jugée partout nécessaire. En France, des associations telles que l'Association Française contre les Myopathologies (AFM) y croient et encouragent fortement les patients et les membres de leur entourage à participer à la production des connaissances les concernant (Rabeharisoa et Callon, 1999). Pourtant, dans les faits, et même en France, nombre de professionnels s'en détournent pour ne pas faire paraître leur ignorance, leur impuissance aussi, peut-être.

Or, les malades et leurs familles en savent souvent plus qu'eux. Ce qui rejoint une intuition de Hans-Georg Gadamer:

*It is a question of recognizing and actualizing something which I consider to be a presupposition of our being human, namely that the other may not only have a right but may actually be right, may understand something better than we do (Gadamer, 1996 p. 82).*

Arthur Frank qui, pour sa part, avait eu à faire face à un cancer, savait qu'un malade a un autre langage que celui du soignant, une autre perception de la réalité: sa réalité, la seule au fond qui lui importe vraiment.

*Serious illness is a loss of the destination and map that had previously guided the ill person's life: ill people have to learn to think differently. They learn by hearing themselves tell their stories, absorbing others' reactions and experiencing their stories being shared ... The postmodern experience of illness begins when ill people recognize that more is involved in their experiences than the medical story can tell (Frank, 1995 pp. 1-6).*



Des critiques comme celles de Frank s'inscrivent dans le courant postmoderniste. Bien sûr, le concept même de postmodernisme peut parfois irriter l'establishment médical qui pourrait n'y voir, renforcé par le scandale soulevé par Alan Sokal et Jean Bricmont (Sokal, Bricmont et Enthoven, 1997)<sup>5</sup>, qu'un mouvement anti-scientifique, que des critiques de philosophes incompetents qui s'entêtent à vivre dans un monde cérébral à la Berkeley. C'est une critique passablement injuste pourtant. Le postmodernisme dont il faut parler n'attaque pas la réalité dont se préoccupe la science mais, d'une certaine manière, une façon de l'aborder. Puisque tout discours est fait de construits sociaux, y compris le discours des sciences pures et dures, pourquoi ne se limiter qu'à ceux d'une seule sorte, d'une seule discipline? Pourquoi, surtout, ignorer le discours, forcément subjectif, de celui qui souffre, comme, du reste, de ceux qui s'en occupent? Pourquoi, enfin, ne pas étudier les mécanismes utilisés de part et d'autres, entre les différents intervenants, pour discuter des enjeux éthiques découlant des conflits de valeurs? Si cette discussion éthique rappelle Jürgen Habermas (Habermas et Bouchindhomme, 1986, Habermas, 1987a, 1987b), néanmoins, comme remarque Guy Durand (1999 p. 65): *Habermas est souvent utilisé pour dégager les règles nécessaires pour qu'une discussion soit éthique. Plus fondamental chez lui ... est sa présentation, très abstraite et difficile à lire, de la discussion comme fondement de l'éthique.*

Nous retenons cependant la lecture qu'en fait Paul Ladrière (1990 p. 63-64): *Dans l'activité communicationnelle, l'intercompréhension est le mécanisme coordinateur de*

---

<sup>5</sup> En 1996, une revue américaine réputée sérieuse – *Social Text* – publiait un article volontairement truffé d'affirmations outrageusement ridicules et au titre quelque peu farfelu: *Transgressing the Boundaries: Towards a Transformative Hermeneutics of Quantum Gravity*. Son auteur, Alan Sokal, professeur de physique à l'université de New York, pour étayer ses divagations, s'appuyait sur une suite de citations douteuses, empruntées pour la plupart et souvent hors contexte à des penseurs français: Jacques Lacan, Julia Kristeva, Bruno Latour, Jean Baudrillard, Jacques Derrida. Le jour même de sa publication, Sokal fit savoir qu'il ne s'agissait que d'un canular, et que visiblement en le publiant, sans chercher à en soumettre le texte à un comité de pairs, la revue faisait montre d'un manque effarent de rigueur intellectuelle. Une violente polémique s'ensuivit. Sokal, en collaboration avec un physicien belge Jean Bricmont, riposta en publiant aux éditions Odile Jacob, *Impostures intellectuelles*, une attaque en règle contre le *bricolage conceptuel*, l'usage présumé charlatanesque du jargon des sciences pures, par certains philosophes et spécialistes de sciences humaines, surtout français et de tradition postmoderniste .

*l'action ... L'intercompréhension qui dirige l'action repose sur l'exigence mutuelle de validité susceptible à tout instant d'être critiquée*

**1.5.- Consentement aux soins, place et rôle de l'infirmière.** On a abondamment écrit pour discuter du rôle de l'infirmière dans l'obtention de la signature par le patient du formulaire de consentement, dans l'information à donner, de même qu'au sujet de dilemmes moraux résultant des convictions morales personnelles de l'infirmière face au respect de la volonté du patient; on peut penser aux conflits possibles relativement à l'avortement, à l'acharnement thérapeutique.

Par exemple, Gweneth Doane et Per Nortvedt abordent la prise en compte des réactions émotives de l'infirmière face à des dilemmes de ce genre (Doane, 2002, 2004, Nortvedt, 2004). Mais les exemples discutés illustrent comment le consentement est surtout vu, encore une fois, dans sa plus stricte acception légale.

Sur l'apport spécifique de l'infirmière au processus de consentement, le sujet demeure aussi beaucoup étudié dans le cadre du patient advocacy (Mallik, 1997b, 1997a, Negerandeh, 2006, Gaylord et Grace, 1995, Grace, 2001, Grace et McLaughlin, 2005). L'intérêt d'une telle démarche permet une réévaluation du rôle de l'infirmière, la prise en compte de son autonomie dans l'exercice de son mandat moral, mais attire l'attention sur une vision plus large du consentement aux soins qui n'est pas qu'à obtenir à tout pris; mais plus encore, de ce point de vue, des pistes de réflexion intéressantes sont à explorer, à négocier pour rappeler le concept mis à l'avant par Anselm Strauss (1992).

Les infirmières sont des intervenantes-pivot dans la dispensation des soins; elles établissent des liens de confiance privilégiés tant auprès des patients que de leur entourage, tant auprès des autres membres de l'équipe de soins, du médecin voire de l'administration. Et si David Powell (2001) y voit les infirmières *piégées*, comme dans une situation d'*agneaux sacrificiels*, pour Ann Hamric (2001) cela pose des défis éthiques importants et ouvre des possibilités d'exploration de concepts nouveaux et de formulations nouvelles. Intervenantes-pivot, *in the middle* (Hamric, 2001), les infir-

mières peuvent avoir un rôle important dans le processus de consentement - dans l'éclairage notamment- et le support qu'elles peuvent apporter lors de la réflexion qui mène à la prise de décision. Et, à ce titre, elles prennent de plus en plus conscience qu'elles peuvent apporter beaucoup dans ce processus de consentement aux soins.

On voit de plus en plus souligné le rôle de l'infirmière comme avocate, comme intermédiaire en faveur du patient et de sa famille. Surtout, comme dans le titre d'un article de Pamela Grace: *When consent isn't informed enough: what's the nurse's role when a patient has given consent but doesn't fully understand the risks?* (Grace et McLaughlin, 2005).

Il appert que les occasions de conflits peuvent surgir entre médecins et infirmières concernant le rôle de celles-ci dans le processus de consentement aux soins. On pourra trouver surprenant, alors que le contraire était vrai dans le passé, que plus souvent c'est l'infirmière qui se révèle critique du jugement éthique du médecin plutôt que l'inverse (Gaudine, LeFort, Lamb et collab., 2011, Walker, Miles et Siegler, 1991, Gramelspacher, Howell et Young, 1986).

Dans un tel contexte de travail, plusieurs préoccupations émergent: place de l'infirmière dans ce rôle actif et prescriptif de la pratique; place qu'elle détient au sein de l'équipe; marge de manœuvre dont elle bénéficie; perception qui est la sienne de l'apport qu'elle peut contribuer aux prises de décisions, à consonances éthiques, concernant l'enfant; problématique de concilier la signature ponctuelle d'un document, le formulaire de consentement, avec une vision processuelle du consentement. Ces préoccupations ont amené la chercheuse à la formulation de la question de recherche et devaient revenir, sous une forme ou une autre, au cours des entretiens<sup>6</sup>.

La philosophie du *Family-centered care* est répandue grandement en contexte pédiatrique, y compris au Canada (Mikkelsen et Frederiksen, 2011). Nous y retrouvons ce

---

<sup>6</sup> Comme en fait foi le Guide d'entretien (Appendice A).

souci d'impliquer le parent dans la participation, aux côtés de l'infirmière, aux soins prodigués à leur enfant. Et on en parle en termes d'empowerment, un thème sur lequel nous reviendrons et un concept que nous définirons plus précisément, en 3.13 et 6.8.

*Family-centered care was also seen as including parents' participation in care delivery... The nurses' role is to encourage and empower parents to participate in the delivery of mainly non-medical care. Family-centered care recognizes families as the constant in the child's life and also as the experts on the child. It concentrates on involving parents in the care of the child so that they can become partners in the child's care (Coyne, O'Neill, Murphy et collab., 2011 p. 2566).*

**1.6.- Consentement éclairé aux soins en milieu pédiatrique.** Ce que nous venons d'explorer concerne ce qui est reconnu, en général, sur la notion de consentement. Mais nous voudrions maintenant apporter quelques précisions sur les deux composantes de notre question de recherche: *Consentement éclairé aux soins en milieu pédiatrique* et *Perception qu'ont les infirmières de leur apport*.

Ainsi que nous l'avons déjà mentionné, l'on pourrait se contenter de faire du consentement un très bref historique et voir émerger les trois conditions nécessaires – et reconnues par tous les auteurs, ou presque, du champ de la bioéthique - à la validité éthique du consentement puisqu'il faut que la décision du patient soit *informée, volontaire et légalement compétente*. Mais ajoutons que ce serait se limiter, s'enclaver dans un contexte qui, pour relever de la bioéthique, n'en est pas moins fortement teinté de légalisme. Il y a beaucoup plus à dire, à découvrir, au sujet du consentement éclairé. Surtout que nous nous intéressons au processus de consentement éclairé aux soins en milieu pédiatrique.

Des chercheurs tels que Marja Salmela et ses collègues font voir que la présence des parents auprès de leur enfant hospitalisé peut le sécuriser face aux peurs ressenties (Salmela, Salanterä et Aronen, 2010). Cette présence des parents est aussi de plus en plus souhaitée par les infirmières à titre de partenaires dans la dispensation des soins

bien que, dans la pratique, il existe de nombreuses difficultés sur le plan de la communication et des modes de collaboration (Power et Franck, 2008, Coyne et Cowley, 2007, Association SPARADRAP, 2004).

Mais surtout, la présence des parents ou du titulaire de l'autorité parentale est discuté dans le contexte du consentement aux soins à donner; au Québec, le Code Civil distinguant selon que l'enfant a moins de 14 ans ou plus de 14 (Gouvernement du Québec, 2007b).

Allen Buchanan et Dan Ross (1990) font voir qu'en pédiatrie, rien n'est en fait aussi facile qu'on pourrait le croire. À n'en pas douter, chaque adulte veut défendre le meilleur intérêt de l'enfant. Parmi d'autres, ce dont discute Franco Carnevale concerne justement les possibilités de conflits résultant de ces revendications divergentes au droit de décider du bien de l'enfant (Carnevale, 1997b, 2005, 1997a, Carnevale, Macdonald, Bluebond-Langner et collab., 2008). Julian Shield et Jonathan Baum soulignent les termes ultimes de l'enjeu: *listen to the children - they will have to live with the decision* (Shield et Baum, 1994 p. 1182).

Comme Christine Harrison et ses collègues ou encore Inger Hallstrom (Harrison, Kenny, Sidarous et collab., 1997, Hallstrom et Elander, 2005), Franco Carnevale (2004) nous incite à reconnaître la maturité du raisonnement moral de l'enfant. Priscilla Alderson (2008), qui défend les droits des enfants à faire reconnaître leur compétence à décider rappelle qu'il existe des cas où les adultes ont pu reconnaître pleinement la compétence d'enfants aussi jeunes que 7 ans de décider de subir ou non un traitement médical voire une importante opération chirurgicale lorsqu'ils prennent en compte l'expérience d'avoir, par exemple, déjà, préalablement, subi de tels traitements ou de telles interventions (voir aussi Alderson, 1993, 2007, Alderson, Sutcliffe et Curtis, 2006a). Qu'à tout le moins on fasse d'eux des partenaires consultés et écoutés (Alderson et Montgomery, 1996, Alderson, Sutcliffe et Curtis, 2006b).

Mais pour certains, les critères pour juger de la maturité de l'enfant peuvent être contestables: Gillian Bricher (2000) décrit des infirmières pour qui l'enfant est jugé faire

preuve de maturité si, et seulement si, il accepte le soin, le refus n'étant pas jugé comme une option dans ce jeu de pouvoir.

Par ailleurs, prenant en compte l'importance primordiale de la dimension culturelle, Carnevale (1997a, 2005) a notamment exploré le concept de *thick bioethics*, une analyse éthique d'une problématique donnée doit prendre en compte la possibilité de divergences entre les valeurs des personnes impliquées. En un sens semblable, dans la seconde édition de son *Foundations of Bioethics*, Tristram Engelhardt (1996 p. 7 et passim) parle de *content-full morality* pour amener la nécessité du dialogue entre *moral strangers*, individus qui ne partagent pas les mêmes valeurs éthiques.

La mesure dans laquelle on pourra intégrer l'enfant dans le processus décisionnel dépend de l'âge mais aussi de la culture de la famille. Ce thème du besoin de recourir à une vision élargie de l'éthique, pour tenir compte des divergences culturelles, puise dans les écrits de Clifford Geertz (1973), de Michael Walzer (1983, 1994), de Charles Taylor (1989, 1991, 1999)<sup>7</sup> et d'autres encore (Nisker, 2004, Ainslie, 2002, Zaner, 1988, 1993).

**1.7.- Créativité éthique et encadrement.** Pour peu que nous voulions aborder la question du consentement dans un cadre plus large que la plus stricte procédure du recueil d'une signature, il faudra parler des différentes approches et stratégies utilisées par l'infirmière pour en arriver à un consentement qui impliquera une collaboration. Le processus de consentement aux soins est plus qu'une exigence légale; c'est aussi une démarche éthique. Il faudra faire preuve d'une certaine créativité. Ils sont peu à avoir parlé d'une créativité éthique. Dans un contexte européen, Armelle de Bouvet et Monique Sauvage parlent de *créativité éthique*:

---

<sup>7</sup> Taylor refers to Geertz's "thick description" which is both richer and more culturally bound than more external descriptions. Yet the sense in which "thick" is "culturally bound" begs for clarification: is it merely accessible in some cultures, or is its validity also restricted to those cultures? My claim... will be that there is also thick universal validity: if specific things accessible only in some cultures were accessible in others, they would be valid in both or in neither (Laitinen, 2008 p. 222).

*Parce que les soins sont un lieu où la liberté du soignant est appelée à s'engager, il est le lieu où l'infirmière met en œuvre une dynamique créative: il lui faut risquer une parole, inventer un comportement pour aider l'autre, dans un système complexe de contraintes techniques, institutionnelles, économiques, culturelles qui contrarient parfois l'idée qu'elle se fait du bon soin et lui fait choisir trop souvent une attitude de soumission (De Bouvet et Sauvaige, 2005 p. 134).*

Emmanuel Hirsch, situe ce besoin de créativité dans une éthique qui doit s'inventer au sein d'un hôpital partagé entre les croissantes exigences de performance et de technicité et le besoin d'humanisme et de solidarité.

*Dans bien des cas, les soignants sont confrontés à des circonstances inédites, qui sollicitent leur créativité, leur faculté de don. Il leur faut résister à la tentation de circonscrire hâtivement une situation humaine singulière à la seule gestion d'un cas. Dans la pratique, les contraintes et les règles de bonnes procédures entravent bien souvent l'autonomie d'une approche respectueuse d'une liberté d'appréciation. Il est certaines pratiques qui relèvent de l'exception (Hirsch et Sicard, 2004 p. 33).*

Ils sont moins encore à en avoir parlé dans le cadre du consentement: on ne retrouve que quelques rares études qui prônent une approche plus élargie – *thick* - du consentement et encore ce sera, par exemple, dans un contexte de santé mentale (Usher et Arthur, 1998).

Beaucoup reste donc à explorer. Mais il faut reconnaître que le tout devra se dérouler à l'intérieur de certaines limites. La pratique infirmière est encadrée par des textes de loi et un code de déontologie bien spécifique. Le monde hospitalier fourmille d'énoncés de mission institutionnels qui en plus des valeurs privilégiées par l'établissement peuvent référer par exemple à une philosophie et conception particulières des soins infirmiers. Il convient, par ailleurs, de distinguer l'éthique de la déontologie. Même si les deux termes sont souvent confondus, il est d'usage de considérer la déontologie

comme insistant davantage que l'éthique sur les devoirs imposés à un groupe ou une profession (Durand, 1997 pp. 17-18).

Au Québec, les codes de déontologie professionnelle sont exigés par la loi et, une fois élaborés par la corporation impliquée, sont adoptés par le Gouvernement, ce qui leur confère ainsi le statut de législation (Durand, 2005, Keatings, 2000). Comme dans le reste du Canada l'exercice de la profession infirmière y est ainsi fortement encadré par des textes de lois: *Loi sur les infirmières et infirmiers du Québec*, ou encore la *Loi 90: Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé* par exemple et par des documents émanant de l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec, l'OIIQ. S'y trouvent stipulés les actes délégués et les actes autonomes de la pratique infirmière<sup>8</sup>

L'anthropologue Anne Véga a étudié, chez les infirmières hospitalières françaises, *l'ambiguïté et la prégnance des représentations professionnelles*. Bien sûr, l'étude est

---

<sup>8</sup> La liste des documents gouvernementaux qui nous semblent davantage pertinents inclut:  
 GOUVERNEMENT DU CANADA 1987. La Charte canadienne des droits et libertés Secrétariat d'État du Canada  
 GOUVERNEMENT DU CANADA 2001. Loi Canadienne sur la santé L.R. (1985) ch. C-6  
 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2002. Loi 90: Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (L.R.Q. c. 33), éditeur officiel du Québec.  
 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2003. Code de déontologie des infirmières et infirmiers R.R.Q., c. I-8, r.4.1 Éditeur officiel du Québec.  
 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2005. Services de santé et les services sociaux, Loi sur les, L.R.Q. c. S-4.2, Éditeur officiel du Québec  
 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2007a. Charte des droits et libertés de la personne L.R.Q., c. C-12 Éditeur officiel du Québec  
 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2007b. Code civil du Québec Civil Code of Québec 1994-2007 Éditeur officiel du Québec Ministère de la Justice  
 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2007c. Code de procédure civile Code of Civil Procedure 1994-2007(L.R.Q., chapitre C-25), Éditeur officiel du Québec  
 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2008a. Loi Médicale, L.R.Q. c. M-9, Éditeur officiel du Québec  
 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2008b. Loi sur le curateur public L.R.Q., chapitre C-81, Éditeur officiel du Québec  
 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2008c. Loi sur le curateur public Règlement d'application de la Loi sur le curateur public (L.R.Q., c. C-81), Éditeur officiel du Québec



française et le milieu décrit ne reflète pas toujours bien ce que l'on vit au Québec. La lecture demeure intéressante:

*Les études sociologiques sur la profession d'infirmière à l'hôpital témoignent d'une valorisation des soins techniques ... Ainsi, les représentations professionnelles véhiculent toujours l'idée que l'infirmière ne se réalise pleinement qu'à l'hôpital, dominé par le paradigme scientifique médical ... Les hiérarchisations implicites entre les professionnelles de santé sont organisées en fonction de la présence réelle ou supposée des médecins et des soins techniques (Véga, 1997 p.109).*

Abordant les différentes images de la *femme soignante*, Véga en aborde les paradigmes, ou stéréotypes: il existe, comme au sommet de la hiérarchie, *l'infirmière technicienne*, - modèle assimilé à des savoirs techniques valorisés et à des pratiques de soins efficaces et visibles; s'y opposent les deux types d'infirmières dites relationnelles, celles plus traditionnelles, à proximité de savoirs psychocorporels non évalués et complexes, puis, à l'opposé, la soignante religieuse, 'cornetteÇaxée sur des soins moraux, serviable, secourable, faisant son métier par vocation, humanisme, sinon par compassion ... éloignée du corps à corps avec le malade (ibid.).

Ces représentations sont comme idéalisées mais pourtant, constate Véga, *ces trois figures de la femme soignante sont le terreau de stratégies de pouvoir informel dans de nombreuses unités de travail* (ibid.). Il existe une hiérarchisation des pratiques soignantes dont avaient parlé David Le Breton (2004) et, avant lui, Everett Hughes avec sa notion de *dirty work* délégué vers le bas (Hughes et Chapoulie, 1996), Eliot Freidson (1988) et, dans le contexte de l'aide-soignante, Anne-Marie Arborio (1995); d'après les réponses des participantes à notre étude, force est de constater que l'hôpital, au Québec, ne semble plus vivre, comme avant, ces luttes hiérarchiques, du moins ainsi.

A l'instar de Freidson (1988) et de Jacques Saliba – à qui l'on doit le percutant titre: *Les infirmières: Ni bonnes, ni nonnes* - (Saliba, Bon-Saliba et Ouvry-Vial, 1993), Vé-

ga (1997) rappelle combien de nombreux sociologues ont souligné l'importance des incertitudes identitaires des infirmières hospitalières, à propos des délimitations juridiques de leur rôle et de leur compétence par rapport aux médecins, aux aides-soignantes, aux assistantes sociales, psychologues (voir Cott, 1997, Bailey et Armer, 1998, Apker, Propp et Ford, 2005).

*Traditionally, nurses have been subordinate in the authority structure of healthcare organizations in the United States, based on the convention that professional knowledge and expertise determine worker status. This convention enforced a hierarchy in which system members viewed physicians as leaders and decision makers and nurses as followers of physicians' orders.* (Apker, Propp et Ford, 2005 p.99).

Peut-être qu'une implication de l'infirmière plus grande, plus *créative* - au sens que donne de Bouvet à ce mot – pourrait inventer un comportement différent, nouveau, pourrait enrichir, élargir, le concept même de consentement aux soins. Peut-on, par exemple, désenclaver le concept du cadre administratif et légal où il est souvent confiné pour lui ajouter une dimension psycho-sociale, éthiquement plus englobant, pour y voir, au-delà du document à signer, au-delà de la procédure, un processus de réflexion engageant le patient, jeune ou adulte, autant que l'ensemble des intervenants? Ne pourrait-on pas donner au consentement aux soins une dimension, élargie, plus flexible, avec une connotation davantage psycho-sociale, ce qui constitue *l'espace clinique* (Fortin et Laprise, 2007) dans lequel œuvre l'infirmière, prenant en compte, au-delà du diagnostic médical et clinique, *l'environnement social et familial du patient, de ses rapports au corps, à la santé et à la maladie, de son acceptation ou sa résistance aux traitements suggérés, voilà quelques-unes des dimensions à la fois déterminantes et essentielles de la réussite du projet thérapeutique* (Fortin et Laprise, 2007 p.208).

Mary Ann McCabe relève cinq arguments pour inclure l'enfant dans les discussions sur les soins le concernant; parmi eux: *Children's involvement in goal setting and*

*treatment planning may directly facilitate their cooperation with treatment ... Children's involvement may also promote a sense of control, which, in turn, may be related to positive adjustment ... Finally, involving children in medical decision making demonstrates respect for children's capacities, and may provide opportunities for further development* (McCabe, 1996 p. 506). Nous croyons pouvoir y trouver également un apport non négligeable à la réussite du projet thérapeutique.

Evoquant l'approche narrative, Doucet se réjouit que cette dernière inclut *les composantes culturelles, familiales et personnelles qui sont essentielles à l'analyse éthique*. Puis, traduisant Kathryn Hunter (1993 p. 100), il ajoute que les défenseurs d'une telle approche *cherchent à recentrer la discussion sur l'expérience vécue du patient ou sur la tension existant entre les valeurs culturelles, y inclus les principes de l'éthique médicale, et les événements de la vie de ce patient qui vérifient et affinent ces valeurs* (Doucet, 1996 p. 153).

En parlant de consentement aux soins, Carnevale opte pour le terme *processus* distingué de celui de *procédure* (Carnevale, Macdonald, Bluebond-Langner et collab., 2008), distingué aussi du consentement plus ponctuel, le consentement *événement* (Lidz, Appelbaum et Meisel, 1988). Le consentement est tellement beaucoup plus qu'une signature au bas d'un formulaire. C'est une étape importante dans le travail de gestion de la maladie, pour utiliser un concept emprunté à Anselm Strauss et à Juliet Corbin (Corbin, 1992, 1998, Corbin et Strauss, 1991, Corbin et Strauss, 1988).

La décision de la personne malade de consentir ou non à l'intervention ou au traitement (processus) ne se prend pas dans l'instant de sa signature du formulaire (procédure). Il s'inscrit, dans un contexte donné, dans le temps, celui de ce que Strauss et Corbin et ceux qui s'en inspirent appellent la *trajectoire* de la maladie (Corbin, 1992, Woog, 1992, Corbin, 1998, Henly, Wyman et Findorff, 2011, Corbin et Strauss, 1991, Corbin, 1991, Smeltzer, 1991).

C'est dans une trajectoire de vie que s'inscrit, un temps plus ou moins long selon les cas, la trajectoire de la maladie, et de façon toujours unique. Au fil du temps qui passe

et des rencontres et des examens, la personne malade (ou son répondant) a à décider, y consentant ou non, de diverses démarches; Simon Whitney, Amy McGuire et Laurence McCullough traiteront de cette inscription du consentement dans le temps dans un sens voisin (Whitney, McGuire et McCullough, 2003) de même Lidz, Appelbaum et Meisel (1988).

Au-delà du document à signer, il y a donc le plus long processus de prise de décision, réflexion qui, pour se dire éclairée, aura été mûrie dans la réflexion et le dialogue avec les proches et les intervenants qui collaboreront à éclairer. Le consentement, vu de ce point de vue, est répété, renouvelé, et suit de ce fait une trajectoire plus ou moins parallèle et plus ou moins ajustée à la trajectoire de la maladie. Dans ce cadre, *Consent should be regarded as processual rather than punctual* (Carnevale, Macdonald, Bluebond-Langner et collab., 2008 p. 24). On pourra reconnaître, dans les termes *désenclaver* et *trajectoire*, une allusion à la pensée d'Anselm Strauss (1992): ce sont des termes qu'incorporent Sylvie Fortin et Elisha Laprise (2007 p. 196) dans leur vision de *l'espace clinique comme espace social*.

**1.8.- Contexte de travail interdisciplinaire.** Notons de plus que l'infirmière est au cœur d'interrelations de tous genres impliquant, autour du patient, parents, médecins et autres intervenants. Elle œuvre dans un espace interdisciplinaire. Comme le fait remarquer Bernard Claverie, les définitions données aux concepts de pluridisciplinarité, interdisciplinarité et transdisciplinarité amènent des positions épistémologiques distinctes. Nous constatons toutefois que les répondantes à notre étude utilisent indifféremment les concepts de multidisciplinarité et d'interdisciplinarité. Nous ne corrigerons pas leurs propos. Plus encore la littérature consultée ne fait guère de telles précisions.

*Voici trois définitions sur lesquelles reposent des positions épistémologiques distinctes. La pluridisciplinarité réside dans l'association de 'disciplines qui concourent à une réalisation commune, mais sans que chaque discipline ait à modifier sa propre vision des choses et ses propres méthodes'.*

*L'interdisciplinarité 'a pour but d'élaborer un formalisme suffisamment général et précis pour permettre d'exprimer dans ce langage unique les concepts, les préoccupations, les contributions d'un nombre plus ou moins grand de disciplines'. Enfin, la transdisciplinarité est 'ce qui est au-delà de toute discipline et ce qui traverse toutes les disciplines possibles' (Claverie, 2010 p. 22).*

Depuis plusieurs années et plus précisément ces dernières années, le milieu de la santé s'est métamorphosé considérablement. L'implantation de nouvelles structures organisationnelles, les développements de la science et des hautes technologies, l'implantation de nouveaux modèles de gestion, tant des nouveaux programmes que celui des unités administratives et de soins, ont amené une dynamique de changement entraînant une réforme en profondeur de nos systèmes de valeurs collectives et contribué à l'émergence de besoins nouveaux chez les acteurs (gestionnaires, cliniciens) concernés (Contandriopoulos, 2006, Valette, Contandriopoulos et Contandriopoulos, 2005, Lamothe, 2005). Ces besoins appellent le développement de nouveaux savoirs, de nouvelles habiletés; de nouvelles sensibilités éthiques également, une *nouvelle donne des soins infirmiers* (De Bouvet et Sauvaige, 2005 p. 74). Anselm Strauss a beaucoup écrit sur le thème des habiletés nécessaires à la gestion des actions collectives nécessaires en milieu hospitalier, où la négociation continue s'avère indispensable. Mais ces besoins appellent aussi le développement d'autres modalités de formation et de support en intervention, qui rendront aptes ces acteurs à prendre de nombreuses décisions et à répondre avec compétence et sérénité, dans un cadre d'exercice interdisciplinaire, aux divers besoins de la population devenue, de plus en plus, plurielle.

Ce qui implique que les valeurs ne sont pas nécessairement communes tant au sein de l'équipe soignante qu'entre soignants et clientèle. À cet égard, les sciences sociales et l'anthropologie médicale engagées avec l'équipe soignante dans un dialogue ouvert et une négociation comme celle dont parle Strauss nous auront éveillés aux différences souvent difficiles à réconcilier entre les conceptions qu'ont les différentes cultures des valeurs en cause (Bibeau, 1982, Taylor, 1999, Carnevale, 1997a, Carnevale, 2005).

À Ste-Justine, l'Unité de pédiatrie interculturelle fait un travail remarquable en ce domaine en examinant, dans une perspective pluridisciplinaire, la pratique médicale pédiatrique hospitalière contemporaine et l'arrimage de cette pratique à la diversité de son milieu.<sup>9</sup> Les membres de l'équipe, pour n'en donner que quelques exemples, impliqués dans de nombreuses recherches, publient abondamment autour de Sylvaine de Plaen (De Plaen, 2004, De Plaen, Alain, Rousseau et collab., 2005, De Plaen, 2006), de Nago Humbert (Gervais, 2004, Humbert, Gauvain-Piquard, Villeneuve et collab., 2004) ou de Sylvie Fortin<sup>10</sup> (Fortin, 2004, Fortin et Laprise, 2007, Fortin, 2008, 2013).

**1.9.- Note sur la recension des écrits et la recherche qualitative.** Dans l'esprit même de la Théorisation ancrée empiriquement, on ne doit pas prendre notre question de recherche comme une hypothèse de recherche qu'il nous faudrait vérifier; pas plus qu'il n'aurait fallu s'attendre à ce que nous présentions, avant la recherche, une recension absolument exhaustive des écrits pertinents, de laquelle tirer des hypothèses à vérifier. Sur ces deux derniers points, il nous faut maintenant nous expliquer et faire voir comment la validité même de la recherche impliquait un tel choix si l'on veut respecter l'esprit même d'une telle stratégie de recherche.

À première vue, tout ce qui précède pourrait sembler avoir constitué une bien classique recension des écrits, au sens propre du terme. Mais quelques remarques semblent s'imposer. Comme l'expliquent Pierre Paillé et Alex Mucchielli, ce n'est pas qu'il faille ignorer ce sur quoi ont travaillé tant de chercheurs avant nous:

*Aucune recherche ne peut faire l'économie d'une construction préalable de l'objet ... on ne va jamais, comme ça, observer n'importe quoi, n'importe où,*

---

**9 Pour plus d'information concernant l'Unité de pédiatrie interculturelle, consulter l'introduction et le site**

[http://www.chu-sainte-justine.org/Recherche/unites-rc-description.aspx?id\\_menu=2321&ID\\_UNITE\\_rc=9010](http://www.chu-sainte-justine.org/Recherche/unites-rc-description.aspx?id_menu=2321&ID_UNITE_rc=9010)

**10** Quand nous aborderons plus loin la question des conflits entre différents systèmes culturels et religieux, nous nous référerons à nouveau à Sylvie Fortin dont les écrits sur les familles migrantes en contexte de soins se poursuivent.

*n'importe comment. Mais entre le minimum souhaitable et pratique et le maximum possible et obligé, il y a tout un ensemble de possibilités qui ne sont peut-être pas toujours bien exploitées (Paillé et Mucchielli, 2003 p. 47).*

Le danger, ajoutent-ils, est de faire d'une recension une sorte d'outil prévisionnel. Idéalement on devrait plutôt trouver là une problématique de départ, capable d'aiguiser la sensibilité théorique du chercheur, élément indispensable de la méthodologie propre à la Théorisation ancrée empiriquement et non, comme trop souvent, la limiter, l'engorger ou l'endormir (ibid., p. 46-47).

On recourra à la littérature en cours de route et en fin de parcours. Ce qui n'est pas dire que la chercheuse doit oublier sa propre formation professionnelle, sa propre expérience. L'australienne Debra Griffiths, qui est, à la fois, infirmière et avocate, et qui étudie selon ces deux perspectives le refus des patients aux décisions concernant leurs soins, explique fort bien ce qu'apporte, pour elle, cette double sensibilité théorique. Elle est arrivée à la recherche forte de ses connaissances, accumulées au cours des ans, dans ses deux champs d'expertise. Elle ajoute: *Sensitivity is developed over time, from reading the literature and can include the experience of the researcher ... Theoretical sensitivity guides the researcher to ensure that the data are examined from all perspectives* (Griffiths, 2008 p. 53). Norman Denzin et Yvonna Lincoln (2005 p. 12) parleront, en ce sens, de *Capturing the individual's point of view*. Pour sa part, l'auteure de la présente recherche peut, quant à elle, miser sur ses propres expériences d'infirmière et de gestionnaire de soins infirmiers, jumelées à ses études en administration, en sciences de l'éducation et en bioéthique.

Historiquement, la position de Barney Glaser, co-fondateur de la Théorisation ancrée empiriquement, sur la connaissance préalable est quelque peu ambiguë: lui-même va même jusqu'à interdire toute recension des écrits préalable à la recherche elle-même pour éviter, dit-il, toute forme de contamination afin de véritablement faire émerger la théorie à partir des données seules (Charmaz, 2006 p.165); mais pour Strauss et Corbin qui bien à propos, citent Ian Dey (1993 p. 63) sur la différence entre un esprit ou-

vert et une tête vide, la question est de savoir comment utiliser les connaissances déjà acquises: *In short, there is a difference between an open mind and an empty head. To analyse data, we need to use accumulated knowledge, not dispense with it. The issue is not whether to use existing knowledge, but how* (Strauss et Corbin, 1998 p. 47). Pour Strauss et Corbin, un survol de ce qui a été écrit aura en outre l'avantage de pouvoir fournir des exemples de phénomènes semblables à ceux que le chercheur étudie (Strauss et Corbin, 1998 p. 45).

Cette façon de traiter des publications de nos prédécesseurs peut sembler étrange aux chercheurs plus positivistes et partisans de recherches quantitatives. Comment concilier avec une volonté de faire une œuvre scientifique la réticence plus ou moins prononcée mais somme toute patente de l'ensemble des théoriciens de la Théorisation ancrée empiriquement face, par exemple, à une exploration exhaustive préalable de la littérature?

Tout s'analyse, tout se code. Et la théorie émergera à mesure que l'analyse se poursuit et elle émergera de la seule étude des données recueillies. François Guillemette explique: pas question de "*forcer* " *des théories "sur" les données empiriques pour les interpréter* (2006 p. 33) pas question, même comme hypothèse de travail, de vérifier, dans le contexte étudié, les possibilités d'application des éléments tirés de la littérature, voire de notre cadre conceptuel, de tel ou tel modèle de soins infirmiers, voire de l'interactionnisme symbolique comme grille possible de lecture. Ce serait aller contre ce qu'il faut comprendre de l'esprit de la Théorisation ancrée empiriquement.

Il ne s'agit donc pas de partir d'hypothèses échafaudées à partir d'une exploration exhaustive de la littérature, un cadre théorique bricolé tant bien que mal, diront Paillé et Mucchielli (2003). On recourra à la littérature en cours de route et en fin de parcours. Ce qui n'est pas dire que la chercheuse doit oublier sa propre formation professionnelle, sa propre expérience, ses propres lectures.

Se référant à Richard Grinnell et Margaret Williams (1990), Jean-Pierre Deslauriers et Michèle Kérisit précisent: *De fait, la recension des écrits en recherche qualitative ne*



*viser pas tant l'opérationnalisation des concepts permettant un démarrage de la recherche que la délimitation progressive de l'objet* (Deslauriers et Kérisit, 1997 p. 92). Puis, concluant sur le sujet, les auteurs poursuivent:

*La recension des écrits, loin de contribuer à éliminer les biais, peut au contraire les renforcer: un chercheur trop dépendant de la littérature devient dépendant des autres chercheurs et peut aboutir aux mêmes impasses ... s'il est important de connaître, il n'est pas nécessaire de tout connaître. Comme le recommande (Becker, 2007) un vétérinaire de la recherche qualitative: 'Utilisez la recension des écrits mais n'en devenez pas dépendants'. (ibid., p. 93).*

Strauss et Corbin (2008 p. 49), après avoir pesé le pour et le contre d'une lecture initiale de la littérature pertinente, concluent: *Familiarity with relevant literature can enhance sensitivity to subtle nuances in data, just as it can block creativity.*

**1.10.- En conclusion de ce chapitre.** Au terme de cette *recension des écrits*, et malgré les limites que nous nous sommes imposées dans cet effort d'intégrer les acquis de nos prédécesseurs à notre projet d'une problématique de départ, une brève synthèse nous semble s'imposer.

De ce bien court survol, il appert, au départ, établi que l'infirmière ne sait pas toujours reconnaître pleinement la dimension éthique des problèmes soulevés dans sa pratique quotidienne (Chambliss, 1996, Storch, 2004b); d'où un malaise souvent constaté (De Bouvet et Sauvaige, 2005, Nisker, 2004). Le besoin s'est fait sentir d'une éthique infirmière, distinguée, malgré la controverse, d'une éthique médicale.

Le consentement, situation paradigmatique de la bioéthique, a été abondamment traité. Mais il ne s'agit, le plus souvent, que sous l'aspect plus strictement légal (Lemonidou, Merkouris, Leino-Kilpi et collab., 2003, Laudy, 1998, 2003) De plus, on n'en parle, presque toujours, moins comme un dialogue entre personnes impliquées dans un plan thérapeutique, qu'en tant que transmission d'information paternaliste, *d'un contenu à un contenant* (Manson et O'Neil, 2007 pp. 38-49). Mais on parle maintenant davan-

tage du consentement comme processus entre partenaires, *neither an arbitrary legal imposition on clinical care nor a ritual disclosure that the patient cannot understand.* (Lidz, Appelbaum et Meisel, 1988 p. 1386).

Dans ce processus l'infirmière, qui joue un rôle d'*intervenante-pivot*, peut collaborer avec le patient ou ses représentants, dont on reconnaît l'expertise, et avec l'équipe de soins. On voit germer l'idée que le patient ou, le cas échéant, le parent ou le représentant de l'autorité parentale, peut ainsi devenir membre de l'équipe de soins, donnant à tout le processus de consentement aux soins, une fois désenclavé de son contexte par trop légal, une dimension thérapeutique.

## DEUXIÈME CHAPITRE

### CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES

It is not the world or its properties but the vocabularies in whose terms we know them that are socially constructed -- fashioned by human beings -- which is why our understanding of those properties is continually changing.

(Fish, 1996 p. A23)

**2.0. - Ce que contient ce chapitre.** Nous présentons d'abord la question ainsi que le contexte de la recherche. Dans toute recherche, l'approche méthodologique est guidée par les postures ontologiques et épistémologiques du chercheur. En analysant les perceptions que décrivent les infirmières de leur apport au processus de consentement aux soins, nous avons voulu voir le sens qu'elles peuvent donner à ce processus. Qui dit *perceptions*, dit construction de l'esprit, subjective et relative et à analyser comme tel.

Le choix d'un paradigme doit être justifié et, prioritairement, l'option de faire une recherche qualitative plutôt que quantitative ou même un mixte des deux approches. Question de préciser les différents niveaux de référentialité: tous ne s'équivalent pas. L'histoire des querelles entourant le débat est instructive et non qu'anecdotique.

Nous avons opté de plus pour une approche constructiviste, inspirée de celle de Kathy Charmaz. Nous avons, également en lieu et place d'un cadre conceptuel, proposé un ensemble de référents interprétatifs initiaux, qui puise les concepts-clés colorant notre lecture des données tirées des entretiens prioritairement mais non exclusivement dans l'interactionnisme symbolique – ce sur quoi nous reviendrons au chapitre suivant -. Ce dernier aspect est sous la mouvance du pragmatisme tel que défendu par William James, ce qui importe dans la discussion sur les considérations méthodologiques.

Nous aborderons également les questions relatives à l'échantillonnage, de même que la question de saturation ou de *theoretical sufficiency*, pour parler comme Ian Dey (1999 p. 257). Nous explorerons, enfin, les problèmes inhérents à l'utilisation de l'entretien, les méthodes de collecte et d'analyse des données recueillies et l'utilisation

de logiciels CAQDAS - *Computer-Assisted Qualitative Data Analysis Software* – soit, dans notre cas, NVivo.

**2.1.- Contexte de la recherche.** La présente recherche, qualitative, porte sur la perception qu'a l'infirmière de son apport au processus de consentement aux soins en milieu pédiatrique ainsi que des enjeux éthiques qui en découlent. Au cours d'entretiens semi-dirigés, d'une durée d'environ une heure chaque, nous avons longuement interrogé un ensemble de 23 infirmières (n=23) œuvrant dans le programme de Pédiatrie Intégrée du Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine.

Le concept même de Pédiatrie Intégrée est relativement récent. Il présuppose une intégration verticale des soins dispensés tant aux patients hospitalisés qu'aux patients ambulants par des équipes interdépendantes de spécialistes (Frost et Robinson, 2007, Anning, Cottrell, Frost et collab., 2010, Racine, Stein, Belamarich et collab., 1998, Crocetti, Barone, Amin et collab., 2004). Le concept présuppose un travail interdisciplinaire intensif. Et une manière nouvelle de communiquer. Une nouvelle manière de soigner. Une nouvelle manière d'interagir.

À Sainte-Justine, peu de recherches avaient été effectuées, jusque-là, dans ce programme précis et d'une façon générale, la dimension éthique des interventions de l'équipe infirmière y a été peu étudiée. Pourtant, les interventions en Soins Infirmiers sont multiples et complexes et sous-tendent des enjeux éthiques importants, multiples et variés. L'infirmière dont la présence dans l'équipe de soins est constante et continue, détient des responsabilités qui sont également à la fois multiples et variées, auxquelles se rattachent des prises de décision, à dimensions éthiques parfois délicates et difficiles à prendre et ce, dans un temps limité.

La question de recherche a été formulée dans les termes suivants: *En milieu pédiatrique, quel est l'apport des infirmières au processus de consentement aux soins et quels sont les enjeux éthiques qui en découlent?*

Nous avons établi quatre objectifs de recherche.

1. Identifier les diverses situations à enjeux éthiques vécues par les infirmières, dans le cadre de leur pratique professionnelle, ainsi que les mécanismes qu'elles utilisent pour y faire face.
2. Examiner le rôle et les responsabilités des infirmières dans leur pratique quotidienne, compte tenu de leur position hiérarchique dans l'équipe de soins, en prolongement du prescriptif des codes de déontologie et des énoncés de mission institutionnels, et plus particulièrement en rapport au processus de consentement aux soins.
3. Documenter les perceptions qu'ont les infirmières de leur apport au consentement aux soins.
4. Identifier les mécanismes de communication utilisés par l'infirmière au sein de l'équipe interdisciplinaire ainsi qu'auprès des enfants et des parents lors du processus de consentement aux soins.

On retrouvera en Appendice (Appendice A) notre Guide d'Entretien.

Dans le concret, les questions que nous avons abordées avec les participantes à la recherche couvraient trois grands thèmes:

1. Pratique de l'infirmière au quotidien.
2. L'interdisciplinarité et le rôle de l'infirmière.
3. L'infirmière et le consentement et plus précisément le consentement aux soins et sa vision des enjeux éthiques qui en découlent.

Systematiquement, chacune des entrevues réalisées pour la présente recherche commençait avec une question portant sur la description d'une journée-type (ou soirée-type ou nuit-type). Lorsqu'elle décrit sa journée-type, l'infirmière énumère l'ensemble de ses actes de soins, le soin infirmier à distinguer du soin médical, le contexte de planification de ces actes de soin, avec, pour n'en citer que quelques-uns, ses outils

comme le Kardex ou la FADM (la Feuille d'Administration Des Médicaments) et le souci de continuité dans les soins sur tous les quarts de travail. Il apparaît essentiel de *contextualiser* ainsi les soins car le consentement aux soins est d'abord un consentement à des soins planifiés, dispensés dans une volonté de continuité.

**2.2.- Le terrain de la recherche.** Dans la présentation qu'elles faisaient des actes d'un colloque (Levasseur, Charest et Quintane, 2010), Catherine Levasseur, Michelle Charest et Audrey Quintane remarquaient que *parler terrain, c'est parler éthique* ajoutant que *ce qui importe le plus lors de la recherche de terrain, ce sont les enjeux éthiques qui sont incontournables à l'expérience humaine* (Levasseur, Quintane et Charest, 2010 pp 1 et 4).

La chercheuse a réalisé la présente recherche au Centre Hospitalier universitaire Sainte-Justine. Le CHU Sainte-Justine est le plus grand centre mère-enfant au Canada et l'un des quatre plus importants centres pédiatriques en Amérique. Selon les données de 2014, le CHU compte 5 153 employés dont 1 392 infirmiers/infirmières et infirmiers/infirmières auxiliaires et 1 036 professionnels en soins, 510 médecins, dentistes et pharmaciens, et plus de 196 chercheurs, 300 bénévoles, 4 000 stagiaires et étudiants de toutes disciplines. Le CHU Sainte-Justine comprend 489 lits dont 40 au Centre de réadaptation Marie Enfant, seul centre dédié exclusivement à la réadaptation pédiatrique au Québec.

Comme en fait foi l'ensemble des documents publiés par le CHU, celui-ci s'est doté d'une mission claire et de valeurs qui font sentir leur présence à tous les niveaux organisationnels et structurels et transparaissent non seulement dans la pratique mais dans l'attitude éthique de chacun de ses acteurs. Les valeurs privilégiées par l'établissement sont multiples et d'en mentionner que quelques-unes n'en réduit pas pour autant l'importance accordée à toutes les autres. Pour n'en mentionner donc que quelques-unes, signalons, entre beaucoup d'autres, les valeurs de respect de l'autonomie, tant de l'enfant selon ses capacités que des parents, le respect de la dignité de l'Être Humain, de son Humanité, l'ouverture à l'Autre, l'acceptation du pa-

tient dans son unicité, dans sa différence, le respect de ses droits, son droit à des soins adaptés à ses besoins, tout en sauvegardant l'identité de chacun, de son espoir de recouvrer la santé, de vivre une expérience qui permettra à chacun de franchir cette dernière en toute sérénité.

Le CHU Sainte-Justine c'est encore: 5 000 chirurgies d'un jour, 200 000 patients en cliniques externes, 62 000 patients à l'urgence, 18 000 patients hospitalisés et 3 000 accouchements par an. Clientèle diversifiée, diagnostics variés. La clientèle est âgée de 0 à 18 ans. Les séjours d'hospitalisation vont de 2 à 3 jours pour certains jusqu'à des séjours plus prolongés, comme dans le cas d'adolescents qui présentent des troubles de comportement alimentaire.

C'est donc au CHU Sainte-Justine et plus spécifiquement dans le programme de Pédiatrie Intégrée et auprès des infirmières que la chercheuse a réalisé ses entretiens. Le programme de Pédiatrie Intégrée est sous la Direction exécutive des programmes-clientèles. Il comprend les unités de soins, un Centre de jour, et aussi la clinique socio-juridique dont il sera davantage question au chapitre sept.

Nous avons longuement interrogé un ensemble de 23 infirmières (n=23) œuvrant dans ce programme de Pédiatrie Intégrée du Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine, de jour (n=11), de soir (n=7) ou de nuit (n=5). Les entrevues, chacune d'une soixantaine de minutes, ont été effectuées dans un local à proximité du poste de travail.<sup>11</sup>

La moyenne d'âge des participantes, au moment de l'entrevue, était de 41,3 ans (étendue de 22 à 55 ans). Cinq sont dans la vingtaine: PIERRETTE, 22, ANNIE, 23, RENÉE et OLGA 24 puis NICOLE, 25. Quatre sont dans la trentaine: BÉATRICE, 30, KATIA, 35, DENISE, 36 et QUINCY-ANN 37. Quatre sont dans la quarantaine: LÉA, GISELE et TANYA ont 41 ans et ÉVA 45. Finalement 10 sont dans la cinquan-

---

<sup>11</sup> Afin de protéger l'anonymat des répondantes, celles-ci sont identifiées par des pseudonymes, choisis aléatoirement mais selon l'ordre alphabétique – ANNIE, BÉATRICE, CAROLINE etc. – et certains détails, mineurs mais par trop et inutilement révélateurs, ont été modifiés.

taine: CAROLINE et MONIQUE ont 50, UTE, 51, WENDY, IRÈNE et VANESSA ont 53, JACQUELINE, 54 puis I, SYLVIE et HENRIETTE ont 55.

Sur le plan de la formation, trois infirmières sont déjà bachelières, SYLVIE, TANYA et NICOLE, et deux autres, FRANCINE et BÉATRICE, sont en voie d'obtenir leur baccalauréat par cumul de certificats. HENRIETTE a d'abord été sage-femme puis a étudié la psychologie avant d'entreprendre ses cours en sciences infirmières; SYLVIE, WENDY, UTE et JACQUELINE ont été infirmières-auxiliaires avant de poursuivre leur formation comme infirmières. EVA a longtemps travaillé auprès des personnes âgées et, avant de rejoindre le CHU Sainte-Justine était à l'emploi d'une agence. TANYA a travaillé 20 ans en milieu psychiatrique. LÉA, DENISE, MONIQUE et GISELE ont une expérience de travail sur une équipe volante<sup>12</sup>, BÉATRICE et QUINCY-ANN ont travaillé au Centre de jour et BÉATRICE et TANYA à la Clinique juridique

Une participante est originaire d'Asie, ÉVA, une autre d'Amérique latine, IRÈNE, et une troisième du Moyen-Orient, KATIA. KATIA et IRÈNE ont travaillé comme infirmières dans leurs pays d'origine.

On retrouvera en appendice (Appendice D) un tableau résumant et complétant le profil de chacune des participantes, avec certaines modifications mineures pour protéger l'anonymat.

**2.3.- La conservation et l'utilisation des données.** Les diverses informations recueillies seront conservées par la chercheuse, à son bureau, pendant une période de cinq ans après la fin de l'étude. Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, la directrice et le co-directeur de la recherche de même que, possiblement, un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine pourraient avoir accès aux

---

<sup>12</sup> L'équipe volante a pour but de remplacer les postes temporairement dépourvus de leur titulaire, de satisfaire aux besoins découlant d'un fardeau temporaire de tâches dans un centre d'activités, d'exécuter des travaux d'une durée limitée ou pour toute autre raison convenues localement entre les parties.



données de la recherche. Par ailleurs, les résultats de cette recherche pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information pouvant identifier les sujets de la recherche ne sera alors dévoilée. Ce qui explique que nous avons utilisé des pseudonymes et modifié, au besoin, certains détails biographiques mineurs, afin de conserver la confidentialité. Toutefois, pour satisfaire aux exigences du Ministère de la santé et des services sociaux, à des fins de protection, le Ministère de la santé et des services sociaux pourrait avoir accès au nom et prénom des sujets de la recherche, leurs coordonnées -adresse et numéro de téléphone -, la date de début et de fin de leur participation au projet jusqu'à un an après la fin du projet.

Ce projet d'étude a été présenté au Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte Justine et approuvé le 11 novembre 2009.

**2.4.- Quête de sens et postures ontologiques et épistémologiques.** *Au moment de l'analyse du corpus de données, le chercheur qualitatif est en mode de quête de sens* (Mukamurera, Lacourse et Couturier, 2006 p. 115). Abordons d'abord les postures ontologiques et épistémologiques qui ont guidé cette quête de sens.

Le but de la présente recherche est certes une *quête de sens* et part de l'analyse des données recueillies au sujet des *perceptions* qu'ont les infirmières. Notre but était de documenter une réalité *telle que perçue par les répondantes* et donc entièrement subjective, relative, et donc à analyser comme construit social en constante évolution.

Sur le plan ontologique, c'est affirmer que la réalité étudiée est multiple, subjective, créée; et parler ainsi, c'est parler un langage constructiviste (Guba et Lincoln, 1989 p. 111). Il faut faire son deuil d'un parfait isomorphisme entre la réalité et les résultats de l'étude qu'on en fait: *the determination of such isomorphism is in principle impossible* et, d'ailleurs si on connaissait d'avance quelle est, justement, *the precise nature of that reality*, pourquoi devrait-on se soucier de l'étudier (Lincoln et Guba, 1985 pp. 294295)?

Sur le plan épistémologique, il est établi que le chercheur n'examine que la seule réalité qu'il a préalablement établie comme objet possible de connaissance: *scientific knowledge examines only that reality it has previously created as knowable and defined as its object* (Vasilachis de Gialdino, 2009 p. 2). Le chercheur doit, par conséquent, n'utiliser que les moyens et méthodes appropriés, ce qui nous amène au plan méthodologique.

Compte tenu de ces postulats ontologiques et épistémologiques, nous avons voulu aborder le sujet de la présente thèse en optant pour une recherche qualitative, avec la méthodologie propre à la théorisation ancrée empiriquement. Plus précisément, en nous inspirant surtout de la version qu'en ont élaborée Strauss et Corbin avec la précision constructiviste de Charmaz. Ce qui caractérise davantage notre démarche c'est que nous avons voulu de plus utiliser l'interactionnisme symbolique pour nous aider à élaborer un cadre conceptuel, en fait un ensemble de référents interprétatifs initiaux, sur lequel nous nous expliquerons et lequel fera l'objet du chapitre suivant.

Commençons d'abord par nous expliquer sur la question épistémologique sous-jacente: en vue d'assurer la validité des connaissances qui en seront dérivées – question épistémologique s'il en est une –, une méthodologie particulière va-t-elle nécessairement de pair avec un cadre conceptuel, sinon théorique, et des paradigmes spécifiques?

**2.5.- La question des paradigmes.** Précisons d'abord la question des paradigmes. Depuis que Thomas Kuhn (1973) a explicité la notion de paradigme, chacun la trouve utile mais pas toujours, semble-t-il, ni dans le même sens que d'autres ni même tout simplement à bon escient. Margaret Masterman (1970) avait relevé pas moins de 21 sens différents de l'utilisation du terme dans l'ouvrage même de Kuhn, ce qui n'aide pas vraiment à échapper à la confusion. Pour leur part, Norman Denzin et Yvonna Lincoln (2005) parlent de la grande polyvalence de la recherche qualitative, son utilisation de multiples paradigmes ou *perspectives*. Egon Guba et Yvonna Lincoln en donnent, en ce sens, une définition:

*A paradigm may be viewed as a set of basic beliefs - or metaphysics - that deals with ultimate or first principles. It represents a worldview that defines, for its holder, the nature of the 'world' the individual's place in it, and the range of possible relationships to that world and its part (Guba et Lincoln, 1994 p. 107, voir aussi Pires, 1997).*

Mais, comme le fait remarquer Léna Soler (2006), un paradigme, pour être une perspective, *a worldview*, est d'abord une tradition de recherche, portée par un groupe - en ce sens qu'on adhère à un paradigme - et il n'est pas réductible à une théorie - en ce sens qu'il excède les théories identifiées à des ensembles d'énoncés explicites.

Guba et Lincoln (1994) retiennent quatre des paradigmes les plus couramment acceptés - et tour à tour contestés - par les chercheurs: le positivisme, le post-positivisme, la théorie critique avec ses différentes options, et le constructivisme. Soit dit en passant, les auteurs affirment d'entrée de jeu leur propre préférence pour le constructivisme – ce qui nous ramènera à Charmaz.

De plus, que la *théorie* critique fasse, pour eux, partie des paradigmes, soulève la question de la différence entre cadre *théorique* et paradigmes spécifiques: nous y reviendrons. On notera que les auteurs, comme le fera Alvaro Pires (1997) du reste, discutent du tout dans le cadre méthodologique général d'une *recherche qualitative*, en *opposition* à une *recherche quantitative*. À noter également que, pour beaucoup, les paradigmes positivistes et postpositivistes sont souvent assignés d'office à la recherche quantitative. Ce qui distingue les deux types de recherche, c'est en gros la vision qu'ont, l'une et l'autre, de la nature des données probantes, de l'importance donnée au quantifiable. C'est, au fond, le conflit entre *les lettres et les chiffres*, rappelle Pires; mais c'est aussi l'utilisation que l'on fera ou non d'une hypothèse de départ et des moyens mis en œuvre pour la vérifier.

**2.6.- Paradigmes et niveaux de référentialité.** Sur le plan épistémologique, une discussion au sujet des paradigmes et des niveaux de référentialité est importante, cruciale: *Paradigm issues are crucial; no inquirer, we maintain, ought to go about the*

*business of inquiry without being clear about just what paradigm informs and guides his or her approach.* (Guba and Lincoln, 1994 p.116).

Patricia Munhall, étudiant les implications philosophiques sur les sciences infirmières, et se référant d'abord à la réflexion de Thomas Kuhn (1973) sur les paradigmes, ajoutera qu'on ne peut surévaluer l'importance de l'influence du paradigme, *since it structures the questions to be asked while systematically eliminating those kinds of questions that cannot be stated within the concepts and tools the specific paradigm supplies* (Munhall, 1989 p. 23).

En s'excusant de prêter le flanc à une possible polarisation, Munhall cherche à explorer la dichotomie quantitative-qualitative des traditions traditionnelles de recherche par le biais des systèmes langagiers utilisés. Elle juge que le chercheur se doit de bien juger des implications philosophiques de ses choix méthodologiques:

*It remains extremely important to students studying qualitative research at the outset to become familiar with some of the fundamental and basic assumptions, beliefs and outcomes of these two paradigms. Using the concreteness of placing paradigms in stark relief to one another should be of assistance to our beginning understanding of various worldviews* (Munhall, 2012 pp. 34-35).

Surtout, ainsi que nous le mentionnions, si l'on envisage les paradigmes comme *traditions de recherche* et comme *belief systems based on ontological, epistemological, and methodological assumptions* (Guba et Lincoln, 1994 p. 107).

Quoi qu'il en soit, les paradigmes ne seront toujours que des constructions de l'esprit, (Guba et Lincoln, 1994 p. 108) et donc un acte de foi, et donc une croyance - capable de fondamentalisme comme bien d'autres croyances - . Mais puisque les paradigmes reflètent le système de postulats ontologiques, épistémologiques et méthodologiques avec lequel nous nous sentons le plus en accord, le plus à l'aise, il est évident que nous avons nécessairement à avoir une idée claire de la vision qui nous est propre. Étant ce

que nous sommes, croyant en ce que nous croyons, c'est dans les dispositions qui sont nôtres que nous avons abordé cette recherche.

Michael Quinn Patton, un spécialiste de l'évaluation en recherche qualitative, remarquait, au sujet de l'importance des paradigmes, qu'en tant que perspectives sur le monde, ils précisent, pour qui y adhère, ce qui sera important, légitime et raisonnable d'étudier:

*A world view, a general perspective, a way of breaking down complexity of the real world. As such, paradigms are deeply embedded in the socialization of adherents and practitioners: paradigms tell them what is important, legitimate, and reasonable. Paradigms are also normative, telling the practitioner what to do without the necessity of long existential or epistemological consideration (Patton, 2002 p. 1206)*

Et s'il est vrai qu'un paradigme est porté par un groupe et qu'on y adhère, à moins que notre recherche ne nous ait conduite à en créer un autre, un nouveau, notre démarche se devait de ressembler de bien des façons à celle de quelqu'un d'autre et s'en sera inspirée, pour établir ce qui est important, légitime et raisonnable.

**2.7.- Querelles *Quantivore* vs *Qualivore*.** Avec un certain humour, Thierry Pelaccia et Pierre Paillé décrivent l'opposition irréductible entre les approches qualitatives et quantitatives, ou, dans leur langage imagé, la querelle entre Julien Qualivore et Jérôme Quantivore, pour refuser toute *tentative de conciliation de deux visions opposées de la démarche de recherche, qui viserait à tendre vers un compromis de mixité méthodologique, remettant d'emblée en cause l'idée que les approches qualitatives puissent survivre seules ... la sollicitation des deux méthodes au sein d'un même travail peut constituer une aventure hasardeuse et intellectuellement délicate, voire contre-productive* (Pelaccia et Paillé, 2009 p. 294).

Il faut, avec Guba et Lincoln, voir les paradigmes comme *basic belief systems based on ontological, epistemological, and methodological assumptions* (Guba and Lincoln,

1994 p. 107). Dès lors, on cesse de parler de la même chose quand on prétend conserver des perspectives opposées sur le plan des présupposés ontologiques et épistémologiques. On comprendra que Pelaccia et Paillé, comme beaucoup d'autres, déconseillent le recours aux méthodes mixtes voire à la triangulation laquelle est pourtant prônée par les tenants de la mixité méthodologique, approche défendue depuis plus d'une vingtaine d'années (Klassen, Creswell, Plano Clark et collab., 2012, Östlund, Kidd, Wengström et collab., 2011, Andrew et Halcomb, 2009)<sup>13</sup>. Dans un article sur les *paradigms wars* que les discussions autour des *Mixed Methods* ont pu déclencher, Lois-ellin Datta en vient à répondre par la négative à sa question: *Is either paradigm the Mary Poppins of evaluation, practically perfect in every way?* (Datta, 1994 p. 60). Mais, dans son cas, c'est pour mieux défendre sa position en faveur de l'utilisation de méthodes mixtes. Notre position est différente.

Le litige entre les approches quantitatives et qualitatives est plus que d'intérêt anecdotique; il recouvre des enjeux épistémologiques de taille ce qui justifie qu'il faille en parler. C'est un débat épistémologique portant sur la validité des connaissances acquises et des théories basées sur autre chose que des données mathématiquement vérifiables. Avant même la querelle de Glaser envers Strauss et Corbin, puis envers beaucoup d'autres de leurs élèves et même des siens propres (Heath et Cowley, 2004), il faut rappeler que la théorisation ancrée empiriquement était née au milieu de la controverse: celle opposant Columbia à Chicago, celle opposant les tenants de la recherche quantitative à ceux de la recherche qualitative.

Diane Walker et Florence Myrick, après avoir comparé Strauss et Glaser, expliquent les enjeux et concluent:

*In terms of data analysis, there is no doubt that coding is at the core of both*

---

<sup>13</sup> Voir également (Pluye, Nadeau, Gagnon et collab., 2009 ; Guével et Pommier, 2012 ; Tashakkori et Teddlie, 2008).

*Glaser's and Strauss's method. However, there is also no doubt they approach this task from very different perspectives. Data analysis, especially coding, is both the potency of the method and the substance of difference, difference that, for some, is quite relevant and, for others, only an interesting bump on the evolutionary road ... In the final analysis, under the shade of these differences, it has been said, "Analysis is the interplay between researchers and data. It is both science and art" (Strauss et Corbin, 1998 p. 13) Perhaps, it is simply more a science with Strauss and more an art with Glaser. Again, it is not the differences that matter so much as the understanding of these differences and the making of informed and knowledgeable choices about what one will do in their research. Perhaps it is more about the researcher and less about the method. The value of this discussion might not reside in picking sides but exist in the discourse itself (Walker et Myrick, 2006 pp. 557-558).*

Pour les positivistes de toute allégeance, seule la connaissance scientifique des faits peut prétendre à la vérité; ce qui serait incontestable, n'était que l'on précise que le seul modèle de certitude scientifique imposé est celui des sciences expérimentales et ce, en autant qu'elles effectuent une mathématisation de l'expérience.

Il est loin d'être sûr que la justesse des calculs statistiques puisse se *substituer au raisonnement sociologique: les mathématiques n'ont pas de pouvoir explicatif ou compréhensif* (Martin, 2006 p. 741). Mais un tel constat ne fut pas toujours évident. Dès 1930, on prétendait avoir démontré que *si les deux approches - qualitative et quantitative - pouvaient arriver rigoureusement aux mêmes résultats...la méthode statistique s'appliquait plus rapidement et plus facilement* (Pires, 1982 p. 17).

On jugea péremptoirement: *les données qualitatives ne pouvaient acquérir de valeur scientifique qu'après un traitement quantitatif* (Pires, 1982 p. 19). Il devenait dogme établi que la sociologie et, avec elle, l'ensemble des sciences humaines, ne devenait scientifique que dans l'usage des techniques statistiques. Il nous semblerait plus juste

de dire que ces méthodes, qualitative et quantitative, ne visent pas les mêmes objectifs de connaissance.

William Thomas et Florian Znaniecki, de Chicago, avant 1920, avaient clamé qu'*on ne s'adonnait pas à la recherche qualitative faute de pouvoir quantifier, mais plutôt l'inverse ... et que c'était un défaut, non un avantage, d'y renoncer* (Pires, 1982 p. 18).

**2.8.- Le constructivisme.** Pour l'analyse des données, nous nous sommes inspirée de la théorisation ancrée empiriquement dans une version qui mettait davantage l'accent sur l'interactionnisme symbolique et le constructivisme interprétatif remis en valeur par Charmaz (2005, 2006, 2008).

Nous reprenons la définition que donne Charmaz de la perspective constructiviste et qui nous a guidée au long de notre recherche: *This perspective assumes that people, including researchers, construct the realities in which they participate. Constructivist inquiry starts with the experience and asks how members construct it* (Charmaz, 2006 p. 187).

La précision qu'apporte Charmaz: *constructivists study how – and sometimes why - participants construct meanings and actions in specific situations* (Charmaz, 2006 p. 130), est pleinement cohérente avec l'interactionnisme symbolique qui sera présent dans notre inventaire des référents interprétatifs initiaux.

C'est peut-être aussi chez Charmaz que l'on peut retrouver dans les termes les plus clairs l'importance à donner à ce que Herbert Blumer (1954 p. 7) appelait *sensitizing concepts*: *Consistent with Blumer's depiction of sensitizing concepts, grounded theorists often begin their studies with certain research interests and a set of general concepts. These concepts give you ideas to pursue and sensitize you to ask particular kinds of questions about your topic* (Charmaz, 2006 p. 16).

Nous aborderons également plus loin ces *sensitizing concepts* une fois de plus dans le chapitre portant sur l'inventaire des référents interprétatifs.



Alex Mucchielli décrit fort bien la pertinence du constructivisme pour *décrire les processus d'interprétation nécessaires pour comprendre les phénomènes sociaux à l'intérieur des contextes construits* (Mucchielli, 2005 p.7).

Il existe de nombreuses et valides méthodes de recherche qualitative (Mucchielli, 2009, Denzin, 2009, Denzin et Lincoln, 2005, Miles et Huberman, 2003) et Chantal Royer, qui a tenté d'en fixer une typologie, en parle comme *d'un univers méthodologique quelque peu confus où les pensées se croisent sans parvenir à un consensus* (Royer, Baribeau et Duchesne, 2009 p.68, voir également Royer, 2007).

Parce qu'ils disent rejeter le positivisme, Strauss et Corbin ont dit ne pas croire qu'il puisse exister une ... *pre-existing reality 'out there'*. *To think otherwise is to take a positivistic position that ... we reject... Our position is that truth is enacted* (Strauss et Corbin, 1994 p.279). C'est là aussi défendre l'interactionnisme symbolique et le constructivisme dont Guba et Lincoln disaient qu'il nie une réalité objective *uniformément* accessible à tous ...

*Realities are social constructions of the mind and there exist as many constructions as there are individuals - although clearly many constructions will be shared - ...Constructions are, quite literally, created realities. They do not exist outside of the persons who create and hold them; they are not part of some 'objective' world that exists apart from their constructors* (Guba et Lincoln, 1989 pp. 43 et 143).

Pour Guba et Lincoln (1994 p. 111), il n'y a pas de constructions de la réalité plus ou moins vraies, mais seulement des constructions de la réalité qui seraient plus ou moins informées et sophistiquées.

De même, le philosophe William James qui, de par son pragmatisme, a une grande influence sur les interactionnistes symboliques en général et les constructivistes en particulier. Avec lui, le pragmatisme prend une orientation particulièrement subjectiviste. Les croyances, qui sont au fondement de toute connaissance ou action, ne sont

soumises à aucun critère général et universel de vérité, mais sont l'expression des intérêts pratiques du sujet. On mesure leur authenticité en se demandant si elles sont vivantes pour l'individu, si l'on peut les *assimiler, valider, corroborer et vérifier*, c'est-à-dire si elles sont véritablement déterminantes, incontournables et significatives pour sa vie (James, 2010 p. 214). Le critère de la *vérité* est une confirmation dans la pratique qui prend en compte le profit obtenu, à savoir le fait que l'individu ait noué un commerce satisfaisant avec la *réalité*. Ainsi, par exemple, pour James, l'*hypothèse de Dieu* est vraie si elle *marche de façon satisfaisante* pour l'accomplissement de la vie individuelle (ibid., p. 289).

En résumé, pour James, *le vrai se réduit à ce qui est opportun en matière de pensée, tout comme le bien se réduit à ce qui est opportun en matière de conduite* (ibid., p. 230). Importante remarque puisque notre analyse portera sur les perceptions qu'ont les participantes de situations où des valeurs éthiques peuvent entrer en conflits. Mais, et nous en discuterons, le pragmatisme de William James ou de John Dewey, s'accommodera davantage à un pluralisme éthique culturel qu'à un relativisme moral. Comme le dit Michael Slater (2007 p. 118): *in addition to being pragmatic, James's account of the highest good is also pluralistic.*

Étant donné que nous avons tous des intérêts et des conditions de vie différents, plusieurs *vérités* peuvent donc coexister l'une à côté de l'autre. Et comme les conditions de vie évoluent, il faut aussi considérer la vérité de façon dynamique. Notre analyse fera souvent voir plusieurs vérités coexister en divers contextes et cherchant chacune à s'imposer: notre but ne sera pas de départager mais d'en constater la présence et d'analyser les dynamismes en présence.

Le constructivisme sera, on l'a dit, défendu par Kathy Charmaz qui affirmait: *Data do not provide a window on reality. Rather, the 'discovered' reality arises from the interactive process and its temporal, cultural, and structural contexts* (2000 p. 524).

Dans les mots de Stanley Fish, en réaction à l'affaire Sokal: *It is not the world or its properties but the vocabularies in whose terms we know them that are socially con-*

*structed -- fashioned by human beings -- which is why our understanding of those properties is continually changing* (Fish, 1996).

**2.9.- Questions autour de l'échantillonnage.** Comment imaginer une recherche qui se veut scientifique sans corpus empirique ? Mais on ne peut étudier une population entière. Il faudra donc se contenter de n'en choisir que des parcelles. Mais c'est là tout le problème.

Ainsi que nous l'avons précisé plus haut, notre terrain de recherche a été le programme de Pédiatrie Intégrée du CHU Sainte-Justine. Ce qui nous intéresse, c'est la perception qu'ont ces infirmières, celles qui y œuvrent, de leur apport face au processus de consentement éclairé. C'est donc l'étude de ce milieu bien concret qui nous intéresse et non un milieu artificiellement construit selon une logique statistique qui éliminerait de l'échantillonnage ce qui ne cadrerait pas avec les résultats espérés. On comprendra que nous partageons la philosophie de la *naturalistic inquiry* pour reprendre le titre de Lincoln et Guba (1985): l'étude des acteurs œuvrant dans leur véritable milieu et non en situation de laboratoire.

Chez les défenseurs de la théorisation ancrée empiriquement, l'échantillonnage prend une connotation bien précise. De Glaser et Strauss (Glaser, 1967) à Strauss et Corbin (1998) puis à Charmaz (Charmaz, 2006, 2008, et Bryant et Charmaz, 2007) on s'entend pour dire que l'échantillonnage, et plus précisément le *Theoretical Sampling* relève d'une toute autre logique que l'échantillonnage des chercheurs qui privilégieraient la recherche quantitative.

Partie essentielle de ce qui constitue la théorisation ancrée empiriquement, le *Theoretical Sampling* a dès le début été défini comme suit par Glaser et Strauss: *the process of data collection for generating theory whereby the analyst jointly collects, codes, and analyses his data and decides what data to collect next and where to find them, in order to develop his theory as it emerges* (Glaser, 1967 p. 45).

Mais on ne doit analyser que ce qui a été observé et non ce qui, au nom de quelque logique devrait l'avoir été. De plus même si la tentation existe de vouloir tout analyser de ce qui a été recueilli, il faut admettre que tout n'a pas la même importance.

Barney Glaser précisera: *when the strategies of theoretical sampling are employed, the researcher can make shifts of plan and emphasis early in the research process so that the data gathered reflects what is occurring in the field rather than speculation about what cannot or should have been observed* (Glaser, 1978 p. 38). Ce que reprendront Strauss et Corbin, en ajoutant: *some questions or foci with which you entered the interview or of observational site will quickly get dropped, or seem less salient, or at least get supplemented* (Strauss et Corbin, 1990 p. 183).

Pour Michael Patton, en recherche qualitative, toutes les formes d'échantillonnage (et Patton n'en décrit pas moins d'une quinzaine), peuvent être considérées comme *pur-purposeful sampling: qualitative inquiry typically focuses in depth on relatively small samples, even single cases, selected purposefully* (Patton, 2002 p. 169). Ce qui rejoint Lincoln et Guba (1985 p. 201-202).

D'autres chercheurs feront des distinctions plus ou moins radicales mais Imelda Coyne en viendra à conclure:

*Slavish adherence to a single sampling strategy should be avoided if it does not serve the purpose of the study...The researcher should find out what information is most needed and most useful in a given situation, and then employ the most suitable methods ... In qualitative research the design needs to remain sufficiently open and flexible to permit exploration of whatever the phenomenon under study offers for inquiry* (Coyne, 1997 p. 630).

Par contraste, d'abord et avant tout, le chercheur quantitatif délimite d'avance la population qu'il veut étudier et la veut uniforme, pour qu'il puisse y vérifier son hypothèse, dans un milieu ainsi aseptisé. Ainsi, de son point de vue gagné au positivisme, Claire Selltiz enseigne ce que serait, pour elle, une *expérience idéale authentique*:

*Les expériences sont des études dans lesquelles le chercheur exerce un contrôle sur la variable indépendante et sur l'affectation des sujets aux diverses conditions. L'expérience idéale authentique consiste dans une étude contrôlée en laboratoire où les effets de la variable indépendante sont évalués tandis que les autres influences qui porteraient à confusion sont éliminées (Selltitz, Wrightman et Cook, 1977 p. 128).*

En théorisation ancrée empiriquement, on ne veut surtout pas de ce genre d'*expérience idéale authentique*. On ne veut surtout pas d'un milieu aseptisé, aux variables contrôlées et où l'on élimine ce qui pourrait remettre en cause ce qu'on croyait déjà savoir. Même le *cas négatif* qui peut ruiner la validité des résultats du *Quantitatif* viendra parfois au contraire enrichir l'analyse du chercheur en théorisation ancrée empiriquement: *Qualitative researchers often use negative cases to find new variables or to provide alternative explanations from their developing theory* (Charmaz, 2006 p. 101). En d'autres termes, on en arrive à rechercher, chez le chercheur *qualitatif* cela même que l'on veut éliminer chez le chercheur *quantitatif*.

Et d'ailleurs Strauss et Corbin précisent que l'imprévu, au fond, représente une occasion de découverte (1998 p. 201).

Le principe de théorisation, de la théorie émergente de l'analyse des données, permet seul de comprendre la conception de l'échantillonnage propre à la théorisation ancrée empiriquement: *This process of data collection is controlled by the emerging theory ... the initial decisions are not based on a preconceived theoretical framework* (Glaser, 1967 p.45). Seule la théorie émergente contrôle l'étendue et la profondeur de l'échantillonnage, seule elle en contrôle les variations.

**2.10.- La saturation.** La saturation, autre concept-*clef de la* théorisation ancrée empiriquement, est le but recherché: on ajoute à l'échantillonnage tant et aussi longtemps que plus rien de neuf n'apparaît dans la catégorie sous étude. L'important n'est pas d'établir un échantillonnage selon des normes propres aux études quantitatives. Nous voulions comprendre ce qui se passe dans ce milieu tel qu'il est et non tel qu'il pour-

rait l'être. Il n'est pas facile de savoir à coup sûr quand sera atteinte cette saturation. Et les théoriciens de la méthode n'en cache pas les difficultés. Même que Janice Morse et Peggy Anne Field remarquaient que bien des chercheurs seront plus enclins à proclamer rapidement qu'ils ont atteint cette saturation qu'à prouver qu'ils l'ont bien atteinte. Elles ajoutent: *When little new is learned, when the interviewer has heard 'eve-rything' and is bored, then saturation is reached and comprehending is completed* (Morse et Field, 1995 p. 127).

Quant à lui, Ian Dey propose de substituer au concept de saturation celui de *theoretical sufficiency* (1999 p. 257), une idée qui, du reste, ne déplait pas à Charmaz (2006 p.114).

Comme le précisent Jean-Pierre Pourtois et Huguette Desmet, la saturation est atteinte *lorsqu'aucune donnée suffisamment nouvelle ne ressort des derniers entretiens ou observations pour justifier une augmentation du matériel empirique. On dira dans ce cas que l'échantillon est représentatif en ce qui concerne les processus sociaux* (Pourtois et Desmet, 2007 p. 121).

Nous avons essayé de rester à l'affût des *indices of saturation, such as repetition in the information obtained and confirmation of previously collected data* (Morse, 1994 p. 230).

Pour Strauss et Corbin:

*Saturation is more a matter of reaching the point in the research where collecting additional data seems counter-productive; the new that is uncovered does not add that much more to the explanation at this time. Or, as is sometimes the situation, the researcher runs out of time, money, or both* (Strauss et Corbin, 1998 p. 136).

D'aucuns pourraient conclure, de la dernière partie de cette citation, qu'on ne peut guère prendre au sérieux une étude basée sur un critère si élastique et si peu scientifique. Nous préférons y voir, au contraire, le constat qu'il est illusoire de s'imaginer

avoir absolument tout décrit de la situation sous étude dans un temps raisonnable. Un modèle reste différent d'une copie. Ceci dit, et dans les limites fort pragmatiques qui s'imposent, la saturation, en théorisation ancrée empiriquement, reste prise au sérieux, *unless a researcher gathers data until all categories are saturated, the theory will be unevenly developed and lacking density and precision* (Strauss et Corbin, 1998 p. 212; voir aussi Glaser, 1967 pp. 111-112, Charmaz, 2006 pp. 113-115).

**2.11.- Problèmes inhérents à l'utilisation de l'entretien.** Arrivent les problèmes inhérents à l'utilisation de l'entretien, comme de la crédibilité assumée.

*Interview questions pose special problems in seeking approval from IRBs and human subjects committees. Proposed interview questions must be sufficiently detailed to convince evaluators that no harm will befall research participants yet open enough to allow unanticipated material to emerge during the interview.* (Charmaz, 2006 p. 30).

Nous citons plus haut un ensemble de préoccupations émergeant de la considération du fait que l'infirmière, dans son travail à l'intérieur de l'équipe de soins, se voyait impliquée dans un ensemble d'interrelations et d'interactions de tous genres. Ces préoccupations se présentaient sous formes de questions qui ont servi à élaborer un guide d'entretien. Sans servir à faire un questionnaire standard à choix multiples ou appareillé d'échelles de Lickert, ces préoccupations ont inspiré les questions de départ; mais les questions les plus importantes ont été celles-là même qui ont émergé de la nécessité d'éclairer plus à fond ce qu'exprimaient les répondantes, les données collectées le long des entretiens.

Dans notre travail de recherche, nous avons eu à nous entretenir avec des infirmières sur la perception qu'elles ont de leur rôle dans le processus de consentement éclairé aux soins, en milieu pédiatrique. Dans l'esprit même de l'interactionnisme symbolique, nous prenons en compte évidemment, en elles, comme en tous les autres acteurs impliqués, le fait qu'elles interprètent la réalité qu'elles vivent et que nous voulons analyser: elles aussi, comme chaque être humain, ont leurs propres croyances, as-

somptions et biais. Nos sujets parlent et pensent. Les entretiens que nous avons eus, ont leurs lois, leurs règles; l'analyse que nous en faisons se doit d'être crédible. De nombreux auteurs abordent des aspects importants de la scientificité et, partant, de la crédibilité, de la recherche qualitative: Jean Poupart, Anne Laperrière, mais aussi Carnevale, Lincoln et Guba, Strauss et Corbin (Poupart, 1997, Laperrière, 1997a, Carnevale, 2002, Lincoln et Guba, 1985, Strauss et Corbin, 1998).

L'entretien, rappelle Poupart est une porte d'accès privilégiée aux réalités sociales dignes d'être étudiées. Mais les dites réalités ne se laissent pas facilement appréhender à cause des jeux et enjeux des interactions sociales et des interprétations multiples impliquées. *Les discours sont indissociables de leur contexte de production et d'énonciation* (Poupart, 1997 pp. 174 et 202).

La théorisation ancrée empiriquement permet d'explorer la réalité du vécu de l'infirmière, mais soulève, entre autres problèmes, celui, inhérent à l'utilisation de l'entretien, semi-dirigé, et des questions de départ, ouvertes puisque ne voulant pas forcer quelque théorie que ce soit dans les données recueillies puisque d'elles seules devra émerger la théorie désirée. Détaillées, mais ouvertes, comme s'en expliquera Charmaz (2006 pp. 29-33), et donc susceptibles d'être complétées, amplifiées, bonifiées tout au cours de l'étude. L'utilisation d'un questionnaire uniforme et fermé est étrangère à l'esprit de la méthodologie propre à la théorisation ancrée. Toutefois, il est nécessaire d'avoir circonscrit les thèmes à investiguer et les questions qui leur sont inhérentes; des *sensitizing questions* voulaient identifier les acteurs impliqués, les différents actes posés, les relations entre les acteurs; ultimement des *theoretical questions* cherchaient à faire voir des liens entre les concepts mis au jour (Charmaz, 2006, Strauss et Corbin, 1998).

Il nous fallait des *questions that precipitate fertile discussion ... generative questions* (Strauss, 1987 p. 272).

Nous avons établi, dans le Guide d'entretien, les principaux thèmes que nous souhaitons explorer ainsi que les questions qui leur sont rattachées, un exemple de questions



initiales pouvant servir de base aux entretiens. L'important nous semblait d'établir au point de départ une certaine base commune. Établir ce à partir de quoi pourraient se greffer ces questions plus théoriques. Les questions les plus importantes demeurant, une fois de plus, celles-là même qui naturellement ont émergé de la nécessité d'éclairer plus à fond les données collectées le long des entretiens.

C'est dans l'esprit même de la théorisation ancrée empiriquement, - et c'est plus vrai encore du fait de notre option en faveur d'une version constructiviste de cette approche -, que, comme chercheuse, nous ne sommes pas demeurée neutre. L'auteure de la présente recherche est infirmière et les participantes en étaient informées. Les entrevues n'étaient pas des questionnaires mais des conversations, des échanges. Dans une vigoureuse défense de l'implication du chercheur dans la poursuite de la construction du phénomène discuté, Jacques Herman écrit:

*Les faits sociaux ne sont pas des choses, la société n'est pas un organisme naturel, mais plutôt un artefact humain. Il faut comprendre la signification des symboles sociaux artefactuels, non pas expliquer des réalités sociales extérieures. Le point de vue objectif ou neutre, recommandé par le positivisme, est une impossibilité méthodologique et une illusion ontologique: étudier le social, c'est le comprendre ce qui n'est possible qu'en le revivant, l'objet social n'est pas une réalité externe, c'est un construit subjectivement vécu (Herman, 1983 p.44).*

Pour Strauss et Corbin, *interplay between researcher and the actors studied—if the research is intensive—is likely to result in some degree of reciprocal shaping (Strauss et Corbin, 1994 p. 280) ... interplay that takes place between data and researcher in both gathering and analysing data. This interplay, by its very nature, is not entirely objective as some researchers might wish us to believe. Interplay, by its very nature, means that a researcher is actively reacting to and working with the data (Strauss et Corbin, 1998 p. 58).*

C'est là une approche véritablement constructiviste: *A constructivist approach re-quires the creation of a sense of reciprocity between participants and the researcher in the co-construction of meaning and, ultimately, a theory that is grounded in the participants' and researcher's experiences* (Mills, Bonner et Francis, 2006 p. 9). Ou, dans les mots d'Elizabeth Norton: *In constructivism and interpretivism, ontology and epistemology merge ... the knower - the researcher - is inseparable from whatever can be known within the overall construction of a particular reality* (Norton, 1999 p. 34).

**2.12.- Le classement des données.** Les entretiens ont été enregistrés et transcrits. Puis codés. On a déjà pu déplorer que pour certains la théorisation ancrée empiriquement ne se limite qu'à la seule méthode, réduite à sa seule dimension mécanique, de collecte et de classement de données et Roy Suddaby (2006) nous le rappelle en précisant qu'avant de savoir ce qu'est la théorisation ancrée empiriquement il faut d'abord préciser ce qu'elle n'est *pas*.

Par ailleurs, il n'en demeure pas moins que la gestion des données fait partie des pré-occupations des chercheurs. Et la théorisation ancrée empiriquement est une approche de recherche qualitative dont on peut minimalement dire au point de départ qu'elle est une méthode de codage et de traitement des données, une méthode qui vise à enraciner dans les données empiriques et à en faire émerger concepts et propositions théoriques.

Une fois les entretiens enregistrés et transcrits, de nombreux logiciels CAQDAS - *Computer-Assisted Qualitative Data Analysis Software* – existent qui reposent sur la lecture et le codage, par le chercheur, de passages du corpus formé par les données recueillies. Le logiciel ATLAS.ti, que nous avons d'abord utilisé au début, s'est avéré moins performant que le NVivo9 avec lequel nous l'avons bientôt remplacé, afin d'assister au codage des données. Comme le faisaient remarquer Strauss et Corbin (1998 pp. 2), ces logiciels sont particulièrement bien adaptés pour les chercheurs adeptes de la théorisation ancrée empiriquement.

C'est dans le contexte d'une recherche inspirée de la théorisation ancrée empiriquement, qu'entrent enjeu les subtilités du codage, des mémos, des catégories (Strauss et

Corbin, 1998, Charmaz, 2006). Après chaque entrevue, après chaque relecture des transcriptions, après chacune des lectures de livres et d'articles, nous rédigeons nos mémos et nous révisons, au besoin, nos assignations de codes et catégories. Nous pensions également à poser certaines questions aux participantes suivantes. L'informatique nous a rendu la chose plus facile à gérer: les catégories, selon la logique de la théorisation ancrée empiriquement, sont appelées à être constamment modifiées, en nombre comme en contenus. On voit plus facilement où et quand effectuer un échantillonnage théorique et aussi quand s'annonceront les signes d'une saturation ou, pour reprendre l'expression de Dey, les signes d'une *theoretical sufficiency* (1999 p. 257).

Ces logiciels facilitent l'identification des diverses unités de sens de l'analyse des données: segments de textes, mots, phrases, paragraphes ... dès lors qu'on y aura attribué des codes. Le codage est précisément l'opération par laquelle sera attribué un nom, une étiquette, à une portion des données afin de leur donner un sens, de les classer, de les organiser.

Strauss et Corbin (1998) parlent de trois niveaux de codages, appelés *open coding*, *axial coding* et *selective coding* (codification ouverte, axiale et sélective). A un premier niveau d'abstraction, les codes sont d'abord descriptifs, *open coding*, et visent essentiellement une classification. Puis les relectures se poursuivant, les codes sont plus interprétatifs, *axial coding*, et enfin plus explicatifs, *selective coding*, et nécessitent un degré plus grand d'inférence afin de parvenir à l'élaboration de propositions théoriques, l'émergence d'une théorie.

Laperrière présente les règles analytiques de la théorisation ancrée empiriquement rappelant que la collecte et l'analyse sont des processus itératifs inter-reliés; que l'analyse procède par comparaisons constantes, cherchant tant les régularités que les variations des données, en vue de l'élaboration de catégories conceptuelles; que l'élaboration de la théorie émergente se fait à l'aide de la rédaction suivie de *mémos*,

que gère aussi le logiciel (Laperrière, 1997a, Strauss et Corbin, 1990, Strauss et Corbin, 1998).

Les travaux de Renata Tesch (1990) et de John Creswell (2012) ont l'utilité de nous rappeler les caractéristiques et étapes essentielles de l'analyse des données qualitatives. Y compris sur l'utilisation de logiciels. Toutefois, un logiciel ne saurait suppléer aux lacunes du chercheur: il nous a fallu d'abord comprendre les caractéristiques et étapes essentielles de l'analyse.

Question d'abord d'épistémologie, *les comportements ne parlent pas d'eux-mêmes*, rappelait Poupart (1997), il faut donc rendre compte des points de vue des acteurs sociaux pour interpréter LEUR réalité. D'où la nécessité d'une réflexion sur l'analyse de ces données. Pour sa part, Pierre Bourdieu (1986) enjoint de ne pas confondre la réalité vécue avec ce qu'en disent ceux qui la vivent: relents de positivisme qui nous semblent quelque peu postuler une vie qui existerait sans vivants; mais Bourdieu aura eu au moins le mérite de nous amener à préciser que ce qui est rapporté devra être analysé avant d'être consigné.

Pour qui privilégie une recherche de type qualitatif, un impressionnant choix d'outils et procédures analytiques se présente. Pas moins de vingt-six différentes procédures d'analyse de données, nous avertit Tesch. Heureusement qu'elle précise que nous n'avons pas à retenir toutes et chacune d'entre elles et encore moins nous forcer à toutes les intégrer dans notre propre analyse, à la fois unique et semblable comme toutes et chacune le sont, dans ses choix méthodologiques. Tesch fait tâche utile de les analyser pour nous et d'en retirer des principes qui lui semblent à toutes communes.

Mais il nous semble que l'utilité d'un logiciel tel que NVivo, ATLAS.ti ou autre est plus grande encore. D'abord - et plus encore en combinant au logiciel choisi les possibilités de Word ou de Excel - on peut intégrer de façon plus facilement accessible, la transcription de données, les lectures, les mémos, les tableaux, graphiques voire statistiques si on le veut; garder la chronologie des ajouts, les bien distinguer, les réorganiser, les retranscrire. Sur le plan de la simple efficacité, c'est l'avenir.

Encore faut-il savoir ce qu'il nous faut coder et classer et surtout pourquoi et comment nous avons à le faire.

L'informatique se prête fort bien à l'établissement et au traitement statistique de listes de mots et d'expressions. Mais le langage ne nous a intéressée que pour ce qu'il reflète, qu'en autant, pour le dire comme Tesch, qu'il reflète la culture; mais aussi qu'en autant qu'il reflète les états d'âme des sujets.

L'objet de notre recherche portant sur la perception des infirmières, cette perception, elles la véhiculent explicitement ou implicitement par le choix des mots utilisés, des expressions récurrentes voire possiblement inusitées. C'est là, dans le contexte d'une recherche inspirée de la théorisation ancrée empiriquement, qu'entrent en jeu les subtilités du codage, des mémos, des catégories. Mais qu'entrent en jeu également les aléas de la transcription, auxquels le chercheur se doit de prêter attention (Lapadat, 2000).

**2.13.- Balises pour encadrer l'analyse.** Dans un article de Joséphine Mukamurena, France Lacourse et Yves Couturier, les auteurs examinent différentes balises pouvant encadrer le travail d'analyse qualitative, cette *quête de sens*. Ils concluent: *Le chercheur efficace explicitera ce sens à lui-même et à quelques destinataires. Il le modélisera pour caractériser l'implicite du métier, de la compétence, de la pratique, du contexte et ce, au regard de l'approche de référence* (Mukamurera, Lacourse et Couturier, 2006 p. 115).

Il restera, pour ce faire, à écrire le rapport (en l'occurrence cette thèse), idéalement riche en détails et aperçus, insights, de l'expérience qu'ont les participantes du monde qui est leur et des significations qu'elles y trouvent et ce, dans les mots de Robert Stake: *epistemologically in harmony with the reader's experience* (Stake, 1978 p. 5), ce que Lincoln et Guba traduiront: *If you want people to understand better than they otherwise might, provide them information in the form in which they usually experience it* (Lincoln et Guba, 1985 p. 120). Au lecteur de juger si nous y sommes parvenue.

**2.14.- À la recherche d'une théorie.** Le monde hospitalier fourmille d'énoncés de mission institutionnels qui, en plus des valeurs privilégiées par l'établissement, peuvent référer par exemple à une philosophie et une conception particulière des soins infirmiers. Selon la conception que l'on se fait de la pratique et du rôle de l'infirmière, l'institution privilégiera alors l'une ou l'autre de différentes théories.<sup>14</sup>

En plus de l'influence de l'interactionnisme symbolique, beaucoup des concepts-clé retenus pour nous guider dans notre analyse ont été d'abord connus, puis lus à travers une théorie des soins infirmiers, celle élaborée par Juliet Corbin et Anselm Strauss (Corbin, 1992). Mais, dans nos entretiens, nous ne voulions même pas présumer que les infirmières interviewées connaissaient ni l'interactionnisme symbolique ni la théorie de Corbin et Strauss.

C'est nous donner une méthode à l'aide de laquelle puisse s'élaborer une théorie, au sens d'une vision nouvelle, à travers l'étude systématique des perceptions qu'ont les infirmières de l'ensemble de la problématique. Mais le regard que nous portons est personnellement nôtre et est tributaire de notre propre passé tant professionnel qu'académique. D'aucuns chercheraient à analyser le vécu des infirmières avec des *lunettes* marxistes, d'autres à l'aide d'une grille d'analyse féministe. Chacun contribuerait à une plus grande compréhension de la réalité, en restant fidèle à la grille d'analyse qu'il privilégie. Ce qui caractérisera davantage notre propre démarche c'est que nous voulons utiliser des concepts-clés tirés de l'interactionnisme symbolique et d'autres sources, pour nous aider à élaborer un ensemble de référents interprétatifs. Dans cette perspective, le consentement éclairé paraît s'articuler autour d'un travail de gestion de la maladie, en partenariat, et dans un processus continu de négociation.

---

<sup>14</sup>Parmi les plus connues et répandues: Virginia Henderson (1996), Dorothea Orem (2001), Jean Watson (1979), Madeleine Leiniger (McFarland et Leiniger, 2002), Callista Roy (2008), ou le modèle McGill de nursing inspiré des travaux de Moyra Allen et Marguerite Warner (2002) puis de Nancy Feeley et Laurie Gottlieb (Gottlieb et Rowat, 1987, Gottlieb et Feeley, 1996, Feeley et Gottlieb, 2000). La raison d'être, comme le dit Ruby Wesley, de toutes et chacune de ces théories est de fournir une conception du rôle de l'infirmière (Wesley, 1995, p.2).

Hugh McKenna, commence son *Nursing Theories and Models*, par un premier chapitre intitulé: *The Trouble with Terminology*. Il y explore des termes dont la définition varie selon les auteurs, en vertu, précise-t-il, de l'orientation de chacun: *I have noted that many definitions contradict each other and there is much disagreement among the experts. Therefore, it is highly probable that for each of the following definitions there is a contrary definition* (McKenna, 1997 p. 1).

Toujours sur la question de la terminologie et réfléchissant sur ce que Barbara Carper (1975, 1978) appelle les *Fundamental patterns of knowing in nursing*, Jacqueline Fawcett dit que ce qui fait une théorie, d'abord et avant tout – et l'étymologie tend à le confirmer – c'est *une façon de voir*:

*A pattern of knowing can be thought of as a way of seeing a phenomenon. The English word "theory" comes from the Greek word, "theoria," which means "to see," that is to reveal phenomena previously hidden from our awareness and attention ... a theory is defined as a way of seeing through "a set of relatively concrete and specific concepts and the propositions that describe or link those concepts" (Fawcett, 1999 p. 4) ... Theories of various phenomena are the lenses through which inquiry is conducted (Fawcett, Watson, Neuman et collab., 2001 p. 117).*

Dans une série d'articles, écrits parfois en collaboration, William Dickoff, Patricia James, Ernestine Wiedenbach et Joyce Semradek feront voir que les théories, ces perspectives, ne se situent aucunement toutes au même niveau d'abstraction et n'ont pas, d'ailleurs, à s'y contraindre (Dickoff et James, 1968a, 1968b, 1970, 1971, Dickoff, James et Semradek, 1975, Dickoff, James et Wiedenbach, 1968a, 1968b). On définira trois niveaux: *Grand Theories*, *Middle-Range Theories* et *Situation-Specific Theories*.

Le niveau d'abstraction ou, si l'on préfère, le genre de théorie à adopter, dépend moins de ce sur quoi porte la théorie que du but pour lequel elle est proposée. C'est: *a conceptual system or framework invented for some purpose* (Dickoff et James, 1968b).

Les auteurs, Dickoff et James, insistent sur le fait que les définitions adoptées des concepts utilisés sont elles-mêmes la résultante du but qu'on s'est donné.

C'est encore plus vrai du niveau - celui des *situation-specific theory* - dont traitent, avec une perspective féministe, l'américaine d'origine coréenne, Eun-Ok Im et Afat Ibrahim Meleis, qui, elle, est infirmière, sociologue et psychologue médicale et sociale (Im, 2012 ; voir aussi Im et Meleis, 1999) et que nous avons cru pouvoir déceler dans la présente thèse. D'une façon plus formelle, Meleis définit ainsi ce niveau de théorisation:

*Situation-specific theories focus on specific nursing phenomena that reflect clinical practice and that are limited to specific populations or to a particular field of practice. These theories are socially and historically contextualized; they are developed to incorporate, not transcend time, or social or political structures. Therefore, their scope and the questions driven by them are limited and encompassing of the context* (Meleis, 2012, p.34).

**2.15.- En conclusion de ce chapitre.** Nous avons cru devoir expliciter nos postures ontologiques et épistémologiques. Notre but étant d'analyser des perceptions, c'est là parler de constructions de l'esprit, et donc nécessairement subjectives et relatives. Nous avons tenté de justifier notre option en vue de faire de notre étude une recherche qualitative, distinguée d'une recherche quantitative, et le choix que nous avons fait d'un constructivisme inspiré de celui de Charmaz.

Nous avons également exploré, les problèmes inhérents à l'utilisation de l'entretien, les méthodes de collecte et d'analyse des données recueillies.

Explorer, à l'aide d'une analyse de ses perceptions, ce que pense et raconte l'infirmière, peut possiblement nous amener à découvrir d'autres façons de concevoir le consentement aux soins et de s'y impliquer de façon éthique.

Cette analyse nécessite, de la part de la chercheuse, un ensemble de référents interprétatifs qui lui est propre. Ce sera l'objet du prochain chapitre.



## CHAPITRE TROIS

### INVENTAIRE DES RÉFÉRENTS INTERPRÉTATIFS INITIAUX

*Une série d'événements n'acquiert l'unité d'une histoire que lorsqu'on l'appréhende d'un point de vue qui ne peut être emprunté aux événements eux-mêmes. Les acteurs sont pris dans leurs histoires; eux aussi, lorsqu'ils racontent leurs histoires, ne découvrent qu'après coup le point de vue selon lequel les événements peuvent accéder à la cohérence d'une histoire. Il est vrai qu'elle n'aura de sens que pour quelqu'un qui, d'une façon générale, est capable d'agir.*

(Habermas, 2005 p. 202)

**3.0.- Ce que contient ce chapitre.** Nous précisons d'abord la raison qui, du fait des postures ontologiques et épistémologiques qui sont les nôtres, nous a fait substituer la notion d'inventaire des référents interprétatifs initiaux à celle, plus classique dans ce genre d'étude, de cadre théorique, voire de cadre conceptuel. Ces référents sont, pour la plupart, tirés logiquement de notre option en faveur de l'interactionnisme symbolique, option qui est difficilement dissociable du choix de la théorisation ancrée empiriquement – et plus encore dans sa version constructiviste - comme approche méthodologique. Après une brève description de l'interactionnisme symbolique, suivra une présentation succincte des éléments que nous en avons retenus pour fins d'analyse de nos données. Les participantes à notre étude seront, dans cet esprit, considérées comme les sujets d'interactions multiples, comme acteurs. Des acteurs, cependant, dont les scripts sont influencés par leur propre biographie, biographie qui, à son tour, sera, en toute logique, constamment redéfinie par ces interactions. Nous aborderons la façon dont l'interactionnisme symbolique comprend la notion de rôle et, incidemment, de la construction identitaire. Plus spécifiquement, nous ferons dépendre de la théorie de l'action développée par Strauss les notions importantes de trajectoire, de gestion de la maladie, de routine et de négociation. Mais nous avons également retenu des référents interprétatifs dérivant d'autres sources que l'interactionnisme symbolique, bien que cet interactionnisme en colorera l'application. C'est ainsi que nous revenons sur les concepts de consentement éclairé comme processus et comme outil de gestion de la maladie: concepts essentiels à notre analyse. Faisant également partie de nos référents interprétatifs, nous rappellerons, en plus du concept de valeurs-phares adapté de

Massé et Saint-Arnaud, les listes d'enjeux éthiques décrits et analysés par divers chercheurs, et ceux déjà abordés dans le chapitre portant sur la problématique de départ: une réflexion sur la discussion éthique et une autre sur l'empowerment. Ces thèmes, en plus de revenir dans l'analyse des données, le seront à nouveau dans le chapitre final: la conclusion. De même, finalement, nous soulignerons que nos référents interprétatifs se lisent dans un contexte de pluralisme éthique et de théories multiples de soins infirmiers qui pourront s'enrichir de paramètres nouveaux, présentés comme valeurs-phares, dont un renouvellement du concept de dignité pourrait servir d'exemple.

### **3.1.- La notion d'inventaire des référents interprétatifs initiaux.**

On ne voit pas toujours comment la notion même de cadre théorique, distinguée de celle de cadre conceptuel, a une orientation positiviste (Paillé et Mucchielli, 2003 p. 40).

Dans une conférence présentée à un congrès sur les aspects psychologiques de l'enseignement des mathématiques, l'anthropologue Margaret Eisenhart s'adressant aux chercheurs dans ce domaine, analysait cette différence.

*A theoretical framework is a structure that guides research by relying on a formal theory; that is, the framework is constructed by using an established, coherent explanation of certain phenomena and relationships ... the researcher ... is choosing to conform to the accepted conventions of argumentation and experimentation associated with the theory (Eisenhart, 1991. p. 205).*

Qui dit cadre théorique s'engage donc, d'une certaine manière, à conserver aux concepts utilisés que le seul sens qui leurs sont donné par la théorie adoptée et qui doit l'être dans son intégrité. Évidemment, lorsqu'on cherche à prouver une théorie il est nécessaire de respecter dans son ensemble le cadre théorique impliqué.

Par ailleurs, le cadre conceptuel, lui, peut être formé de concepts auxquels le chercheur pourra donner ou préciser sa propre définition; ils pourront être issus de théories diverses.

Eisenhart poursuit:

*A conceptual framework is an argument including different points of view and culminating in a series of reasons for adopting some point - i.e., some ideas or concepts - and not others. The adopted ideas or concepts then serve as guides: to collecting data in a particular study, and/or to ways in which the data from a particular study will be analyzed and explained ... The framework may be based on different theories AND various aspects of practitioner knowledge, depending on exactly what the researcher thinks - and can argue - will be relevant to and important to address about a research problem, at a given point in time and given the state-of-the-art regarding the research problem . (Eisenhart, 1991 p.209).*

Craignant que la notion de *cadre conceptuel* puisse devenir aussi limitative que celle de *cadre théorique*, Paillé et Mucchielli proposent toutefois l'expression *inventaire des référents interprétatifs initiaux*. Un inventaire de repères interprétatifs multiples dérivant de sources très diverses. Un inventaire qui ne serait pas un cadre, mais un *outil de travail flexible ... ni prédictif, ni prévisionnel, ni même véritablement normatif, mais plutôt suggestif et instrumental* (Paillé et Mucchielli, 2003 p. 45).

Comme il a déjà été mentionné, lors de ses premiers questionnements éthiques, le travail de Maîtrise en Bioéthique de l'auteure de la présente recherche portait sur l'élaboration d'un référentiel, pour aider à la prise en compte des enjeux éthiques dans les décisions d'ordre administratif, dans le secteur de la gestion des soins de la santé (Charest, 2005). Ce référentiel qu'elle voulait faire naître de l'interface entre une bioéthique au sens propre du terme et une éthique plus précisément administrative. Elle avait trouvé utile de chercher à élaborer ce référentiel dans le cadre théorique d'un

*principisme spécifié* tel, surtout, que l'avaient présenté Jocelyne Saint-Arnaud et Raymond Massé (Massé et Saint-Arnaud, 2003, Saint-Arnaud, 2000b).

S'il fallait récrire son référentiel, l'auteure le ferait en l'élaborant dans le même cadre, croyant encore que le *principisme spécifié* peut fournir une meilleure démarche pour aider à la prise en compte des enjeux éthiques dans les décisions d'ordre administratif, dans le secteur de la gestion des soins de la santé. Mais la présente recherche se veut une réponse à une tout autre problématique. Il ne s'agit pas de trouver comment les infirmières devraient idéalement réagir face aux enjeux éthiques auxquels elles ont à faire face dans leur pratique quotidienne, il ne s'agit pas de proposer un modèle ni un référentiel, ni de chercher à imposer quelque théorie idéale de soins infirmiers. Le but recherché est de comprendre la perception qu'elles ont de leur rôle dans le processus du consentement aux soins et des enjeux éthiques qui en découlent.

Ce qui nous aidera dans l'interprétation des données recueillies, les référents interprétatifs qui seront nôtres incluront encore la notion de *valeurs-phares*, comme chez Massé et Saint-Arnaud, que nous avons jugée utile; mais, quant au reste, dériveront de sources autres.

Nous aborderons ces repères interprétatifs, et d'autres encore, au cours des pages qui vont suivre. Et, en premier lieu, ce que nous devons à l'interactionnisme symbolique.

**3.2.- L'Interactionnisme symbolique et ses implications.** Pour nous, la théorisation ancrée empiriquement est difficilement dissociable de l'interactionnisme symbolique et des implications d'une telle association. En cela, nous souscrivons à la remarque de Jane Milliken et de Rita Schreiber (2001 p.188 et voir aussi des mêmes auteures 2012, p.693).

Pour Corbin et Strauss, les phénomènes observés sont constamment changeants et il appartient aux acteurs de pouvoir agir sur ces changements, voire d'y collaborer, et ce sera le devoir de la chercheuse de chercher à déceler par l'analyse le sens des interactions décrites (Corbin et Strauss, 1990 p. 5).

L'interactionnisme symbolique implique que la posture scientifique que nous défendons *n'est nullement celle d'une objectivité venant expliquer les données, mais une compréhension des significations mises en œuvre par les différentes parties en présence* (Le Breton, 2004 p. 171).

Parler ainsi de significations multiples, c'est poser là la question d'un possible relativisme éthique apparemment conséquent à cette affirmation d'un subjectivisme ontologique; mais nous en traiterons plus loin.

Mais c'est ce qui amènera aussi, comme une conséquence logique, que la chercheuse, dans une perspective constructiviste, devra admettre n'être pas aussi neutre qu'il faudrait sans doute prétendre l'être dans une étude plus franchement positiviste:

*Les recherches qualitatives ne sont jamais neutres, elles reposent sur des négociations informelles entre l'interviewer et l'interviewé autour d'une certaine manière de se prêter au jeu. Les réponses sont des artefacts de la rencontre plutôt qu'un recueil de données incontestables. Ce sont des actions conjointes qui naissent de la teneur de la relation nouée entre les acteurs, de leurs projections mutuelles, des attentes supposées de l'un et de l'autre. Les réponses valent surtout dans l'analyse de leur production en tant que transaction mutuelle* (Le Breton, 2004 p. 176).

L'interactionnisme symbolique centre les réflexions sur les participantes comme acteurs dans une construction sociale de la réalité du phénomène objet de notre étude.

Nous avons abordé plus haut la question des codes et catégories qui font partie des outils analytiques de la théorisation ancrée empiriquement. Tôt dans notre analyse, nous avons vu émerger certains codes, certaines catégories: acteurs, rôles, sens symbolique, incompréhension/mésinterprétation, définition de la situation, maladie comme déviance, données biographiques/identité, trajectoire, gestion/cogestion, routine / procédures opérationnelles standard, négociation, consentement, valeurs ...

Toutes et chacune de ces catégories prennent leur sens plénier dans l'interactionnisme symbolique et nous ont permis une analyse des entrevues que nous osons croire plus proche de ce que vivent les infirmières, réfléchissant à la perception qu'elles ont de leur apport au processus de consentement éclairé et aux enjeux éthiques qui en découlent.

Nous nous sommes servi de ces référents, de ces concepts-clés, de ces lunettes, dans le but foncièrement *Blumerien* de chercher à percer le sens des interventions que les participantes nous racontaient en relation avec la perception qu'elles ont de leur apport.

**3.3.- Ce qu'est l'interactionnisme symbolique.** L'interactionnisme symbolique a une histoire. Magnifiquement racontée, dans les travaux de Jean-Michel Chapoulie (2001, 2011) ou de Jean-Manuel De Queiroz (De Queiroz et Ziólkowski, 1994) et ici, au Québec, par Anne Laperrière (1982) et par Jean Poupart (Poupart, Rains et Pires, 1983, Jaccoud, Poupart et Lalonde, 1997, Poupart, 2011).

À l'encontre de la pensée positiviste courante à leur époque, William Thomas et Florian Znaniecki croient faire œuvre scientifique avec *The Polish Peasant in Europe and America* (1919), sans pour autant tout mathématiser. Ils jettent les bases de ce qui deviendra la *naturalistic inquiry*, l'étude *naturaliste*, l'étude d'un milieu naturel, étudié tel qu'il se présente sans les manipulations de variables qu'on croyait, comme on croira devoir conduire bientôt partout pour faire comme dans les laboratoires. Thomas et Znaniecki, en plus d'utiliser des documents écrits, des lettres, comme sujet de recherche, utilisent sans savoir que cela s'appellera ainsi, ce que George Herbert Mead proposait et que son disciple Herbert Blumer, en 1937, nommera l'interactionnisme symbolique.

Les trois principes établis par Blumer (1969 p. 2) pour définir l'interactionnisme sont devenus canoniques. Tels que traduits par De Queiroz:

*Les humains agissent à l'égard des choses en fonction du sens interprétatif que ces choses ont pour eux ... Ce sens est dérivé ou provient des interactions que*

*chacun a avec autrui ... C'est dans un processus d'interprétation mis en œuvre par chacun dans le traitement des objets rencontrés que ce sens est manipulé et modifié (De Queiroz et Ziólkowski, 1994 p.31).*

De ces trois principes, découlent un certain nombre de concepts étudiés plus en profondeur par l'un ou l'autre interactionniste, formant une sorte de lexique de base, et qui nous sont apparus très éclairants dans notre analyse des entretiens.

### **Éléments retenus de l'interactionnisme symbolique.**

**3.4.- Les sujets comme acteurs.** Pour l'interactionnisme symbolique, la réalité sociale, rappelle Le Breton (2004 p.59), n'est qu'*une permanente construction sociale* où les *interactants*, ceux qui interagissent, sont les maîtres d'œuvre.

Les acteurs *agissent à l'égard des choses en fonction du sens que ces choses ont pour eux*. Ils ne répondent pas à une culture ou à des structures sociales, qui seraient *objectives, indépendantes de la conscience et/ou de la volonté de ces mêmes acteurs*. Ils sont impliqués dans une situation qu'ils définissent et redéfinissent constamment eux-mêmes et qu'ils cherchent à rendre l'un pour l'autre compréhensible, signifiante. *La signification de ces objets est dérivée ou provient des interactions que chacun a avec autrui ... C'est dans un processus d'interprétation mis en œuvre par chacun dans le traitement des objets rencontrés que ce sens est manipulé et modifié (De Queiroz et Ziólkowski, 1994 p.31)*. Ils ne réagissent jamais au réel mais à ce qu'ils pensent du réel. Et, comme le disaient les époux William et Dorothy Thomas: *If men define situations as real, they are real in their consequences (Thomas et Thomas, 1928 p. 572)*.

Avec l'Interactionnisme symbolique, en centrant les réflexions sur les participantes comme acteurs dans une construction sociale de la réalité du phénomène objet de notre étude, nous retrouvons des sensibilités conceptuelles – si on peut traduire ainsi *sensitizing concepts* – tel que: les repères identitaires, la définition de la situation avec ses multiples jeux de négociation, le concept d'action/interaction, l'acte social distingué du plus statique et *Durkheimien* fait social...

Dans notre étude, nos sujets pensent et parlent, et, parce que nous croyons dans le pouvoir heuristique des principes relevés par Blumer, nous nous sommes intéressée à prendre en compte tous ces éléments symboliques que revêt l'ensemble de leurs propos, de leurs actions et interactions; et, en regard de la problématique précise de notre recherche, nous croyons qu'une approche qualitative, qui s'inspire de cet interactionnisme symbolique et ne nie aucunement la subjectivité des acteurs, nous a été plus utile et éclairante qu'une approche quantitative pour qui, selon les tenants d'une telle approche, de telles considérations sont dénuées d'intérêt en plus de manquer de *scientificité*.

Les participantes comme leurs patients et les membres de la famille de ceux-ci y gagnent à être perçus comme acteurs, d'un drame en état d'écriture mais au script en partie définie. Les interventions qu'elles rapportent à la chercheuse dans les entrevues sont des interactions chargées de symbolisme sans cesse interprétées, sans cesse à être interprétées.

Anselm Strauss (Strauss, 1992, Strauss, Schatzman, Bucher et collab., 1963, Strauss, 1982, Strauss, Fagerhaugh, Suczek et collab., 1985) nous aura aussi aidée à découvrir l'utilité d'étudier les rouages des ordres négociés; et Eliot Freidson (Freidson, Lyotard-May et Malamoud, 1984), à découvrir l'utilité du concept de la maladie comme déviance, un état jugé socialement inacceptable mais qui contient aussi des aspects incompréhensibles pour quiconque ne ferait pas partie des *déviant*s...

Le sujet humain ne saurait être étudié en isolation des interprétations symboliques, les siennes comme celles des autres: *to ignore the meaning of the things towards which people act is seen as falsifying the behaviour under study. To bypass meaning in fa-vour of factors alleged to produce the behaviour is seen as grievous neglect of the role of meaning in the formation of behaviour* (Blumer, 1980 p. 3).

Et l'interprétation peut parfois souffrir quelque distorsion, par un labelling contraignant, pour le dire comme Becker (1985), un étiquetage, des attentes parfois irréalistes dues aux images véhiculées par les hiérarchies sociales et professionnelles. Et parfois



dues à un racisme plus ou moins manifeste. Quelques participantes rapporteront chacune un cas où le racisme joue un rôle dans l'élaboration d'un script inattendu.

**3.5.- Le concept de Biographie.** Un autre concept s'est avéré utile dans l'analyse des données recueillies: celui de biographie, des définitions, parfois même réinventées, que l'on se donne de sa propre identité, *foyer de l'élaboration du sens et du comportement, et de leur réajustement permanent au fil des circonstances* (Le Breton, 2004 p. 54).

Après les critiques de Pierre Bourdieu sur l'*illusion biographique* (Bourdieu, 1986), on pourrait trouver peu utile de s'arrêter à ce que les participantes se permettent de dire sur elles-mêmes, peu utile parce que ces remarques, pour être subjectives et sélectives, fausseraient l'analyse en cherchant à *dégager une logique rétrospective*. Bourdieu nous met en garde à l'égard des récits biographiques recueillis dans les enquêtes sociologiques. L'interviewé ne cherchera-t-il pas à leurrer le sociologue trop naïf en alignant des faits biographiques destinés à maximiser à ses yeux le capital, qu'il soit culturel ou social. L'interviewé, qu'il place ses livres sur les étagères ou sélectionne les faits de vie qu'il nous racontera pour se faire valoir, se fait *l'idéologue de sa propre vie*. Ce qu'on rapporterait, des détails de sa vie, ne servirait que des visées *idéologiques*.

À l'opposé, dans les dernières pages de son *Mirrors and Masks: the Search for Identity*, Anselm Strauss écrivait que la conception que l'on se fait de son propre passé, fût-il remanié par le narrateur, fût-il même, dans les mots de Bourdieu, *création artificielle de sens*, influe sur le déroulement de ce qu'entreprend l'acteur.

*A man must be viewed as embedded in a temporal matrix not simply of his own making, but which is peculiarly and subtly related to something of his own making---his conception of the past as it impinges on himself* (Strauss, 1969 p. 166).

Pour notre analyse, la conception que chaque participante accorde à certains éléments de son passé, passé remanié ou pas, éclaire les valeurs éthiques qu'elle privilégiera tout autant que son comportement général envers les autres acteurs. Et c'est spontanément que plusieurs d'entre elles parleront des raisons les ayant amenées au choix de la carrière infirmière, parleront d'expériences de leur passé, expériences d'hospitalisation, expériences professionnelles également. C'est dans ce bagage existentiel que se trouve une source importante des valeurs vécues par l'infirmière, valeurs qui peuvent entrer en conflit avec celles des jeunes patients et de leur famille.

Toujours dans l'esprit de l'interactionnisme symbolique, Corbin et Strauss insistent, dans la présentation de leur théorie de soins infirmiers, sur les personnes impliquées dans la gestion de la maladie, *illness management*, comme vivant leurs interactions, influencées par leur biographie propre, comme cette dernière, du reste, sera à son tour influencée par ces mêmes interactions (Corbin et Strauss, 1991 pp. 164-165).

Le Breton dit l'importance, pour les interactionnistes, du *Soi*, du *Self*: *Pour les sociologues qui se reconnaissent au sein de l'interactionnisme, le self est une pierre d'angle de l'édifice conceptuel. Socialement construit, héritier d'une histoire personnelle, jamais figé, il est dépendant des situations auxquelles il imprime cependant sa marque* (Le Breton, 2004 p. 62).

Dans l'esprit d'une lecture interactionniste des données, nous devons considérer les infirmières, sujets de notre étude, comme on le ferait d'acteurs interagissant avec d'autres acteurs.

Le philosophe pragmatiste William James, dont la philosophie influence les interactionnistes symboliques, parlait des *many different selves* que chacun présente à chacun au gré des circonstances:

*We may practically say that he has as many different social selves as there are distinct groups of persons about whose opinion he cares. He generally shows a different side of himself to each of these different groups* (James, 1890 p. 294).

### 3.6.- Comment l'interactionnisme symbolique comprend la notion de rôle.

Everett Hughes, il y a quelque soixante ans, décrivait que le travail des infirmières comprend tout ce qui doit être fait dans un hôpital mais qui n'est pas fait par d'autres catégories de personnes (Hughes et Chapoulie, 1996 p.70).

Bien sûr, le rôle de l'infirmière est maintenant mieux défini et encadré par un ensemble de textes de loi et un code de déontologie bien spécifique où se trouvent stipulés les actes délégués et les actes autonomes de la pratique infirmière.

Mais, en prolongement du prescriptif de ces codes auxquels on peut ajouter les énoncés de mission institutionnels, rien n'est vraiment déterminé, au sens que le rôle serait entièrement et minutieusement prescrit d'avance, selon des règles inviolables. Le rôle de chaque infirmière, au contraire, en maintes facettes, évoluera selon les définitions que chacune donnera à la situation vécue et les perceptions que chacune aura de la performance de l'autre: *The actor is not the occupant of a position for which there is a neat set of rules – a culture or set of norms – but a person who must act in a perspective supplied in part by his relationship to others whose actions reflect roles that he must identify* (Turner, (1962) 1990 p.87).

Ce qui fera dire à Le Breton: *La manière de tenir un rôle est susceptible d'une infinité de variations selon les interlocuteurs ou les situations ... Le rôle est une suggestion de conduite suspendue à l'interprétation que l'acteur opère selon les circonstances* (Le Breton, 2004 p. 60).

Nous admettons donc, au départ de notre analyse, que la perception qu'ont les infirmières de leur rôle *est susceptible d'une infinité de variations selon les interlocuteurs ou les situations*. L'identité est un processus dynamique plus qu'une donnée de départ. Évidemment, il ne s'agit pas, à chaque nouvelle interaction, d'une création *ex nihilo*, et même si toute signification est affaire d'un contexte précis, chaque individu acquiert dans l'enfance la faculté de passer du général au particulier, pour attribuer une signification à un fait. Il puise les motifs de ses actes à l'intérieur de son groupe de réfè-

rence, celui auquel il est affectivement attaché et qui nourrit son regard sur le réel (ibid., p. 49).

On notera au passage que, comme le rappelle Le Breton, c'est dès l'enfance que chaque individu acquiert cette faculté pour attribuer une signification à un fait. C'est dire que les jeunes patients des infirmières participantes auront en eux cette faculté. Eux aussi seront acteurs.

Mais auparavant, il est bon de rappeler que la construction identitaire de notre profession, laquelle influera en partie sur la construction identitaire propre à chaque infirmière, est liée au départ aux théories, aux perspectives, qui ont cherché à en définir l'exercice.

**3.7.- L'infirmière: construction identitaire.** Nul ne contesterait le rôle de l'histoire dans la construction identitaire, celle d'un peuple comme celle d'une profession. Dans un document de 2004 sur *La mise en valeur de l'histoire des soins infirmiers*, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, rappelle que l'histoire de notre profession est *source importante de compréhension de soi et de cohérence collective* (CNA-AIIC, 2004). Il faut, ajoutait le document, traiter ensemble l'éthique d'une profession avec les théories qui en définissent l'exercice et le tout dans un contexte historique. Joan Liaschenko et Elizabeth Peter (2004 p. 489) font le même constat: *conceptualizations of nursing are not independent of the ethics that nursing generates*.

Nous reviendrons plus loin sur les nombreuses théories des soins infirmiers qui, toutes et chacune, se donnent pour but de fournir une conception du rôle de l'infirmière (Wesley, 1995 p.2), aidant l'infirmière qui s'y réfère dans sa construction identitaire.

C'est en fonction de sa propre conception identitaire, l'idée qu'elle se fait de son rôle d'infirmière, que la participante à notre étude aura vécu les dilemmes éthiques rattachés à l'exercice de sa profession ...

Dans les multiples descriptions du rôle de l'infirmière, nous nous intéresserons, ici, davantage aux définitions des soins infirmiers comme processus interpersonnel. Cette

perspective, qui s'accorde le mieux avec une grille interactionniste, est partagée, historiquement, entre autres, par Hildegarde Peplau (1952,1988), Ida Jean Orlando (1961), Ernestine Wiedenbach (1964), et Joyce Travelbee (1971).

D'autant plus que déjà, la définition des soins infirmiers, par Peplau, mettait l'emphase d'emblée sur la dimension thérapeutique de la notion de processus interpersonnel, sur la coopération et sur l'implication du patient à l'intérieur d'une communauté, thèmes que nous retrouverons également dans l'analyse des entrevues avec nos participantes (Peplau, 1952 p. 16).

Chris Gastmans relèvera comment, dans l'esprit de la définition des soins infirmiers que donne Peplau, le patient aussi bien que l'infirmière sont invités à interagir chacun à partir de l'univers de sens propre à chacun, de leurs propres champs de compétence et de perception, de l'expression, pour chacun, de leurs attentes, désirs, sentiments et valeurs: *The interactive, relational process which develops between the nurse and patient has, according to Peplau, a distinctly therapeutic value* (Gastmans, 1998 p. 1316).

Il appartient à Joyce Travelbee d'avoir également mis l'accent sur la participation de la famille et de la communauté pour qu'avec l'aide de l'infirmière on puisse trouver un sens à toute l'expérience de la maladie et des souffrances, et, par inférence, du soin à prodiguer (Travelbee, 1971 p. 7). Certains auteurs dont Charlotte Stephenson (1991) et Janice Morse et Barbara Doberneck (Morse et Doberneck, 2007) mentionnent comment Travelbee, en insistant sur la recherche de sens, cherchait ainsi à encourager l'infirmière à œuvrer, en collaboration avec le patient et sa famille, à maintenir l'espoir, jugé nécessaire dans une entreprise thérapeutique. Cet espoir sans lequel il ne saurait y avoir une réelle continuité de soin.

Pour les participantes à notre étude, tout acte infirmier posé, l'est dans le contexte d'un tel processus interpersonnel, d'un dialogue visant à solliciter la collaboration de tous les acteurs impliqués. On explique le rôle de chacun, le sens de chaque geste, de chaque rôle. Sens de chaque rôle, influencé par la *dynamique identitaire* de chaque

acteur, pour parler comme Mokhtar Kaddouri (Kaddouri, Lespesailles, Maillebouis et collab., 2008).

Ainsi que nous le soulignerons, une *analyse dramaturgique* à la Goffman ferait voir que pour l'infirmière qui se raconte, sans bien sûr que cela soit toujours aussi explicite, c'est bien de *représentation* qu'il s'agit où les acteurs agissent avec des valeurs qui leur sont propres; valeurs souvent confrontées à celles de l'Autre.

Ce que racontent les infirmières prend la forme de drames où les acteurs élaborent leur script, chacun en interaction avec le script des autres acteurs, mais sans cesse définissant, redéfinissant, leur propre personnage, tout à la fois auteur et produit des interactions où il sera impliqué.

**3.8.- Théorie de l'action: praxéologie.** Blumer avait emprunté à Mead l'approche que celui-ci avait appelée *Social Behaviorism* (Blumer, 1980 pp. 163-167). Très important pour la suite de nos réflexions, il est clair que pour Mead nous sommes le produit des interactions sociales. *Action, Interaction* sont d'ailleurs chez lui des concepts-clés. Comme ils le seront – et ce sera important – pour Strauss.

En présentant les textes réunis et traduits d'Anselm Strauss (1992), Isabelle Baszanger démontre d'entrée de jeu l'importance du concept d'action chez Strauss:

*Le concept d'action peut servir de fil conducteur à l'ensemble très varié que constitue le travail d'Anselm Strauss - l'action entendue au sens de l'agir-: action autour de l'identité personnelle et collective (Strauss, 1969), action autour de la mort (Glaser et Strauss, 2005(1965), Glaser et Strauss, 1968), action de divers groupes professionnels et profanes pour négocier un équilibre entre ordre et changement dans une institution (Strauss, Schatzman, Bucher et collab., 1963) et plus largement action de négociation dans toute forme d'ordre social (Strauss, 1978), action pour contrôler l'impact des nouvelles technologies et des maladies chroniques sur le travail médical (Strauss, Fagerhaugh, Suczek et collab., 1985), action autour de la gestion des maladies*

*chroniques dans la vie quotidienne* (Strauss, Corbin, Fagerhaugh et collab., 1984, Corbin et Strauss, 1988). *C'est ce concept d'action, accompagnée de son environnement structurel - les contextes -, qui signe la spécificité de l'approche interactionniste développée par Strauss* (Baszanger, 1992 p. 11).

C'est dans *Continual Permutations of Action* (Strauss, 1993) que Strauss établira une version plus structurée et développée de sa praxéologie, de sa théorie de l'action/interaction. Y seront développés les concepts-clés, essentiels à sa théorie, de trajectoire, articulation, arrangement, négociation, ordres négociés, biographie et d'autres encore sur lesquels nous reviendrons.

Le consentement aux soins est plus un processus qu'un acte ponctuel (Lidz, Appelbaum et Meisel, 1988, Carnevale, Macdonald, Bluebond-Langner et coll., 2008) : on y parvient à la suite d'interactions multiples entre les acteurs impliqués, à la suite de négociations, parfois ardues, évoluant sans cesse selon les aléas des trajectoires.

**3.9.- Trajectoire et gestion de la maladie.** Nous avons rappelé plus haut les trois prémisses établies par Blumer (1969 p.2) pour définir l'interactionnisme. Dans *Continual Permutations of Action*, Strauss présente une série de 19 affirmations – *assumptions* – qui explicitent ces trois prémisses (Strauss, 1993 pp. 23-45).

C'est ici que prend son importance le concept de trajectoire où s'incarnent ces *assumptions* (ibid., p. 53).

Le concept de trajectoire apparaît dès le début de sa collaboration avec Barney Glaser (Strauss et Glaser, 1970, Glaser et Strauss, 2005 (1965), Strauss, Corbin, Fagerhaugh et collab., 1984, Glaser, 1967, Glaser et Strauss, 1968) et avec Jeanne Quint Benoliel (Benoliel, 1967, Mumma et Benoliel, 1984).

*Their insight was that dying takes time, and that health professionals, families, and dying patients use many strategies to manage and shape the dying course.*

*Looking for a way to conceptualize the phenomenon 'management of an evolving course' the investigators decided to use the term 'trajectory' (Corbin et Strauss, 1991 p. 157).*

À l'origine, Strauss et ses collègues voulaient mieux comprendre *what it is like to live with, cope with, and manage a chronic illness* (Smeltzer, 1991 p.221). Le concept central devient dès lors celui de trajectoire auquel s'ajoute celui de gestion. Comme dans *gestion de la maladie*.

Il est vrai que Glaser et Strauss (Glaser et Strauss, 2005(1965), Glaser, 1967) étaient, au départ, intéressés par la gestion de la maladie au sens plus restreint de l'organisation, de la répartition du travail de l'équipe soignante autour du malade; c'est peu à peu qu'on en est venu à donner à la gestion le sens plus élargi de prise en charge de tout ce qu'il y a à faire, en sorte qu'il devient possible de parler de la gestion commune de la maladie par le patient et l'équipe de soins ou, comme ici, l'enfant aussi qui collabore, qui consent à ses soins.

Cette gestion ne saurait être fixée d'avance mais a à constamment s'ajuster (Corbin et Strauss, 1991 pp. 164 et 170).

Les trajectoires se modifient; les trajectoires se multiplient. Chacune répond à une vision des interventions à mettre en place pour gérer la situation telle que définie, telle que constamment redéfinie. C'est ainsi que, dans une même étude, Sylvie Fortin et Josiane Le Gall décriront pas moins de trois trajectoires différentes: *la trajectoire d'établissement, la trajectoire migratoire, la trajectoire de soins* (Fortin et Le Gall, 2007). Même si cette extension va au-delà de son application mieux connue comme théorie de soins pour patients souffrants de maladies chroniques (Woog, 1992, Corbin et Strauss, 1988, Corbin, 1998), ou même plus spécifiquement pour adultes voire en contexte gériatrique (Robinson, Bevil, Arcangelo et collab., 1993), c'est retrouver le sens premier du concept, qui est un aspect essentiel de la praxéologie de Strauss (Baszanger, 1992 pp. 36-37, Corbin, 1991).



On ne peut guère en surestimer l'importance et Janice Morse remarque que la présence de ce concept de trajectoire est la toute première des caractéristiques essentielles, distinctives, de ce qui fait qu'une étude puisse être considérée comme une théorisation ancrée empiriquement:

*Can scientific results be labeled grounded theory without these characteristics? Probably not. Notwithstanding the researcher's claims about doing grounded theory, without these essential theoretical structures the study is not grounded theory, and certainly not a good grounded theory study (Morse, 2001 p. 2).*

Nous croyons que ce concept de trajectoire décrit le processus de consentement éclairé aux soins comme ensemble d'actions/interactions impliquant l'infirmière, l'enfant, le parent et les autres intervenants. La maladie devient un phénomène à dimension sociale sur lequel doit s'effectuer un *travail de gestion*, un travail auquel différents intervenants peuvent et doivent collaborer. Et il nous apparaît concevable, quitte à l'explicitier davantage, de penser le processus de consentement éclairé qui nous intéresse comme faisant partie d'un tel travail de gestion de la maladie à différentes étapes de sa trajectoire, à différentes étapes de ses trajectoires.

**3.10.- Routine et négociation.** Concernant les soins à prodiguer, on finit par établir, chez le personnel soignant, une forme de routine, de procédure opérationnelle standard, propre à chaque département, propre à la gestion de chaque type de maladie, de chaque phase de trajectoire (Strauss, Fagerhaugh, Suczek et collab., 1985, Strauss, 1992).

Alors qu'elle discutait des difficultés à implanter une théorie des soins infirmiers basée sur le concept de processus – dans la ligne d'Orlando, de Peplau ou de Rosalinda Alfaro-Lefevre (2010) - plutôt que sur celui de tâche, Carmen de La Cuesta déplorait que: *Although the nurse had patients allocated to her instead of tasks, her work was nonetheless still organized around the task routine (de la Cuesta, 1983 p. 369).* Dans

l'esprit de l'auteure, suivre aveuglement une routine institutionnalisée d'une façon trop servile nuit à la créativité nécessaire à l'infirmière dans sa gestion des imprévus.

Il demeure que les tâches de routine sont essentielles, sous peine d'affecter la performance de l'organisation tout entière (Strauss, 1993 p. 86). Les répondantes à notre étude non seulement mettent en relief les aspects routiniers de leur travail, mais insistent pour raconter les multiples occasions où y entrent en jeu les négociations et surtout le processus de consentement éclairé aux soins. Les imprévus, ce qui déroge à la routine, c'est ce qui fait le quotidien de l'infirmière.

La logique des acteurs nous intéresse. Tant celle de l'infirmière que celle des patients et de leur famille. Et c'est une des richesses de l'interactionnisme en général de tenir compte que les patients autant que l'ensemble des intervenants pourront, de par l'exercice de leur liberté, modifier, remettre en cause le travail d'articulation établi autour des aspects routiniers du soin, tout autant qu'autour des aléas de la trajectoire de la maladie.

Arrive alors la nécessité de renégocier la procédure, renégocier le consentement. Strauss, Corbin, et ceux qui travaillent sous leur mouvance avancent l'idée que *les organisations doivent être conceptualisées comme des systèmes de négociation permanente* (Strauss, 1992 pp. 21-22).

Même si c'est surtout dans le contexte des maladies chroniques, et de la théorie des soins infirmiers de Corbin et Strauss que l'on connaît les concepts de négociation et d'ordre négocié, l'interactionnisme symbolique nous permet une application plus large du concept de négociation (Le Breton, 2004 p. 92).

On s'en doute, la prise en compte des stratégies nécessaires de négociation ne peut qu'enrichir l'étude du travail de l'infirmière dans le processus de consentement éclairé. Et l'analyse des enjeux éthiques qui en découlent.

### Autres sources de référents interprétatifs

**3.11.- Consentement éclairé: un processus.** Dans notre inventaire, le concept de consentement éclairé est central à notre analyse. La littérature sur ce concept est immense.

Francis Descarpenteries, parmi bien d'autres, rappelle que le consentement est plus qu'une soumission passive à l'acte d'autrui: *Consentir n'est pas acquiescer à une décision qui viendrait de l'extérieur, c'est se l'approprier et décider soi-même. Ce n'est pas se soumettre passivement à l'acte d'autrui, c'est poser soi-même un acte réfléchi après délibération* (Descarpentries, 2007 p.155).

Nous croyons que le consentement éclairé aux soins y gagnerait à être *désenclavé* du cadre par trop administratif et légal où on a fini souvent par l'y confiner. Il faudrait lui donner une dimension psycho-sociale: au-delà du document à signer, il y a le plus long processus de prise de décision qui, pour se dire éclairée, aura été mûrie dans la réflexion et le dialogue avec les proches et les intervenants qui collaboreront à *éclairer*. Le consentement, vu de ce point de vue, est répété, renouvelé, et suit de ce fait une trajectoire parallèle à la trajectoire de la maladie. Ce point de vue s'inscrit nettement dans une perspective interactionniste.

Il fait partie du travail de l'infirmière d'éclairer, de renseigner voire d'enseigner (Hughes, Hodgson, Muller et collab., 2000 p 26). Souvent discuté dans le contexte du *patient advocacy*, on lie au concept d'autonomie le devoir de l'infirmière d'informer et renseigner le patient au sujet des soins et procédures: *A patient's autonomy is part of the informed consent process and the duty to inform the patient lies with the person performing the procedure. A more important issue, however, involves the patient's comprehension of the information given, because without it, the patient cannot achieve true autonomy in making decisions* (Pape, 1997 p. 1227).

Ajoutons également que nous croyons un concept très utile le consentement éclairé vu

comme *processus*, distingué du consentement vu comme *procédure*. Le consentement

éclairé est tellement beaucoup plus qu'une signature au bas d'un formulaire. C'est un processus. Une étape importante dans le travail de gestion de la maladie. Nous en parlions plus haut, en 1.4. La décision de la personne malade de consentir ou non à l'intervention ou au traitement ne se prend pas dans l'instant de sa signature du formulaire. Il s'inscrit dans le temps, dans la *trajectoire de la maladie*. Notons que c'est dans une trajectoire de vie que s'inscrit, un temps plus ou moins long selon les cas, la trajectoire de la maladie, et de façon toujours unique. Au fil du temps qui passe et des rencontres et des examens, la personne malade décide, y consentant ou non, de diverses démarches.

Nous considérons l'infirmière comme intervenante-pivot dans l'administration des soins et aussi comme intervenante avec qui, à cause de sa présence constante auprès de lui, le patient tisse le plus souvent des liens de confiance. À ce titre, elle devient de plus en plus sensible au fait qu'elle peut apporter beaucoup dans ce processus de consentement éclairé aux soins.

Dans notre analyse, les exemples abondent où l'infirmière s'engage dans un long processus, parfois laborieux, où elle cherche à éclairer davantage pour obtenir un consentement explicite en vue d'obtenir la collaboration jugée nécessaire à la cogestion d'une situation, à la cogestion de la maladie.

**3.12.- Consentement éclairé comme outil de gestion de la maladie.** Le concept de gestion de la maladie n'est pas, chez Strauss, apparu en premier. La recherche de Glaser et Strauss sur la mort définissait la mort comme un processus temporel parfois, souvent, long. S'ensuivit la nécessité de définir ce processus en termes de trajectoire, plus ou moins rapide, plus ou moins remplie d'aléas de toutes sortes. Puis, en travaillant avec Juliet Corbin, Strauss se mit à développer ce concept de gestion des maladies chroniques dans la vie quotidienne (Strauss, 1984, Corbin, 1988)

La maladie, chronique ou pas, est une situation nécessitant que toutes les personnes impliquées s'en occupent, s'en préoccupent (Baszanger, 1992, pp. 29-30 ; Strauss, 1992, pp. 143-144 ; voir aussi Strauss, 1985).

Dans un cas comme dans l'autre, gérer la maladie, comme gérer la mort, implique une sorte de répartition des tâches de chacune des personnes impliquées, une prise en compte des compétences, des attentes, des prises de décisions.

Si on parle de *gestion de la maladie*, le fait de consentir, tout au long d'une trajectoire, de façon lucide, éclairée, répétée, aux soins et traitements, ne peut-il pas être vu comme un *outil privilégié de cette gestion*? On pourrait même concevoir ce fait comme pouvant possiblement aider à influencer positivement sur le cours de cette maladie.

Si on veut bien entendre par *outil de gestion* autre chose qu'un formulaire administratif pour le gestionnaire ou l'administrateur, le consentement éclairé aux soins pourrait gagner à être aussi perçu comme un *outil de gestion de la maladie*. On entendra donc par là qu'au-delà d'un formulaire à signer, le consentement est un processus qui fait qu'en prenant une part lucide aux décisions concernant les soins qui lui sont prodigués, le patient fait un acte contributif important à la gestion de sa maladie: c'est un concept opératoire au sens où il a valeur utile et contributive à la gestion de la maladie. Si, vu ainsi, le concept a quelque aspect nouveau, il n'en demeure pas moins qu'il pourrait s'arrimer à l'ensemble des autres concepts inspirés des référents interprétatifs tirés de l'interactionnisme symbolique.

Lors des entretiens, plusieurs participantes semblent bien – on le verra – désirer obtenir le consentement de l'enfant, ou du parent, dans le but de le faire participer activement et non passivement à *la gestion de sa maladie*. Et, pour ce faire, nous les verrons en parler comme si c'était pour faire de l'enfant et/ou du parent un membre actif de l'équipe de soin.

Qu'il suffise ici de rappeler que les modèles de soins infirmiers comme ceux de Virginia Henderson (1960, 1996) ou de Dorothea Orem (2001) privilégient une approche basée sur les déficits à identifier et à satisfaire par l'infirmière, sur des besoins hiérarchiquement priorisés. Une approche davantage basée, plus ou moins explicitement, sur l'interactionnisme donne une importance à l'apport du patient ou des membres de sa

famille (Peplau, 1952, 1988, Orlando, 1961, Wiedenbach, 1964, Travelbee, 1971). Le modèle McGill de soins infirmiers, quant à lui, mise nettement sur la recherche et l'utilisation des forces, ressources et potentialités des patients et des membres de leur famille (Gottlieb et Rowat, 1987, Gottlieb et Feeley, 1996, Feeley et Gottlieb, 2000).

D'autre part, la culture du travail d'équipe, *teamwork culture*, dépend du climat organisationnel de l'institution (Brewer, 2006, Kalisch et Lee, 2013) et, de ce que rapportent les répondantes à notre étude, cette culture est très présente et très prisée au CHU Sainte-Justine. Alors que, chez les chercheurs, le concept de *teamwork culture* est surtout traité en relation avec les relations infirmière-médecins (Meterko, Mohr et Young, 2004, Xyrichis et Ream, 2008, Anning, Cottrell, Frost et collab., 2010, Kalisch et Lee, 2013), à l'analyse des données de nos entrevues, nous sentons une tendance plus ou moins explicite des participantes de chercher la collaboration de l'enfant comme du parent, comme pour l'insérer dans cette équipe de soins. Dans un sens, on pourrait le voir comme une extension des modèles interactionnistes et de celui de McGill.

**3.13.- Empowerment: encapacitation.** <sup>15</sup> Le terme *empowerment* a d'abord été popularisé par les écrits de Paulo Freire qui l'appliquait, à l'origine, en éducation, pour que l'on puisse amener l'éduqué à transformer son monde:

*There is no such thing as a neutral education process. Education either functions as an instrument which is used to facilitate the integration of generations into the logic of the present system and bring about conformity to it, or it be-*

---

<sup>15</sup> Le terme peut surprendre. Ce néologisme, devenu *buzzword* (mot à la mode), trouve place dans de nombreux contextes y compris celui de la santé, par exemple en santé mentale: L'«*empowerment*» est la possibilité donnée aux personnes souffrant de troubles psychiques, ainsi qu'à leurs proches, de retrouver une autonomie et la capacité à agir dans différents domaines de leur vie, notamment les droits fondamentaux, l'accès à l'information et le parcours de soins. Les canadiens francophones utilisent le terme «*encapacitation*», et, sous un angle plus militant, de nombreux représentants d'usagers en Europe et dans le monde ont choisi celui d'«*émancipation*» (Le Cardinal, Davidson, Finkelstein et collab., 2010 p. 2).

*comes the 'practice of freedom' the means by which men and women deal critically with reality and discover how to participate in the transformation of their world (Freire, 1993 p. 16).*

Genevieve Chandler, dans un contexte de management, rappelait que *to empower* veut aussi dire *to enable*, rendre quelqu'un capable d'accomplir par lui-même une action: *Empowerment is to enable one to have control over the conditions that make their actions possible (Chandler, 1986 p. 6).*

Liisa Kuokkanen et Helena Leino-Kilpi étudient, selon trois approches théoriques différentes le concept d'empowerment surtout dans la possibilité de l'utiliser pour mieux comprendre le développement professionnel de l'infirmière. Discutant de la théorie critique, l'École de Francfort, une de ces trois approches théoriques, elles relèvent, entre autre:

*In the context of nursing, the theory emphasizes the concept of empowerment in different social situations, such as among nurses, between nurses and patients and vis-à-vis other health care professionals ... patients also need to be empowered. A therapeutic nurse-patient relationship is implied, based upon mutual respect, trust and equality of worth. Patients must be active and equal participants in their own empowerment ... In other words, rather than empower patients nurses facilitate the empowerment of patients. (Kuokkanen et Leino- Kilpi, 2000 pp. 237-238).*

Pour leur part, Inger Holmström et Marta Röing (2010) font voir que le concept a été souvent vu comme allant de pair avec celui de *patient-centeredness*. Le partage de pouvoir et de responsabilités entre le patient et le soignant peut même être source d'une fructueuse alliance thérapeutique (Bourdon, 2011). Cynthia Ellis-Stoll et Sue Popkess-Vawter (1998, passim) iront jusqu'à parler d'une *nurse-client dyad*.

Cette notion d'empowerment est souvent traitée surtout dans le contexte de la théorie nursing du caring soit dans les articles de Patricia Benner et de ses collègues (Benner,

1984a, Benner, Benner, Tanner et collab., 2009) ou par Anne Bishop, Candace Lind ou Jocelyne Saint-Arnaud (Bishop et Scudder, 2001, Lind, Anderson et Oberle, 2003, Saint-Arnaud, 2008). Soulignons que certains auteurs relient l'empowerment à la ca-pacitation au consentement éclairé tout comme à la participation du patient à la gestion de la maladie.

Beaucoup, comme le fait Saint-Arnaud (2008, pp. 250-252), en contexte de santé communautaire et de santé publique, parleront plus volontiers d'*autonomisation*. De son côté, traitant d'une anthropologie de la participation en retrouvant la nécessité de repenser les termes de capacité, capacitation, compétence et empowerment, Jean-Louis Genard trace l'historique d'un glissement d'une anthropologie exclusive où se partagent les êtres *en fonction des capacités définies une fois pour toutes en objectivité* vers une autre incluant *un partage dynamique où les capacités et les compétences sont sans cesse à entretenir, à enrichir et à démontrer* <sup>16</sup>:

*Un individu à la fois « capable » et « compétent », mais dans le même temps « fragile », « vulnérable », potentiellement « souffrant », tout en étant toujours aussi « résilient », c'est-à-dire capable de se prendre ou reprendre en mains, de se ressaisir, jamais totalement dénué de ressources lorsqu'il se bute aux heurts de l'existence... même si, entre les personnes, existent bien entendu des différentiels de résilience* (Genard, 2013 pp. 60 et 46).

C'est sous l'éclairage de cette *anthropologie de la participation* que nous traduirons par *encapaciter* la forme verbale *to empower*.

**3.14.- Éthique et éthiques.** Dans le chapitre sur la problématique de départ, nous avons abordé l'éventail des multiples courants éthiques, constatant que la tâche n'est

---

<sup>16</sup> *La capacité, plutôt qu'une propriété objective permettant de classer les êtres, apparaît comme une disposition potentiellement présente chez chacun d'entre eux et qu'il s'agit de mobiliser, de former, d'éveiller ou d'activer... La capacité pourra alors être associée à des dispositifs de « capa-citation » qui, plutôt que de se contenter de ranger les êtres dans des classes, s'efforceront de les tirer vers des états de renforcement de leur pouvoir-être et faire, c'est-à-dire de leur autonomie* (Genard, 2009 p. 32).



pas facile d'avoir à choisir ce qu'il conviendrait d'en retenir pour former ce qui pourrait être la base théorique d'une réflexion sur l'interface entre l'éthique et la science infirmière. Nous pouvons conclure qu'à des degrés forcément divers, ces courants apparaissent prometteurs pour éclairer la problématique de l'interface entre l'éthique et le nursing.

Nous avons constaté également qu'au-delà des modèles ou théories enseignés ou privilégiés par l'établissement, l'infirmière emprunte aussi spontanément à son expérience professionnelle et académique, des concepts qui lui serviront à conceptualiser les problématiques, à *définir la situation*, pour parler le langage interactionniste, et à formuler des solutions. Cet ensemble de concepts, cette vision de l'éthique qui lui sera devenue personnelle, lui fera aussi percevoir la réalité d'une manière qui lui est propre. L'uniformité, dans ce domaine n'est ni présente ni souhaitable. *Nurses choose nursing theories for their practice based on a fit with their own values* (Smith, 1992 p. 2-3).

Dans notre étude nous n'avons aucunement présumé que les infirmières agissent en fonction nommément d'une ou l'autre des théories éthiques établies ou même qu'elles les connaissent. Pas plus que nous avons cherché à vérifier l'applicabilité de l'une ou l'autre.

Par exemple, l'analyse des entretiens relève quelques références à la justice ou à l'autonomie; à chaque fois comme valeurs personnelles et jamais comme principe éthique. C'est là moins dire que l'infirmière ne connaît pas le principisme; au plus, c'est constater qu'elle n'y réfère pas spontanément et nommément. Mais, pour reprendre ce qu'en dit Durand: *la bioéthique est loin de se limiter aux trois ou quatre principes appelés classiques. Elle met explicitement en œuvre des repères beaucoup plus riches et diversifiés* (2005 p. 287).

À sa manière, Jean-François Malherbe parle de *la nécessité d'une éthique de référence aussi explicite que possible*. Il ajoute:

*Il apparaît clairement que la solution du problème initial sera fortement marquée par le type d'éthique auquel se réfèrent les décideurs. Les options fondamentales se présenteront différemment, en effet, selon qu'on a pour référence: - une éthique de conviction [utilitarisme, éthique du respect absolu de la vie...]; - une éthique de responsabilité [conséquentialisme, déontologisme kantien...]; - une éthique de la discussion [dialogique, intersubjectivité critique...]; - une éthique de finitude [éthique existentielle, éthique herméneutique...] (Malherbe et Audet, 2007 p. 409).*

Malherbe précise qu'il a lui-même opté pour une éthique de finitude qu'il a développée et appelée éthique de l'autonomie réciproque. Philosophe, Malherbe aborde aussi la nécessité d'une métathéorie de la transgression: puisque, quelle que soit l'éthique de référence, il se peut toujours que survienne un conflit entre les différentes normativités que les décideurs défendent. Ce qui amène la nécessité de cette forme de créativité éthique: les transgressions qui se conjugueront selon différents types mais qui manifestent que le décideur est *habité par le sens de la norme plutôt que contraint par sa forme* (loc. cit., pp. 91ss).

Nous avons, dans le chapitre portant sur la problématique de départ, présenté brièvement les concepts de discussion éthique et d'empowerment. Il nous semble que ces deux thématiques, ces deux préoccupations, sont présentes comme en filigrane dans ce que rapportent les participantes à notre étude sur leur apport au consentement éclairé aux soins: par la discussion et une véritable négociation, elles cherchent moins à imposer leur volonté qu'à habilitier enfants et parents à faire ce dont ils sont capables.

C'est là ajouter à nos concepts de référence. Non pas, pour nous, afin de chercher à établir la théorie idéale pour traiter des dilemmes éthiques mais bien plutôt d'aider à notre analyse de ce que disent vivre les infirmières participantes à notre étude, puis de chercher à comprendre comment elles perçoivent leur apport au processus de consentement éclairé aux soins qu'elles prodiguent en tenant compte des *conflits entre les*

*différentes normativités* en présence, en tenant compte des enjeux éthiques des situations vécues.

Depuis les travaux de Judith Wilkinson (1987), d'Andrew Jameton (Jameton, 1984, 1993) puis de Mary Corley et ses collaborateurs (Corley et Selig, 1994, Corley, 2002, Corley, Minick, Elswick et collab., 2005, Pauly, Varcoe, Storch et collab., 2009) ou de Wendy Austin (Austin, 2004, Austin, 2007, Austin, Kelecevic, Goble et collab., 2009), on a étudié le concept de détresse morale en regard des dilemmes de nature éthique auxquels fait face l'infirmière dans sa pratique quotidienne <sup>17</sup>. Zane Robinson Wolf et Patti Rager Zuzelo recensent un ensemble de *Never again Stories*, récits d'infirmières rapportant de tels dilemmes éthiques à issue parfois fatale et vivant une telle détresse morale (Wolf et Zuzelo, 2006).

La bibliographie sur le sujet ne cesse de s'accroître.

Au Québec, Jocelyne Saint-Arnaud qui milite pour une intégration de l'éthique dans la pratique infirmière s'attarde elle aussi sur les conflits de valeurs dans lesquels naviguent les infirmières qui cherchent à préserver leur identité comme infirmières et leur intégrité comme agents moraux (2008 p. 121). Dans une présentation au quatrième Congrès Mondial des infirmières et infirmiers francophones, tenu à Marrakesh en 2009, Saint-Arnaud regroupe une liste de facteurs liés au stress ou à la détresse morale selon divers auteurs et en fonction de trois contextes différents: l'environnement de travail, la relation de soin et les sentiments et les perceptions des obligations morales et les valeurs personnelles (Saint-Arnaud, 2009 p. 19).

---

<sup>17</sup> Diverses formules sont utilisées dans la littérature en sciences infirmières pour désigner les dilemmes éthiques : dilemme moral, conflit moral, conflit éthique, détresse morale, stress moral, stress de conscience. Une certaine dérive existe actuellement dans cette littérature. Il faut toutefois les dissocier: « dilemme éthique », « dilemme moral » et « conflit éthique » relèvent du processus de l'évaluation cognitive d'un événement ou d'une situation (source de conflit), alors que « détresse morale », « stress moral » et « stress de conscience » décrivent la réaction à ce même événement (Langlois, Dupuis, Truchon et collab., 2009 p.22).

On a souvent cherché à établir différentes listes des enjeux éthiques à l'origine de ces dilemmes et de cette détresse (Davis, Aroskar et Fowler, 1997, McNee et Furness, 2008, Water, 2008, Zuzelo, 2007).<sup>18</sup> Pour sa part, Alvita Nathaniel (2003 pp. 31-35) démontre que certains enjeux sont liés à des facteurs situationnels, d'autres à des facteurs personnels et interpersonnels et d'autres, enfin, à des facteurs davantage reliés à l'institution, au système: la détresse morale naît, selon elle, de combinaisons possibles de ces facteurs (ibid., pp. 31).<sup>19</sup>

Pour nous, il est vrai que certaines situations, amenant l'implication de l'infirmière dans le processus de consentement aux soins, impliquent d'elles-mêmes un questionnement moral: comme le constat par l'infirmière d'une certaine futilité des traitements prodigués, d'un certain acharnement thérapeutique, conséquence parfois de positions culturelles ou religieuses, comme aussi la nature même de l'origine des souffrances, comme les possibilités de maltraitance ou d'agression sexuelle. Sur un plan davantage personnel, il est certain que de nombreux conflits naissent du choc de valeurs entre l'infirmière et des membres de famille de l'enfant, mais aussi entre l'infirmière et des collègues voire des médecins. Quant aux facteurs reliés au système, certains questionnements surviennent dans un contexte de conflits possibles sur le plan administratif ou hiérarchique; mais cela inclut aussi les conséquences de la pénurie de personnel.

On le voit, les enjeux éthiques découlant de la perception qu'a l'infirmière de son implication, sont variés et multiples. Que l'infirmière en perçoive l'existence et la nature, amène pour elle la nécessité de négociations. Pour que se poursuive le projet thérapeutique. Pour une gestion éthique de la maladie.

---

<sup>18</sup> **Une vingtaine de ces enjeux ont, pour chacun, été comparés à une liste de nos propres codes assignés au cours de l'analyse des données.**

<sup>19</sup> **Même si nous retenons l'utilité de cette classification selon l'origine des facteurs, nos propres codes ne correspondront toutefois pas toujours à ceux de Nathaniel. Il en est résulté un ensemble plus restreint que chez elle de catégories d'enjeux éthiques qui découlent de la perception qu'ont les infirmières de leur apport au consentement aux soins.**

**3.15.- Éthiques et valeurs.** S'il est une façon éthique d'aborder le consentement aux soins ce pourrait être, dans ce que nous en dit l'infirmière, moins par un appel à l'obligatoire, à l'application systématique et rigoureuse de principes, qu'à un ensemble de certaines valeurs, valeurs-phares, intégrées à la personnalité de chacun des acteurs, dont une certaine notion de la dignité des patients et de leurs parents peut servir d'exemple.

Loin de se cantonner à des mantras, Massé parle, avec justesse, de *valeurs phares et de principes qui peuvent être invoqués pour justifier les interventions des décideurs*, chez Massé, dans le domaine de la santé publique (Massé et Saint-Arnaud, 2003 pp. 109-164). *Principle-guided* et non *Principle-driven*, pour reprendre une distinction importante: *principle-guided, rather than always principle-derived*, précisera Alisa Carse (1991 p. 17).

*Le principisme peut être défini comme une théorie éthique, mais surtout comme une méthodologie adaptée à une éthique appliquée fondée sur l'usage de principes moraux dans le but de mettre à jour, mais aussi solutionner, les dilemmes moraux. Il ne s'agit pas d'une approche subordonnée aux principes 'principle-driven', mais guidée par les principes 'principle-guided'. En fait, il faut distinguer le principisme comme théorie, des usages sociaux réducteurs et mécanistes qui en sont faits (Massé, 2003 p.11).*

Ce principisme spécifié considère les principes comme fondamentaux sans pour cela être des absolus. On peut au moins en dire ce que Hubert Doucet écrivait, en préface au livre de Saint-Arnaud: *les principes ne sont pas une fin en soi mais la manifestation de la diversité des valeurs dont il faut tenir compte pour que la complexité du réel soit reconnue* (Saint-Arnaud, 1999 p. 10).

Cette diversité des valeurs témoigne moins d'une confusion que d'une grande richesse. Les répondantes à notre étude sont habitées de valeurs qui transparaissent lors de leurs nombreuses interactions.

*De manière générale, les valeurs des individus et des groupes sont des référents conscients ou inconscients pour des comportements, des attitudes ou des interventions; elles sont présentes dans toute relation humaine, incluant la relation de soin, tant en intervention clinique qu'en intervention communautaire ou en gestion (Saint-Arnaud, 2008 p. 128).*

Et, comme englobant le tout, on retrouve le concept de dignité, ce souci du respect de la personne humaine, du jeune patient, des membres de son entourage, respect des collègues aussi. Étudiant les valeurs mises en relation avec le développement de l'identité professionnelle et le sentiment d'accomplir une pratique infirmière significative, May Solveig Fagermoen met en évidence la centralité du concept de dignité pour conclure: *human dignity stood out as a core value, whilst all other values appeared to be linked to this basic value either by arising from it and/or being aimed at preserving it (Fagermoen, 1997 p.740)*

Dans les termes de Jean-Philippe Pierron (2010 p.101), *Instance d'évaluation, la dignité, qui n'est pas une norme au sens juridique, peut-elle être un principe régulateur de bonnes pratiques ?*<sup>20</sup> De fait, le respect au droit à la dignité fait partie intégrante des soins infirmiers (Conseil International des Infirmières, 2006 p.1); fait partie de la déontologie et de l'éthique de la profession; fait partie de la bioéthique. Quoi que puissent en dire ceux, comme Ruth Macklin, qui trouvent le concept inutile, jugeant qu'il fait double emploi avec celui d'autonomie: *Dignity is a useless concept in medical ethics and can be eliminated without any loss of content (Macklin, 2003 p. 1420).*

Mais, en milieu pédiatrique, par exemple comme en tout contexte où le patient peut ne pas faire preuve de pleine autonomie ... *The pervasive tendency to equate dignity with*

---

<sup>20</sup> *Dans le monde soignant, la dignité du malade est aussi bien son horizon que son point aveugle. Elle est plus invoquée comme un sacré indiscutable, que convoquée comme un principe pouvant délimiter les frontières de pratiques sans cela jugées inacceptables. Instance d'évaluation, la dignité, qui n'est pas une norme au sens juridique, peut-elle être un principe régulateur de bonnes pratiques ? (Pierron, 2010 p.101).*

*autonomy is troublesome, for it assumes that individuals lacking the capacity for autonomous thought also lack human dignity* (McClement et Chochinov, 2006 p. 101).

Ce n'est pourtant que depuis relativement peu de temps que les chercheurs se sont penchés sur les fondements du concept de dignité appliqué aux soins infirmiers. Encore que beaucoup d'entre ces chercheurs ne s'intéressent prioritairement qu'aux personnes âgées, on commence à s'intéresser à cette dimension dans le milieu pédiatrique, impliquant enfant et parents (Lundqvist et Nilstun, 2007, Reed, Smith, Fletcher et collab., 2003, Whitty-Rogers, Alex, MacDonald et collab., 2009).

Nous croyons ce concept de respect de la dignité présent comme en filigrane dans notre analyse des entretiens. Plus même que le concept d'autonomie, d'application beaucoup plus restreinte dans un contexte pédiatrique; surtout pour ce qui est des plus petits. C'est, parmi d'autres, une des valeurs-phares que les participantes à l'étude semblent privilégier.

Marie-Hélène Boucand, pour qui le respect de l'autre nous convoque au respect et à la solidarité, dans la reconnaissance d'une commune humanité réciproque, insiste:

*Il est...fondamental de repositionner la dignité comme une réalité objective, indissociable de la personne humaine, unique. Si l'on creuse la dimension philosophique de la dignité, son lieu intrinsèque avec la dimension éthique de la personne humaine apparaît immédiatement* (Boucand, 2009 p.93).

**3.16.- En conclusion de ce chapitre.** Nous ne prétendons aucunement que les répondantes ont toutes en tête un tel ensemble de référents interprétatifs à l'aide duquel elles analyseraient leurs interactions; c'est plus à la chercheuse qu'aura servi un tel ensemble, une telle grille: c'est un peu dans ce sens que nous comprenons la *sensibilité théorique* du chercheur qui joue un rôle crucial, à toutes et chacune des étapes du processus de la recherche, dans le développement de ses analyses (Laperrière, 1997a).

Il s'agit là, pour nous comme chercheuse, d'utiliser des outils conceptuels assez puissants, pensons-nous, pour permettre de donner à notre analyse une exploration qui

sera, dans ce cas, par le biais de l'interactionnisme symbolique, à saveur sociologique si l'on peut ainsi s'exprimer. Nous sommes d'ailleurs persuadée que le fait pour Strauss d'être sociologue a laissé des traces dans sa conception de la Théorisation ancrée empiriquement et cela rend l'interactionnisme possiblement très utile dans une étude comme la nôtre, surtout en milieu pluriel, ce qui reflète de plus en plus la réalité québécoise. Une prise en compte qu'examinent Fortin et Laprise et qu'elles jugent essentielle à la réussite du projet thérapeutique (Fortin et Laprise, 2007 p. 208).

Nos référents interprétatifs initiaux sont, pour la plupart, tirés logiquement de notre option en faveur de l'interactionnisme symbolique. Les participantes à notre étude seront, dans cet esprit, considérées comme les sujets d'interactions multiples, comme acteurs, acteurs qui *agissent à l'égard des choses en fonction du sens que ces choses ont pour eux*, impliqués dans une situation qu'ils définissent et redéfinissent constamment eux-mêmes et qu'ils cherchent à rendre l'un pour l'autre compréhensible, signifiante. Nous donnerons leur importance aux données biographiques, aux définitions, fussent-elles même réinventées, que la participante se donne de sa propre identité, *foyer de l'élaboration du sens et du comportement, et de leur réajustement permanent au fil des circonstances*. Nous cherchons à mieux comprendre comment l'infirmière comprend son rôle, se comprend elle-même; ce sera là mieux comprendre ses valeurs et le rôle de celles-ci dans l'ensemble de ses actions/interactions.

Le consentement aux soins est plus un processus qu'un acte ponctuel; on y parvient à la suite d'interactions multiples entre les acteurs impliqués, à la suite de négociations, parfois ardues, évoluant sans cesse selon les aléas des trajectoires. Nous croyons que ce concept de trajectoire décrit le processus de consentement éclairé aux soins comme ensemble d'actions/interactions impliquant l'infirmière, l'enfant, le parent et les autres intervenants. La maladie devient un phénomène à dimension sociale sur lequel doit s'effectuer un *travail de gestion*, un travail auquel différents intervenants peuvent et doivent collaborer. Et il nous apparaît concevable, quitte à l'explicitier davantage, de penser le processus de consentement éclairé qui nous intéresse comme faisant partie



d'un tel travail de gestion de la maladie à différentes étapes de sa trajectoire, au cours des soins de routine comme au cours des imprévus, souvent dans la négociation.

Nous avons également abordé la possibilité et l'utilité de voir le consentement éclairé comme outil de gestion de la maladie. Ce qui nous permettra d'analyser les remarques des participantes lorsqu'elles cherchent la collaboration de l'enfant comme du parent, comme pour l'insérer dans une équipe de soins.

Les chapitres qui suivent, présentent les données recueillies au cours de nos entretiens, analysées en utilisant les concepts-clé décrits dans cet inventaire des référents interprétatifs initiaux.

## CHAPITRE QUATRE

### LES ACTEURS

#### L'INFIRMIÈRE TELLE QU'ELLE SE DÉCRIT

*Remember, without a person to tell it, there is no story.*

*And no one but a nurse can tell nursing's story.*

(Gordon et Buresh, 1996 p. 22)

**4.0.- Ce que contient ce chapitre.** Avec ce chapitre, en discutant de la perception qu'ont les infirmières d'elles-mêmes, nous abordons explicitement l'analyse des données des entrevues. Les infirmières participantes sont comme des acteurs interagissant avec d'autres acteurs, chacun à partir de l'univers de sens qui lui est propre. Pour circonscrire ces univers de sens, nous commencerons par analyser ce que les participantes révèlent de leurs expériences personnelles et professionnelles. Pourquoi sont-elles devenues infirmière? Les participantes racontent leurs propres expériences d'hospitalisation ou d'hospitalisation de proches, de deuils aussi, comme si ce *bagage intérieur*, pouvait orienter l'écriture d'une partie du script derrière cette dramaturgie, pour parler comme Erving Goffman. Plusieurs arrivent avec des expériences de travail diverses qui vont, d'une certaine façon, colorer leur vision de ce qui les confronte quotidiennement, qui les feront définir à leur façon les situations qu'elles ont à vivre, qui les feront percevoir le monde d'une manière unique à chacune. Elles décrivent une culture d'entraide, ce que les chercheurs appellent *teamwork culture*, qui est aussi occasion de transfert des savoirs. Elles parlent également des nombreux repères identitaires, extérieurs souvent mais qui laissent leur marque, et de repères parfois plus intérieurs et indélébiles. Nous rappellerons que la construction identitaire de notre profession est liée au départ aux théories, aux perspectives, qui ont cherché à en définir l'exercice: cela aussi, intégré de diverses façons, influencera la construction identitaire propre à chaque infirmière, dans ses efforts pour devenir *une bonne infirmière*. Toutes et chacune des participantes croient à l'importance du rôle de l'infirmière, y compris à l'intérieur des équipes multidisciplinaires.

**4.1.- Ce que les participantes disent d'elles-mêmes.** Relevons d'abord ce que les participantes disent de leurs motivations à devenir infirmière, voire infirmière en pédiatrie, puis ce qu'elles rapportent de leurs expériences personnelles et professionnelles. Elles en parlent comme si, pour elles, cela pouvait éclairer leur attitude dans la dispensation des soins et face au processus de consentement aux soins.

Les infirmières rencontrées dans le cadre de cette recherche racontent, souvent avec enthousiasme, le choix qu'elles ont fait de leur profession. Leurs réponses ne reflètent guère celles que rapportent des chercheurs tels que Di Tommaso, Williams, ou Seago (Ditommaso, Rheaume, Woodside et collab., 2003, Williams, Wertenberger et Gushuliak, 1997, Seago, Spetz, Alvarado et collab., 2006) pour qui, sur la base de questionnaires uniformes et fermés, les perspectives d'un emploi assuré et rémunérateur prennent parfois une position plus prééminente dans le choix de la profession infirmière, préoccupations que ne mentionnent aucune de nos 23 répondantes.

L'expérience personnelle face à l'hospitalisation s'est avérée influente – bien que non nécessairement déterminante - dans le choix de carrière de la participante et, surtout, peut aider à éclairer son attitude, ses valeurs éthiques, la perception de son rôle auprès des jeunes patients et leur entourage:

*PIERRETTE: Étant jeune j'ai été très malade et je suis souvent venue ici puis j'ai toujours gardé un excellent souvenir de l'hôpital. Je n'ai jamais été traumatisée par l'hôpital. Donc c'est parce qu'en quelque part les infirmières ont fait un bon travail avec moi. J'étais très jeune, moi, mais de ce que ma mère dit, de ce que mes parents me racontent aussi, je n'étais pas une enfant qui était très effrayée, j'étais très 'collaborante' avec tout le monde ; mais aussi c'est parce que j'ai été capable de faire confiance en quelque part. Puis je me suis dit que si les infirmières avaient été si bonnes avec moi, bien moi aussi je voulais faire la même chose.*

Les expériences personnelles racontées peuvent parfois aussi expliquer l'attachement de ces participantes au milieu du CHU Ste-Justine - et non ailleurs - comme dans le cas de SYLVIE.

*SYLVIE: Cet attachement-là n'est pas venu tout seul non plus. Il y a d'autre chose qui m'est arrivée dans ma vie pour réaliser que, bon, j'avais peut-être une place là-dedans. J'avais un frère qui faisait de la paralysie cérébrale et puis il était hospitalisé à l'hôpital Sainte-Justine. Il est décédé ici. Moi j'ai été opérée à l'hôpital Sainte-Justine aussi. J'avais six ans à l'époque et c'était une des premières stomies de ce genre qu'ils faisaient ici à l'hôpital: donc un attachement. Ma mère a été hospitalisée ici. Ils nous ont sauvés nous ici. Donc il y a tout cela aussi qui fait que je suis tombée en amour avec le milieu et avec la façon de faire étant donné que j'aimais la ...*

Puis, après s'être interrompue sans compléter sa phrase, elle poursuit, avec émotion:

*SYLVIE: Donc il y a tout cela dans mon bagage intérieur qui a fait que j'ai aimé la pédiatrie. Mon frère est parti à l'âge de onze ans et cela m'a donné un gros coup.*

Pour QUINCY-ANN, c'est l'expérience de son implication lors de la maladie d'un proche qui lui a fait penser à devenir infirmière:

*QUINCY-ANN: Premièrement quand j'ai décidé d'être infirmière moi je l'ai su par rapport à ma filleule, parce que ma filleule était ici, hospitalisée. J'étais au début de la vingtaine à ce moment-là. Des fois on ne sait pas toujours ce qu'on veut faire. Il y en a qui le savent depuis qu'elles sont toutes petites, mais moi, non. Donc à ce moment-là je me suis aperçue que je me sentais à l'aise avec le milieu pas avec la maladie de ma filleule mais avec ce qui arrivait et, un moment donné, j'ai continué mes études et face à ça je suis allée faire les cours qui me manquaient. J'ai commencé mes cours de soins et c'était tout de suite*

*les enfants. J'ai tout le temps été attirée plus vis-à-vis des enfants, par leur spontanéité, des choses comme ça.*

Elle était en recherche. La maladie de sa filleule fut l'élément déclencheur:

*QUINCY-ANN: J'étais comme en recherche. Je cherchais. Je faisais des petits cours professionnels. Un moment donné j'étais entrée en comptabilité. Mais là je ne me voyais pas tout le temps avec des chiffres parce que tu sais des fois les maths on aime ça mais à quel point, non. Non, j'étais comme en recherche encore et j'ai réalisé que j'aimais ça, ça m'attirait. Ma filleule, il est arrivé un évènement tout simplement banal. Elle a été malade, elle avait vomi ; puis moi j'étais restée calme, j'avais tout ramassé. Ma chum m'avait regardée et avait dit: 'il me semble que tu es calme'. Là j'ai commencé à me poser des questions. C'est comme ça que ça a déclenché. Des fois on a le stress mais moi c'est plus intérieur. Au mieux je ne vais pas exploser donc à ce moment-là je me sentais à l'aise dans tout ça. C'est sûr qu'il y a certaines situations qui viennent nous chercher plus, même quand on est habituée. Donc c'est avec ma filleule que j'ai découvert que je voulais devenir infirmière.*

Certes, pour décider d'aller travailler en pédiatrie, il faut aimer les enfants:

*EVA: Moi, ce que j'ai aimé, c'est d'être entourée d'enfants. Ça c'est ce que j'ai trouvé de plus gratifiant. Moi, je n'ai pas d'enfants, et, moi, juste m'occuper de ça, c'est comme tous mes enfants dans mon cœur. Et ça, des fois, ça me permet d'avoir tellement de joie dans le cœur en voyant des enfants, malgré qu'ils soient malades mais je les vois comme mes enfants. C'est beau de s'occuper d'un enfant. Même s'ils sont malades.*

Être infirmière, c'est déjà posséder ou pouvoir acquérir une sollicitude toute maternelle, un 'cœur de mère': le thème reviendra.

Elles seront quelques-unes à mentionner qu'elles reçoivent beaucoup de l'enfant:

*VANESSA: Ce n'est pas pour rien que je suis encore ici après 31 ans, c'est parce que j'aime le contact avec les enfants. J'aime la relation que je peux établir avec les enfants, j'ai toujours trouvé cela facile à faire. Je trouve que les enfants nous donnent tellement malgré le fait qu'ils soient malades, malgré le fait qu'ils ne se sentent pas bien, ils sont généreux quand même, moi c'est ce que j'aime avec les enfants. MC: Comment avez-vous observé que les enfants étaient généreux? VANESSA: Parce que les enfants ne gardent pas longtemps le souvenir de l'inconfort ou de la douleur. Ils reviennent facilement au naturel. Tu es capable de changer les idées d'un enfant puis il va revenir au naturel, si tu lui donnes la chance de le faire, puis si tu laisses le temps passer un petit peu. Une nuit il ne va pas bien, la nuit suivante, il va un petit peu mieux, il a tout oublié de la nuit précédente puis il va revenir dans tes bras assez rapidement. C'est ce que j'aime de l'enfant.*

Autre leçon de vie qu'en retire UTE, impressionnée par la force de caractère de l'enfant malade:

*UTE: Moi, je vais vous dire que tout ce que j'ai vécu, jusqu'à maintenant, juste le fait de suivre les enfants, de vivre ce que je vis avec les enfants, c'est sûr que ça été très bénéfique pour moi, ça m'a apporté énormément, ça m'a fait grandir énormément. Quand on voit la force de caractère que ces enfants ont, c'est incroyable. Je trouve que c'est un exemple pour nous. C'est peut-être ce qui fait que je suis capable de mieux vivre aujourd'hui, puis que je suis bien et que je ne veux pas non plus me plaindre pour des petites choses qui sont banales finalement. Tu sais quand tu regardes ça d'une autre façon ...*

Au fond, pour ces infirmières, comme pour d'autres, c'est nommer l'élément déclencheur d'un appel à une profession – le désir de se joindre, comme un *je* aux *eux* et *elles* qu'elles avaient admirés - ; mais aussi la découverte en elles de qualités qui s'avèreront de celles qui feront d'elles une bonne infirmière et ce qui fera que leurs

interactions prendront un caractère bien particulier. Comme si ce *bagage intérieur*, pouvait orienter l'écriture d'une partie du script derrière cette dramaturgie, pour parler encore comme Goffman dont Le Breton explique qu'il *utilise le langage du théâtre - acteur, public, représentation, coulisse, scène, rôle, cadre, script, masque, etc.* - (Le Breton, 2004 pp. 102-103).

Ce langage du théâtre sert bien de grille d'analyse, car c'est bien de représentation dont il s'agit: acteurs, rôle, script... Représentation faite avec une conviction enthousiaste sans cesse renouvelée: *MONIQUE: Moi, je veux dire que j'aime ce que je fais, même après trente ans, même malgré toutes les conditions difficiles, j'aime mon travail et je pense que j'étais faite pour être infirmière et je n'étais pas faite pour faire autre chose.*

Dans une lecture interactionniste d'un phénomène, l'acteur agit toujours en continuité avec le sens qu'il donne à sa propre vie, aux éléments importants de sa vie. L'ensemble des valeurs auxquelles il tient dépend de cette lecture symbolique. Dans la mesure où le processus de consentement aux soins se fera souvent en présence de différents systèmes de valeurs, il est important d'en tenir compte.

*Each person's account of his life, as he writes or thinks about it, is a symbolic ordering of events. The sense that you make of your own life rests upon what concepts, what interpretations, you bring to bear upon the multitudinous and disorderly crowd of past acts. If your interpretations are convincing to your-self, if you trust your terminology, then there is some kind of continuous meaning assigned to your life as-a-whole. Different motives may be seen to have driven you at different periods, but the overriding purpose of your life may yet seem to retain a certain unity and coherence (Strauss, 1969 p. 147).*

**4.2.- Les repères identitaires.** L'infirmière apprendra davantage au travail qu'à l'école comment devenir infirmière, comment devenir *bonne infirmière*. Dans ses nombreux articles sur l'identité professionnelle chez l'enseignant, Stéphane Martineau, de l'Université du Québec à Trois-Rivières, défend l'idée, mutatis mutandis

applicable à l'infirmière, que l'enseignant doit: *se construire une identité sur la base d'une interprétation de son expérience au travail* (Martineau, 2008 p. 40). L'infirmière a à construire son identité professionnelle et ses stratégies identitaires, tout comme l'enseignant, sur la base d'une telle interprétation de son travail à l'hôpital ; comme l'enseignant à son école, comme l'acteur sur scène.

Avec son concept de dramaturgie sociale, Goffman (1974) attire l'attention sur les aspects extérieurs, l'*appareillage*, de l'identité professionnelle:

*Pour réussir sa représentation l'acteur construit son personnage en restant maître des impressions qu'il donne à voir ... La façade est l'appareillage symbolique proposé par l'acteur, à dessein ou non, pour élaborer son personnage sur la scène sociale en vue de définir la situation qu'il souhaite proposer à ses partenaires ... Elle implique aussi bien les attributs physiques qui se confondent à sa personne ... que ses manières de se vêtir ou de se comporter ou les attitudes morales et gestuelles lors de l'interaction.* (Le Breton, 2004 pp. 111-112).

D'une certaine façon, les participantes sont conscientes que certains marqueurs identitaires extérieurs de la profession, l'attirail dira SYLVIE, *l'appareillage symbolique* dirait Goffman, peuvent paraître étranges voire quelque peu effrayants aux yeux des jeunes patients. OLGA, RENÉE ou SYLVIE s'expriment sur le sujet presque en les mêmes termes.

Il demeure que, pour Sylvie, c'était pire quand elle travaillait avec les petits patients souffrant de maladies infectieuses:

*SYLVIE: Quand je travaillais aux maladies infectieuses, c'est sûr qu'il y avait tout l'attirail: les masques, la jaquette donc c'était un peu plus difficile le contact avec l'enfant parce qu'il nous connaît pas et il nous voit à travers un masque.*



L'infirmière, masquée, blousée, joue son rôle d'infirmière et si l'enfant a peur, la participation du parent pourra le sécuriser. Ce parent qui a aussi son rôle, lui aussi dispensateur de soins, à sa façon jouant son rôle comme membre de l'équipe de soins.

Abordant la participation des parents dans ce contexte précis, OLGA mentionne que leur présence peut sécuriser l'enfant face au *visage étranger, masqué, ganté, blousé*:

*OLGA: ça nous aide parce que les parents sont là pour donner les soins, pour rassurer l'enfant pour s'occuper d'eux et tout ça. Je pense aussi que ça aide l'enfant parce que ça les rassure d'avoir les parents qui participent aux soins, qui sont là et qu'ils n'ont pas juste un visage étranger masqué, ganté, blousé à côté d'eux et tout ça. Ils ont ce côté-là rassurant des parents.*

Même remarque chez RENÉE qui apprécie que les parents puissent collaborer et sécuriser l'enfant face à l'apparition d'un personnage, somme toute, d'apparence inquiétante:

*RENÉE: quand les parents sont là ça nous aide beaucoup. De un, les soins sont plus faciles parce que l'enfant va peut-être coopérer un petit peu plus avec la mère, le père, qu'avec nous parce que nous on est des étrangers et que souvent nous on est déguisés avec le masque, les gants, la belle jaquette jaune et que les patients vont associer la petite jaquette jaune avec les masques avec des bobos, avec les filles des prélèvements qui viennent faire des piqûres, les médecins qui vont venir faire des examens, qui vont regarder dans le fond de la gorge, dans le fond des oreilles. Donc ils associent ça aussi avec 'elle s'en vient, elle a une petite jaquette, donc hum, je ne suis pas sûr'. Donc, à ce moment-là, des fois les enfants nous voient arriver et ils se mettent à pleurer et l'on a rien fait, l'on n'a rien dit encore, on fait juste d'entrer dans la chambre.*

Mais, mis à part les masques, les gants, les jaquettes, *l'appareillage symbolique*, les marqueurs identitaires extérieurs, il existe des marqueurs identitaires plus indélébiles

et plus intérieurs, qui feront que l'infirmière demeure infirmière même hors de l'hôpital.

C'est qu'il peut être difficile de sortir tout à fait du personnage, du rôle tenu. Ce qui fait que l'infirmière puisse demeurer infirmière à la maison tout aussi bien: *c'est comme ça, si j'étais comptable, on aurait peut-être un compte de banque détaillé mais là, je suis infirmière*. GISELE explique que, pour pouvoir se protéger il lui faut prendre du recul:

*GISELE: Moi-même tu sais j'ai des enfants alors, moi, mes enfants sont obligés de porter un casque de vélo parce que j'ai trop vu de traumatismes crâniens: je vais aux soins intensifs et je les vois et je vois qu'est-ce que cela fait puis après cela c'est gros là, c'est trop gros, puis mes enfants sont grands là, ils ont 16 et 18 ans. Alors: 'si tu n'as pas de casque de vélo, tu n'as pas ton vélo'. Mon garçon a dix-huit ans puis cela fait trois ans qu'il n'a pas de vélo puis qu'il n'a pas de rollerblades. 'Si tu mets tes patins à roues alignées, cela vient avec un casque; si tu ne veux pas ...' J'ai pris ses rollerblades et je les ai mis dans le coffre de l'auto. Pour sa protection. Moi je lui ai dit: 'Si toi tu as un traumatisme crânien, moi je ne peux pas te soigner. Je sais qu'est-ce que cela donne. Moi, je n'aurais pas la force, de te donner l'aide nécessaire, pour soigner un traumatisme crânien puis je vais être obligée de te placer, puis moi en tant que parent il faut que je te protège et il faut que je m'occupe de toi, puis moi je n'ai pas le goût de m'occuper de toi si tu deviens handicapé parce que tu ne veux pas mettre un casque là; tu sais la maladie je ne peux pas te protéger de ça si cela arrive mais de ne pas t'attacher en auto, de ne pas porter un casque ...'. 'Tu es infirmière puis c'est à cause que tu es infirmière, que tu m'obliges, si tu n'étais pas infirmière je ne serais pas obligé de porter un casque!' 'Bon, c'est comme ça, si j'étais comptable, on aurait peut-être un compte de banque détaillé mais là, je suis infirmière'.*

Chez les interactionnistes, rappelle Le Breton, *le soi n'existe que sous la forme des rôles tenus*:

*Il est perception à la première personne, là où le rôle est le même mais vu par les autres. Soi et rôle sont des termes interchangeables, ils engagent juste une question de point de vue. Toute action implique la mise en jeu de rôles, c'est-à-dire de comportements tenus envers autrui (Le Breton, 2004 pp.69 et 64).*

Mais, comme le dit RENÉE, qui elle-même, étant jeune, a aussi été hospitalisée souvent, ce qu'on apprend de l'expérience personnelle, d'avoir été soi-même hospitalisé, pourrait être fort différent de ce que pourrait en apprendre quelqu'un d'autre; par exemple, les parents d'un enfant malade, ces autres acteurs:

*RENÉE: Tout le monde a déjà été malade ou hospitalisé ou a eu un rapport avec les hôpitaux par le passé, en tant que parents, en tant qu'adultes; pour cela, ça se fait très bien; mais quand il est question que ce soit leur enfant qui se retrouve dans un lit d'hôpital avec des solutés et toutes sortes de choses, on dirait qu'ils comprennent moins bien qu'est-ce qui se passe.*

Les participantes racontent aussi d'autres expériences personnelles. Expériences qui, selon elles, pourraient expliquer le genre d'infirmière qu'elles sont devenues, le style d'interventions qu'elles peuvent faire. Une de ces expériences dont on apprend mais qui ne s'enseigne guère pourrait bien être comment réagir devant un décès. C'est une expérience d'une intensité telle qu'on ne saurait en minimiser l'importance.

Par exemple, les multiples expériences de deuil dans sa propre famille ont changé CAROLINE et marqueront son approche lors de situations de deuils vécus ou appréhendés. Elle dit en avoir appris énormément:

*CAROLINE: moi, je n'ai pas peur de la mort. J'ai assisté ma mère, j'ai assisté mon père, je n'ai plus de parents, je n'ai plus de grands-parents, je n'ai plus de beau-père, je n'ai plus de belle-mère, ça fait que je n'ai plus rien. Je n'ai plus de parents, mon beau-père et ma belle-mère je n'ai plus, je n'ai plus de*

*grand-papa ni de grand-maman des deux bords. J'ai eu beaucoup de décès; il y en avait un à chaque année à un moment donné. J'ai dit: 'qu'est-ce qui se passe. Ça vas-tu me lâcher un moment donné'. Mais j'ai appris énormément là-dedans.*

Elle précisera plus loin avoir appris, par exemple, à apprivoiser la mort, la sienne comme celle d'un proche; appris aussi à se réconcilier pendant qu'il est encore temps, à ne pas trop s'attacher, à profiter des bons moments qui restent à vivre. Et à pouvoir, le cas échéant, faire bénéficier les patients et leur famille lors de prises de décision critiques.

MONIQUE aussi dira avoir appris lors des décès de certains de ses patients, souffrant notamment de fibrose kystique et auxquels elle s'était particulièrement attachée. Elle conclura:

*MONIQUE C'est sûr, oui, qu'il y en a qui partent parce qu'ils décèdent. Ça c'est difficile. J'en ai perdu quelques-uns, de mes fibrosés et ça, j'ai trouvé cela archi difficile. Ils nous apportent des choses ces enfants-là que personne d'autre ne nous apporte **MC: Comme quoi?** MONIQUE: Le courage de vivre. [Deviens très émue et pleure]. J'ai des patients qui m'ont donné ce courage-là. Je ne sais pas: ils nous donnent la force. **MC: Ils retournent la force que vous leur avez donnée?** MONIQUE: Oui, même si c'est difficile et que cela demande beaucoup, moi je considère que, oui, mon salaire, c'est leur sourire, leur force de caractère, leur désir de vivre.*

IRÈNE aussi dit avoir beaucoup appris lors du décès soudain de sa jeune nièce, décédée quelques jours après son retour de vacances. La famille avait eu à prendre la décision d'accepter de la désintuber, lorsque la patiente, plongée dans un coma dépassé (de type IV), était en état de mort cérébrale et donc considérée comme étant engagée dans un processus irréversible vers le décès définitif, n'étant maintenue en vie que par les procédures de réanimation artificielle.

*IRÈNE: Quand on est dedans, on voit les choses différemment alors que quand on travaille c'est autre chose. C'est pour ça des fois, quand les parents disent qu'il faut ... qu'ils ne veulent pas encore ... ou qu'ils veulent encore ... je pense qu'il faut leur laisser le temps de bien réfléchir parce que c'est très difficile. Ça été, pour nous très, très dur.*

Par ailleurs, quant à elle, RENÉE raconte comment elle n'a pas su bien gérer le décès de l'enfant d'une mère qu'elle n'avait pas pu reconnaître alors qu'elle l'avait déjà fréquentée; c'était le premier décès auquel elle faisait face.

*RENÉE: Pendant que je lui parlais, je n'ai jamais réalisé que cette personne là je l'avais déjà vue, j'avais déjà pris un souper avec elle. Donc je me suis trouvée très mécanique, l'aspect très travail versus personnel, parce que je n'ai jamais fait le lien. Mon Dieu, je trouvais que j'avais manqué un peu d'humanité; c'est sûr que c'était dans l'énervement. Et en regardant la carte de la patiente j'ai vu le nom du père j'ai dit: cela me dit quelque chose ce nom-là, et quand j'ai vu le nom de la mère ... c'est avec eux qu'on avait soupé l'année dernière! Je me suis dit 'mon Dieu, je les connais, puis il me semble que je n'ai pas pu rien faire pour les aider'.*

Elle ajoute en avoir appris de cette expérience, avoir appris à réagir différemment: *RENÉE: Au lieu d'être très technique, très infirmière, on essaie d'être plus un réconfort pour les parents.*

C'est là, parmi de multiples autres exemples, un indice d'une capacité remarquable d'autoréflexion, de maturation professionnelle.

**4.3.- L'expérience professionnelle.** Plus spécifiquement, l'expérience professionnelle, l'expérience de divers milieux de travail, est presque partout abordée spontanément dans nos entretiens.

Si un bon nombre des participantes ont, chacune, plus d'une dizaine d'années d'expérience, parfois plus de quinze, voire plus de vingt ans – et souvent au CHU Ste-

Justine même – d'autres arrivent avec des expériences variées de travail, bien que pas toutes cependant tout le temps en pédiatrie, qui vont, pour elles aussi, colorer leur vision de ce qui les confronte quotidiennement, qui les feront définir à leur façon les situations qu'elles ont à vivre. L'acteur, pour utiliser une fois de plus le langage interactionniste et dramaturgique, a également pu jouer dans d'autres pièces, sur d'autres théâtres. Comme nous l'avons signalé plus haut, HENRIETTE a d'abord été sage-femme puis a étudié la psychologie avant ses cours en sciences infirmières; SYLVIE, WENDY, UTE et JACQUELINE ont été infirmières-auxiliaires avant de poursuivre leur formation comme infirmières, KATIA, IRÈNE ont travaillé comme infirmières dans leurs pays d'origine et se sont retrouvées confrontées à diverses cultures, à des mondes différents.

La non-linéarité de la carrière professionnelle de l'infirmière, qu'il s'agisse des institutions où elle s'est déroulée, des champs de pratique, ou des statuts, semble être une richesse plus qu'une source de confusion. TANYA a travaillé d'abord avec des adultes psychiatisés. Avant de venir au CHU Ste-Justine, EVA, après un baccalauréat en administration, a travaillé en milieu gériatrique. Deux mondes, là encore, qui, d'une certaine manière, se côtoient sur une même scène:

*EVA: j'ai côtoyé des adultes, j'ai côtoyé des personnes adultes malades dans les hôpitaux: c'est comme deux mondes différents...*

PIERRETTE, au moment de l'entretien, n'en était qu'à sa première année de pratique infirmière. Elle explique son choix de carrière en pédiatrie, en faisant une distinction allant plutôt dans le sens d'une clientèle d'adultes qu'elle juge, sans doute un peu rapidement, parfois en partie responsables de leur maladie, en opposition à l'innocence présumée de l'enfant en la matière. Là encore, cela témoigne de perception de mondes différents.

*PIERRETTE: je trouve que les soins infirmiers vraiment ça prend tout son sens auprès de la clientèle pédiatrique parce que la majorité du temps l'enfant n'a pas choisi d'être dans cette situation-là, l'enfant n'a pas choisi d'être ma-*

*lade. Il n'a pas couru à sa perte, je veux dire ce n'est pas à cause de son comportement que l'enfant a adopté qu'il vit une situation d'hospitalisation. Donc pour moi, ça prend vraiment tout son sens d'essayer de sauver le monde [elle rit] tandis que chez les adultes plus souvent, c'est suite à un comportement que l'adulte a adopté qui fait qu'il développe une maladie qui n'est pas moins, comment je dirais ça, que c'est pas moins important, c'est pas ça. C'est juste que pour moi c'est vraiment auprès de la clientèle pédiatrique que je trouvais que j'allais vraiment plus m'épanouir en tant qu'infirmière.*

Perception de mondes différents aussi que celui des infirmières plus âgées et celui des plus jeunes. Perception de mondes différents quand on ne travaille plus comme avant, avec une présence accrue des parents, avec des problèmes de manque de personnel.

**4.4.- Changement de dynamique: ce qui change et comment.** VANESSA, après plus de trente ans de carrière, avoue que *la dynamique n'est pas du tout la même* qu'avant et précise sa perception de la présence accrue des parents comme ajoutant à ce changement de dynamique. De fait, elle précise, comme à regret, ce qui change: *On travaillait énormément, mais c'était plus facile à planifier. Je n'avais pas à négocier chaque geste.*

*VANESSA: je vous dirais qu'on avait plus de travail quand les parents n'étaient pas là mais c'était plus agréable de travailler. Premièrement c'était plus facile à planifier. Parce qu'il y avait énormément de travail, style 18 bébés à faire boire dans la nuit. Pas de parents. Il faut s'enligner: à minuit il y en a trois qui boivent, toi, toi, toi, à deux heures il y en a d'autres, puis à six heures tout le monde boit. On planifiait cela. On travaillait énormément, mais c'était plus facile à planifier. Je n'avais pas à négocier chaque geste. Maintenant tu vas donner un médicament, un parent se réveille et 'qu'est-ce que vous faites là'. 'Je lui donne un antibiotique. Je ne réveille pas l'enfant. Je fais mon travail'. Mais tu sais, que ça te rentre dedans régulièrement. Je sais que je travaille la nuit, je sais qu'on dort la nuit, mais pas moi. Puis moi, je suis obli-*

*gée d'aider quelqu'un à la noirceur. Il n'y a pas un parent qui ferait cela, travailler de même en tout cas. Oui, l'apport de beaucoup de parents est bien appréciable. Il y a des parents qui sont super le fun. Il va toujours en avoir. Il va toujours avoir des détestables comme il va y avoir des super parents. La plupart sont bien corrects, la plupart cela va bien. Mais j'ai un petit peu de nostalgie de l'ancien temps [elle rit] même si c'était beaucoup de travail. La dynamique n'est pas du tout la même.*

Pour WENDY, qui se montre, elle aussi, parfois, nostalgique, *on ne s'en va pas vers le mieux*, du moins, pas toujours:

**MC:** *Quand vous dites ON ne s'en va pas vers le mieux, c'est qui ça, ON ?*

**WENDY:** *Bien, les infirmières. Le milieu hospitalier avec le manque d'infirmières. Les infirmières d'aujourd'hui ne sont plus les mêmes infirmières qu'il y a vingt ans.*

C'est qu'il y a d'autres aspects de cette nouvelle dynamique qui sont d'un autre ordre, un peu plus structurel. Il était presque inévitable qu'on mentionne, comme WENDY l'a fait, *le milieu hospitalier avec le manque d'infirmières*. Il arrive même à l'auteure de la présente recherche d'aborder elle-même la question, comme avec CAROLINE qui occupe parfois le poste d'assistante.

**MC:** *Il arrive un imprévu, par exemple, et vous êtes déjà en manque d'infirmières. Supposons qu'une infirmière n'était pas là aujourd'hui et vous n'avez pas eu de remplaçante. CAROLINE: Admettons que je suis assistante puis ils n'ont pas fourni d'infirmière et que je suis obligée de prendre des patients, bien là on va prendre des patients et on va faire de notre mieux.*

La réponse de CAROLINE – *on va faire de notre mieux* - est typique, en ce sens que le problème de la pénurie d'infirmières, bien que perçu comme pénible, n'entraîne pas nécessairement une lecture victimaire de la situation. Et, surtout, n'entraîne pas une excuse pour ne pas prendre le temps qu'il faut auprès des patients.



Pour ANNIE, l'idéal serait de passer plus de temps avec l'enfant, malgré les contraintes:

*ANNIE: Notre idéal, c'est d'avoir le temps d'être avec les patients, de les dorloter, de leur donner ce qu'ils ont besoin, qu'ils passent un beau séjour, que ce ne soit pas trop pénible, parce que tu sais qu'un enfant de six, sept ans qui est hospitalisé, les parents travaillent souvent, on les comprend ils ne peuvent pas être là à temps plein, l'enfant est là deux, trois, puis quatre semaines, ils ne peuvent pas passer quatre semaines à manquer le travail, alors ils se ramassent tout seuls, alors ça fait des enfants inséculres qui ont besoin de pansements et des choses comme ça. C'est sûr que, moralement, tu veux être avec eux, auprès d'eux, les rassurer, tu sais, prendre le temps avec eux.*

**4.5.- Culture d'entraide et transfert des savoirs.** Le manque de personnel n'est pas toujours dû, il faut le rappeler, à une pénurie structurelle d'infirmières mais aussi, en partie, aux absences inévitables et congés de toutes sortes. Quoi qu'il en soit des raisons, ce manque de personnel ajoute aux tâches à effectuer normalement, mais que toutes vont se partager: la culture d'entraide prend une importance capitale. Comme le mentionne LÉA, il faut parfois accomplir les tâches des nombreux absents qui ne sont pas nécessairement tous des infirmières:

*MC: Comment décririez-vous la place des infirmières dans les soins à donner à l'enfant? LÉA: Je dirais que l'on a une très grande place mais en même temps que l'on a beaucoup, beaucoup d'ouvrage à faire. Par exemple, une phrase que je dis souvent c'est que: l'infirmière, elle est très essentielle. Mais, je dois également faire le travail de plein d'autre monde, lorsqu'ils ne sont pas là, parce que l'on manque de personnel. Par exemple: la commis, parce qu'en fin de semaine on n'a pas de commis à 8 heures le matin, la commis arrive à 11h00 le matin. Il faut que je réponde aux téléphones parce que cela peut-être des médecins qui appellent et s'il n'y a pas de réponse ils poignent les nerfs et font des plaintes contre nous. Donc je vais répondre au téléphone. La physio-*

*thérapeute ne se présente pas la fin de semaine et il y a un premier lever à faire en chirurgie en postopératoire. Je vais faire le premier lever parce que la physiothérapeute n'est pas là. Les inhalothérapeutes sont débordés, ils ont une urgence cardiaque à l'urgence, le patient a des pompes à recevoir, bien je vais donner les pompes et on fait beaucoup de traitements, on les aide à respirer. Tu vois!*

ANNIE aussi parle de l'entraide entre infirmières, le *teamwork culture* dont nous parlions plus haut, mais en soulignant que ce climat donne l'occasion d'un *transfert des savoirs*, des plus anciennes aux plus jeunes, à distinguer de la plus formelle transmission des informations:

*ANNIE: J'ai deux ans d'expérience, il y en a qui ont 6 mois, il y en a qui ont vingt-cinq ans, trente ans d'expérience. Il y a des choses que je ne sais pas après deux ans d'expérience, il y a des choses que je n'ai jamais faites, ou que je fais très rarement, que la personne de trente ans a peut-être faites régulièrement et qui, elle, va faire comme: 'veux-tu un coup de main, je vais aller t'aider à le faire?' Elle a beau être au poste, la personne qui est au poste, l'assistante, elle a beaucoup d'années d'ancienneté puis, parfois elle dit 'écoute, on va le faire ensemble' parce que je vais aller la voir puis je vais dire: 'je ne sais pas comment faire, je le sais, je sais ; ma technique, je le sais, pratiquement, dans le livre, comment le faire, mais en vrai sur un enfant qui bouge, qui gigote, qui pleure, qui hurle, je ne suis pas à l'aise de le faire'. Bien, même si elle est au poste et que ce n'est pas sa job de le faire, bien, elle va se lever puis va venir t'aider.*

Parlant de son expérience comme assistante, MONIQUE dit aimer ce climat où les jeunes ne craignent pas de demander des conseils aux infirmières plus expérimentées et où celles-ci acceptent de bon cœur de les aider.

Pour ce transfert des savoirs, cette expérience professionnelle dont on souhaiterait pouvoir faire bénéficier les plus jeunes, il faut parfois savoir attendre. Pour CARO-

LINE, le genre d'empathie nécessaire à qui travaille en pédiatrie, pour qu'elles se mettent plus dans la peau de leurs jeunes patients et de leurs parents, ne saurait facilement s'enseigner, parce que ce genre d'empathie ne saurait difficilement venir que lorsque l'on est soi-même devenue mère:

*MC: Qu'est-ce que vous souhaiteriez que puissent apprendre les jeunes infirmières ? CAROLINE: D'être plus humaine, face aux patients, aux parents, qu'elles se mettent plus dans leur peau. Cela c'est l'expérience. Quand elles auront des enfants aussi, celles qui n'en n'ont pas, elles vont comprendre après. Il y a des fois je trouve que c'est surtout cela que je souhaite. Que les soins se continuent mais qu'ils soient plus ... Il y a des fois où elles ne sont pas assez empathiques.*

Mais on n'a jamais fini d'apprendre. L'infirmière a certes, au départ, un bagage impressionnant de connaissances empiriques diverses, pour parler comme Barbara Carper (1975, 1978)<sup>21</sup>; mais il est forcément lacunaire tant les spécialités se multiplient.

Dans les mots de BÉATRICE: *Moi, je trouve que l'on apprend tous à marcher peu importe l'âge que l'on a et qu'on continue à avancer dans la vie.*

Et, même après vingt ans, il peut arriver que l'on constate que les carences dans notre savoir ne sauraient s'acquérir à temps pour répondre à une urgence. Par exemple, un *Cours Grands Brûlés 101* ne peut s'acquérir le matin même, pour utiliser l'expression de GISÈLE, qui est sur l'équipe volante et qui raconte une expérience de ce genre, au demeurant très frustrante pour elle:

*GISÈLE: moi cela fait vingt ans que je travaille, l'équipe volante il ne te donne pas les cas de brûlés; c'est comme toujours les filles du département qui prennent les brûlés en chirurgie pour faire les pansements et tout cela. Ce qui*

---

<sup>21</sup> Bagage de connaissance, de savoirs, qu'il faudra apprendre à mobiliser, pour utiliser l'expression de Kathleen Lechasseur (2009).

*m'a fâchée c'est que moi je m'en occupe pas des brûlés puis là il y en avait sept brûlés sur le département, ce qui était exceptionnel. Et là on était trois filles de l'équipe volante puis là il te donne ce patient-là j'ai dit: 'moi, je refuse de prendre ce patient-là'.*

Le refus de GISÈLE, elle l'explique par le peu de formation reçue, du fait qu'elle fasse partie de l'équipe volante, le peu de connaissances qu'elle a des soins spécialisés qu'il faut dispenser aux grands brûlés:

*GISÈLE: Je ne sais pas comment faire les pansements. Je ne sais pas comment évaluer une plaie de brûlé. J'en n'ai jamais. Même si cela fait vingt ans que je suis ici, je ne les ai pas aux soins et tu me les donnes jamais ; comment veux-tu que j'évalue? C'était inconcevable qu'elle me donne cela, que j'évalue la plaie, je ne savais pas que c'était un gros brûlé, que cela fait des mois qu'il est là, puis là tu me le donnes. Il faut que j'aille au bain avec, il faut que je lui enlève ses pansements, il faut que je lui donne de la morphine, la prémédication, puis cela a tout changé maintenant. Moi je n'ai pas été formée. Je ne sais même pas pourquoi je donne le Rivotril.<sup>22</sup> Cela va-t-il l'endormir, cela va-t-il l'arrêter de respirer. Quand est-ce que je donne les bolus?<sup>23</sup> Je ne l'ai pas eue cette formation-là. J'ai trouvé cela insultant, j'ai trouvé cela un manque de respect. Moi je veux soigner des patients puis je te dis que je ne suis pas capable puis tu m'oblige à le prendre. J'ai appelé la coordonnatrice et j'ai dit:*

---

<sup>22</sup> Chez les grands brûlés, plus de 20 à 30% de la surface du corps est atteinte. Par utilisation de médicaments morphiniques pour calmer la douleur et hypnotiques pour le sommeil, ils sont placés dans une sorte de coma artificiel. Sous anesthésie générale, le patient subit des autogreffes de peau hebdomadaires jusqu'au recouvrement cutané complet. Comme chaque pansement est très douloureux, on lui administre des protocoles d'antalgiques et la morphine est renforcée. Avec la cicatrisation des greffes, la douleur devient neuropathique. On utilise alors un produit antiépileptique comme le Rivotril ou Clonazépam.

<sup>23</sup> Le bolus s'oppose à l'administration lente d'un médicament, à la perfusion par exemple, lorsqu'il est important que la concentration du médicament soit atteinte rapidement.

*moi je ne ferai pas un cours du grand brûlé 101 ce matin, je ne veux pas le prendre ce patient-là.*

Les réticences de GISÈLE étaient de mise. Récemment, Ana Smith et ses collègues infirmières (Smith, Murray, McBride et collab., 2011) ont étudié les perceptions des infirmières, comme celles des parents, au sujet des soins à donner aux grands brûlés en milieu pédiatrique. Si la tâche est d'une très grande complexité, les auteures rappellent la nécessité d'une importante formation. Constatant qu'elle n'avait pas cette formation, GISÈLE vivait d'une façon aigüe cet enjeu éthique particulier, ses limites en tant qu'infirmière.

De nombreuses recherches portent sur la *détresse morale* des infirmières (Suhonen, Stolt, Virtanen et collab., 2011), y compris, spécifiquement, sur l'angoisse ressentie lorsque l'infirmière est appelée à donner des soins qu'elle se sent incompétente à donner (Pauly, Varcoe, Storch et collab., 2009). Enjeu éthique de grande importance.

Mais dans le cas présent, après négociation, on arrive à une entente, basée sur l'entraide, afin de ne pas priver le patient des soins nécessaires:

*GISÈLE: puis là, à la fin, c'est comme: 'Gisèle, je n'ai pas le choix, je vais t'aider'. Finalement je l'ai pris parce qu'il y avait une infirmière auxiliaire avec moi et je lui ai dit: 'C'est toi qui fait les pansements, je ne signe pas le dossier, je ne touche pas à cela, même si c'est moi qui est responsable du patient je ne fais pas les pansements avec toi, je refuse d'évaluer cette plaie-là parce que je ne suis pas capable d'évaluer cette plaie-là'. Je pleurais, j'étais insultée parce qu'on n'avait pas voulu respecter ma limite en tant qu'infirmière: écoute, tu me demandes de soigner un patient, et j'étais enragée, j'étais triste que ma collègue, et cela fait vingt ans que l'on se connaît, n'ait pas respecté ma demande. 'Donne-moi le poly-trauma, je le connais mais donne-moi pas les brûlés, je te le dis, je ne connais pas cela les brûlés'; puis elle me l'avait donné quand même.*

Étant sur l'équipe volante, GISÈLE peut également, pour diverses raisons, ne pas avoir accès aussi facilement à la formation donnée à celles qui travaillent toujours sur la même unité. Même après plus de vingt ans...

*GISÈLE: Ce qui arrive nous sur l'équipe volante, nous des fois on n'a pas toute la formation en même temps que tout le monde. Mettons la formation sur le changement de pansement du PICC-line <sup>24</sup> bien c'est tout le département qui l'a eu mais toi tu n'étais pas là, toi, sur l'équipe volante. Des fois on l'a comme un peu en retard la formation. Alors là tu n'as pas le choix toi de dire 'Bien montre-moi-le, là, je n'ai pas la formation' ; et là tu apprends cela entre les branches, tu n'as pas le choix de t'auto-former des fois. Mais c'est sûr que moi sur l'équipe volante j'ai toujours posé des questions et quand je ne sais pas quelque chose je le demande.*

Détresse morale mais aussi frustration de voir que l'autre ne reconnaît pas toujours les limites qui sont nôtres. Mais, en contrepartie, GISÈLE aura, en d'autres circonstances, la satisfaction de participer à cette culture d'entraide, de celles qui savent et qui aident celles qui ne savent pas encore.

Culture d'entraide qui se reflètera dans l'insistance de chacune à voir la démarche de soins, dans le processus de consentement aux soins, comme une volonté de transmettre aux parents et aux patients ces savoirs nécessaires à mieux gérer la maladie, à mieux cogérer.

---

<sup>24</sup> PICC-LINE: ce sigle, adapté de l'anglais réfère à un cathéter central inséré périphériquement (Peripheral Inserted Central Catheter) pour donner un accès à la veine sans que l'on ait besoin de piquer chaque fois. Les avantages incluent une durée d'utilisation plus longue qu'une perfusion traditionnelle: la durée moyenne d'utilisation est de l'ordre d'un mois. La connexion avec la perfusion est protégée par un pansement. LE PORT-A-CATH, dont il sera question plus loin, ou *cathéter à chambre implantable*, sera quant à lui, complètement sous-cutané et est fait pour les traitements de longue durée (plusieurs mois) ambulatoires ou non. Le réservoir de la chambre est palpable sous la peau, en général sous le sein. Il est prolongé d'un cathéter d'une vingtaine de centimètre depuis la veine jugulaire interne ou la veine sous-clavière jusqu'à la veine cave supérieure. La veine jugulaire interne, la veine sous-clavière et la veine cave supérieure sont de grosses veines et elles sont plus adaptées pour recevoir les traitements dont aura besoin l'enfant. Entre deux utilisations, l'ensemble du dispositif est sous la peau, il n'y a pas de pansement.

Au fond, dépendant des situations, on apprend toujours, l'une de l'autre, y compris lorsque la plus expérimentée apprend de la plus jeune qui peut avoir appris lors de ses études plus récentes, et OLGA exprime l'idée de la plupart:

*MC: Est-ce que vous pourriez me décrire des situations ou des expériences que vous avez vécues et qui avaient du sens pour vous et qui vous ont amenée à vous faire découvrir des choses ou à développer une nouvelle connaissance ? OLGA: C'est sûr que le côté connaissance il y en a toujours. Ça c'est sûr qu'on apprend toujours je pense peu importe l'âge et peu importe ça fait combien d'années et tout ça, surtout qu'ici on a des cas assez diversifiés, on en apprend beaucoup. On sait qu'on peut toujours compter sur les autres et tout ça. Quoi dire d'autre? Je pense, l'ouverture d'esprit parce qu'on travaille nous ici de nuit ; on est quelques-unes que ça fait juste quelques années et qu'il y en a que ça fait trente, quasiment quarante ans qu'elles travaillent ici, puis je trouve ça bien des deux côtés d'avoir l'ouverture d'esprit autant que quand on commence, bien c'est sûr que l'on connaît beaucoup de choses parce que l'on vient de l'école et tout ça mais on ne connaît pas tout, on n'a pas l'expérience, on n'a pas tous les cas, alors que d'avoir l'ouverture pour pouvoir se permettre d'apprendre justement et que les plus anciennes puissent nous enseigner, puis parfois c'est le contraire. Parfois nous il y a des choses que l'on a apprises, ou que l'on connaît que ce soit personnellement ou que ce soit à cause de l'école et tout ça, puis c'est bien d'avoir l'ouverture de même pour celles qui sont anciennes mais qui savent que justement qu'elles ne connaissent pas tout et qu'elles peuvent encore apprendre aujourd'hui. C'est sûr qu'on travaille beaucoup comme ça. On partage, on parle, on discute, des fois on n'est pas sûr, puis on apprend comme ça aussi. Des fois on voit des nouveaux cas parce que ce n'est pas tout le monde qui peut s'occuper de tous les patients. Parfois il y a des cas qui sont plus ou moins communs, ou d'autres, que l'on n'a pas souvent sur les étages, puis des fois on discute, puis on essaie de comprendre, puis de voir. C'est important, je pense que c'est ça, de pouvoir avoir une ouverture d'esprit et de toujours être prête à apprendre les connais-*

*sances puis c'est, dans le fond, chacun en bénéficie quand on a cette ouverture-là.*

**4.6.- Ce qu'est une bonne infirmière.** À plusieurs reprises, les participantes se sont exprimées sur ce qui faisait, selon elles, qu'on puisse se considérer être une bonne infirmière. Typique de leurs réponses, celle de QUINCY-ANN:

*MC: Qu'est que pour vous être une bonne infirmière? QUINCY-ANN: Déjà aimer ce que l'on fait. Souvent les parents vont nous dire: 'vous êtes agréable'. Déjà là, ça nous dit qu'on est de bonnes infirmières. Ce n'est pas un air bête, comme quand tu arrives et que tu dis: 'ce pied-là, mettez ça à terre et allez à tel endroit et vous reviendrez après ...'. Bien ce n'est pas ça. ! C'est sûr que certaines journées ça nous arrive de ne pas être spontanée mais on fait avec douceur aussi à ce moment-là et c'est d'expliquer aussi ce qu'on fait, parce que tu as des parents, quand tu arrives disons même banalement pour faire une prise de sang. Pour nous, c'est banal de faire une prise de sang, mais pour un parent ce n'est pas banal parce qu'on tient son enfant et là: 'pourquoi elle pleure?' 'Oui mais, maman, on n'a même pas commencé à la piquer, c'est parce qu'on la tient que ça lui fait peur. Quand on va commencer à piquer elle va déjà pleurer mais ce n'est pas la piqûre qui va lui faire plus mal à un tel âge. C'est le fait de se faire tenir'. Mais je pense que c'est le fait d'expliquer, de ne pas avoir l'impression que je m'en vais faire quelque chose, que je ressors et que je m'en vais. C'est d'expliquer. Je pense que c'est ça être une bonne infirmière.*

Plus loin dans l'entrevue, QUINCY-ANN ajoutera:

*QUINCY-ANN: Moi je pense que c'est tout ça aussi quand tu aimes quelque chose, tu le fais nécessairement avec le sourire ou une certaine attitude aussi. Peut-être pas toujours avec le sourire parce que des fois ça nous arrive à nous aussi d'être fatiguées ; mais, en même temps, c'est que tu le fais avec une certaine douceur et que tu apportes les informations aux parents ou aux patients*



*quand ils le demandent ou même quand ils ne le demandent pas, pour les aviser que l'on s'en vient faire telle chose, qu'il va se dérouler telle affaire à ce moment-là.*

RENÉE, manifestant son souci de sécuriser les parents, précise:

*RENÉE: Il faut aussi leur expliquer quand on fait nos techniques. Les valeurs normales, c'est ça. Votre enfant a eu telle ou telle chose comme résultats, s'il se retrouve dans les normales, il ne faut pas s'inquiéter et on surveille ça de près. Donc comme cela, ça les apaise puis ils savent un petit peu comment se diriger.*

Les éléments de ces réponses reviendront tout au long des entrevues. La *bonne infirmière* garde le sourire, redéfinit et dédramatise les situations, sécurise et, surtout, explique.

C'est la personne qui sait gérer la situation: *ANNIE: Il faut que tu apprennes dans le fond à gérer vraiment beaucoup tes choses*

Au-delà du savoir technique, ou empirique, nécessaire, dont parlait Barbara Carper, nos infirmières font montre aussi de ces savoirs que Carper appellera esthétique, interpersonnel et éthique (1978, 1975 ; voir Lechasseur, 2009).

**4.7.- L'infirmière comme personne-ressource.** Toutes et chacune des participantes croient à l'importance du rôle de l'infirmière. Et Albert Bandura a raison quand il parle d'auto-efficacité, le système de croyances qui forme le sentiment d'efficacité personnelle et qui est le fondement de la motivation et de l'action. D'après Bandura (2002 p.12), *les hommes sont peu incités à agir s'ils ne croient pas que leurs actes peuvent produire les effets qu'ils souhaitent. La croyance d'efficacité est donc un fon-dement majeur du comportement.*

Et les infirmières participantes à cette étude savent l'importance de leur rôle, tant dans l'équipe de soins qu'à l'intérieur des équipes multidisciplinaires, comme personne-

ressource consciente de posséder un accès privilégié à des données uniques, comme pilier de la continuité des soins. *Tu sais, chacun a une spécialisation*, dira ANNIE.

CAROLINE travaille à Sainte-Justine depuis près d'une trentaine d'années. Elle attache une grande importance à la continuité des soins que va assurer l'infirmière, *pi-lier d'une continuité de soins*, par sa présence continue auprès du patient et la bonne communication qu'elle a su établir avec les autres membres de l'équipe soignante, y compris le médecin:

*CAROLINE: lui, il prescrit, mais c'est toujours nous autres qui sommes avec le patient. C'est sûr que les grosses décisions ce sont les médecins qui viennent mais si toi tu constates quelque chose, on est comme le pilier d'une continuité de soins. Si l'on constate quelque chose, c'est à nous autres à le faire savoir. C'est le fun parce que l'on a des médecins qui nous écoutent. Tu as le droit de parole.*

Cette participation de l'infirmière aux discussions lors des tournées médicales, plusieurs la mentionneront. Pour la plupart de celles qui le mentionnent, cette participation va presque de soi:

*MC: Vous avez parlé du travail d'équipe. Est-ce que vous avez des réunions en interdisciplinarité? ANNIE: Oui, oui à tous les jours à 10h00 la tournée médicale commence. Il y a une tournée médicale avec les externes, les résidents et les docteurs et le pharmacien qui a lieu à tous les jours. On y va aussitôt que l'on a le temps. C'est sûr que si l'on a quelque chose et que l'on ne peut pas y aller bien on n'y va pas. On y va à tour de rôle et on parle de chacun de nos patients.*

Soulignons que le CHU Sainte-Justine est un hôpital universitaire et ce milieu peut sembler difficile à comprendre pour le parent. RENÉE précisera la nécessité pour l'infirmière de bien expliquer:

*RENÉE: Comme c'est un hôpital universitaire, il y a beaucoup d'étudiants, de patrons, de résidents; donc les parents voient vraiment beaucoup de personnes différentes et ils se retrouvent au milieu de tout le monde et ont de la difficulté à savoir où on en est rendu, et qui fait quoi: donc bien déterminer les rôles de chacun au départ. Savoir à qui je parle et pourquoi il me parle.*

TANYA, qui est infirmière clinicienne et spécialiste en pédopsychiatrie depuis près de 20 ans, expliquera abondamment le travail de l'infirmière-pivot.

*MC: Quand vous dites par exemple pivot, cela veut dire quoi, cela se définit comment pour vous quand vous utilisez ce terme-là. TANYA: Bien, on est le point central. Si le médecin voulait avoir de l'information la journée même sur cet enfant-là, il savait qu'il pouvait venir me voir. C'était moi la répondante, on appelait cela comme cela. C'était moi la répondante, le médecin pouvait venir me voir. On est comme au courant de toutes les évaluations que l'enfant pouvait avoir. Toutes les évaluations. L'infirmière était un peu pivot, l'on s'occupait beaucoup du patient du début à la fin et pour qu'il sache un peu en quoi consistent les interventions, c'était intéressant l'on était un peu pivot pour vraiment s'occuper des enfants au niveau, que ce soit au niveau de la médication, des services que les autres, orthopédagogie ou des gens comme ça, tout ce qui tournait autour de l'enfant.*

Travaillant au Centre de jour, BÉATRICE, toutefois, ne se donne pas à elle-même l'épithète de personne-pivot, ce qu'elle réserve, dans sa propre vision des choses, que pour l'assistante: *Je ne suis pas la personne pivot parce qu'il y a une assistante, moi je ne suis pas l'assistante.* Mais décrivant son propre rôle, elle rejoindra, en fait, ce qu'en disait TANYA car, pour elle aussi, l'infirmière est, dans l'équipe, celle qui connaît le plus l'enfant

OLGA, elle aussi, utilise à plusieurs reprises l'expression d'infirmière-pivot:

*OLGA: Ce que je veux dire comme quand on a un pivot c'est vraiment la pièce qui est au centre puis qui pivote et qui fait qu'il regarde toutes les autres. Souvent l'infirmière, parce que c'est elle qui connaît son patient, qui est au chevet et tout ça elle est comme un peu le pivot entre tout le personnel que ce soit les médecins, l'inhalothérapeute ou peu importe et les parents aussi, avec le patient. C'est vraiment nous qui sommes au centre, si on veut, des soins. Moi c'est toujours comme ça que je l'ai toujours vu. Puis c'est souvent nous qui va pouvoir faire, ou s'assurer que tout ce que le patient a besoin que ce soit fait ou qu'il sache le faire, ou peu importe, communications et tout ça. C'est dans ce sens-là.*

Elle reviendra sur l'expression, parlant, à nouveau, de l'importance d'une bonne communication, avec les médecins et les autres spécialistes, pour garantir la continuité des soins:

*OLGA: une bonne communication avec les médecins, les inhalothérapeutes ou peu importe, pour que tous ensemble on puisse vraiment être aux besoins du patient et de pouvoir l'aider, bien dans le fond, à redevenir en santé autant que possible, puis l'infirmière je pense, est vraiment le pivot entre tous les spécialistes parce que c'est souvent nous qui sommes au chevet le plus souvent, c'est nous qui connaissons en général le plus nos patients et tout ça, c'est nous qui allons voir quand ils vont moins bien ou quand ils s'améliorent et tout ça. C'est une grande responsabilité dans un sens parce que notre évaluation surtout de nuit, parce que de nuit on n'a pas les médecins qui sont ici avec nous. Notre évaluation est primordiale parce que c'est nous qui allons appeler si jamais il y avait quelque chose qui va moins bien, c'est nous qui allons vraiment être là pour parler pour notre patient, dans un sens, le représenter.*

Le souci de vraiment être là pour parler pour notre patient, dans un sens, le représenter rattache le rôle-pivot assurant la continuité des soins à l'apport spécifique de l'infirmière au processus de consentement dans le cadre du *patient advocacy*

(Negarandeh, 2006, Mallik, 1997b, Mallik, 1997a, Gaylord et Grace, 1995, Grace, 2001, Grace et McLaughlin, 2005).

GISÈLE et MONIQUE aussi parleront, en termes semblables, de l'absolue nécessité de la continuité des soins. Et quand RENÉE parlera de son rôle comme *le pont entre tout le monde*, c'est encore la même idée qui est exprimée.

**4.8.- Redéfinition des situations.** Utilisant ici la perspective interactionniste, pour assurer une continuité des soins, il faut parfois recourir à une certaine *redéfinition des situations* et une *improvisation cadrée des rôles*.

Il est vrai que, par exemple, ce qui pourrait paraître routine pour une infirmière pourrait ne pas l'être pour l'autre. Pour revenir sur un cas déjà mentionné, c'est ainsi que, par exemple, GISÈLE, à qui l'assistante veut confier un grand brûlé, refuse au nom de son manque de formation et de son manque d'expérience en la matière; exemple parmi bien d'autres, en passant, répétons-le, d'une belle capacité d'autoréflexion.

*L'interaction est une improvisation cadrée des rôles, un usage concerté des règles pour orienter l'action dans un sens ou un autre (Le Breton, 2004 p. 61).*

Et parler d'*orienter l'action dans un sens ou un autre*, c'est, ici, parler d'implication de l'infirmière dans le processus de consentement aux soins.

Les contextes seront toujours différents, les acteurs toujours autres avec, chacun, sa propre définition toujours changeante de la situation. Situations sans cesse nouvelles, inédites, auxquelles fait face l'infirmière. Dans une dynamique d'*improvisation cadrée des rôles*, de redéfinition des situations, lorsque *les acteurs affrontent des situations inédites ou problématiques dont le mode d'emploi n'est plus établi*:

*Souvent les acteurs affrontent des situations inédites ou problématiques dont le mode d'emploi n'est plus établi et dont ils doivent s'approprier les données pour maintenir l'échange sur un mode mutuellement compréhensible. Même une situation venant se couler dans un cadre traditionnel exige une part d'im-*

*provisation et d'invention lors de la rencontre. L'activité commune est toujours à construire. Les acteurs doivent définir leur ligne de conduite et s'ajuster les uns les autres (Blumer, 1969 p. 18). Qu'il s'agisse d'activités routinières ou originales, l'individu n'en réfléchit pas moins son engagement. Et chaque situation est renégociée même si elle paraît couler d'évidence. Elle dessine une construction sociale imprévisible au départ et qui s'échafaude sur un échange de significations et donc de comportements. Le monde est un continuel processus de redéfinition par ses membres (Le Breton, 2004 p.43).*

Ce continuel processus de redéfinition des situations très souvent *inédites ou problématiques dont le mode d'emploi n'est plus établi* implique une autonomie morale de chaque acteur impliqué. Dans le chapitre portant sur la problématique de départ, nous avons souligné que, pour de nombreux auteurs, puisqu'elle œuvre dans un terrain moral et dans un contexte interdisciplinaire, l'infirmière est un agent moral à qui est confié un mandat éthique important qui lui est propre. Nous avons également rappelé qu'ils sont plusieurs à définir davantage ce mandat, insistant sur la nécessité de l'agir autonome de l'infirmière, dans ce contexte interdisciplinaire, de même que sur les choix qui reflèteront la personnalité propre de l'agent moral. D'une façon plus générale, Le Breton ajoutera que le processus de redéfinition constante des situations prime, au fond, sur les contraintes des règles et des structures:

*Pour les interactionnistes, les règles ne préexistent pas à l'action, elles sont mises en œuvre par les acteurs à travers leur définition de la situation. Le contexte n'est pas l'élément contraignant et extérieur qui détermine l'action, il est interprété. À l'encontre du paradigme normatif qui privilégie l'explication des comportements par le respect des normes et des règles, pour les interactionnistes les acteurs ne cessent de les plier à leur usage (Le Breton, 2004 p. 58).*

**4.9.- Le travail en équipe.** Nous avons pu constater que l'implication de l'infirmière dans le processus de consentement aux soins se fait souvent dans le contexte de la

participation de l'infirmière dans une équipe de soins, en dyade parfois, mais souvent en équipe multidisciplinaire.

Les participantes parlent souvent du travail en équipe, du *teamwork*. Dans les mots d'ANNIE *Je sais que moi je suis très travail d'équipe et l'équipe ici aussi est très travail d'équipe.*

BÉATRICE fait voir que le fait de travailler en équipe autour d'un noyau composé d'infirmières travaillant à temps plein peut davantage amener l'infirmière à devenir personne-ressource pour le patient:

*BÉATRICE: En travaillant à temps plein on côtoie encore plus les patients, on les connaît un peu plus que lorsque l'on travaille à temps partiel. On est une équipe très soudée, bien soudée: on se parle beaucoup, on s'entraide, on se pose des questions, on donne des commentaires. Donc l'équipe est encore plus soudée; on est encore plus une personne ressource avec les patients.*

On s'entraide et là encore on y insiste:

*EVA: Moi je trouve qu'on s'entraide beaucoup ; vraiment, là présentement, je trouve qu'on a vraiment une bonne équipe. On s'entraide; si t'as vraiment trop de choses à faire, moi je vais t'aider à faire telle ou telle chose. Moi je suis toujours pour ça, parce que je me suis dit que, même la répartition du travail, rien ne te garantit que c'est équitable cette affaire-là, la répartition du travail. Alors, veux, veux pas, si on voit une collègue de travail qui est débordée et qu'en plus de ça l'état de santé de quelqu'un s'est détérioré; le matin il est comme ça, l'après-midi il est comme ça. Ça peut s'être détérioré, alors il faut aider quand quelqu'un est débordé. C'est aussi humain que quand quelqu'un a besoin d'aide.*

Cette entraide est souvent nécessaire:

*ANNIE: Bien souvent tu vois qu'il y en a une qui a un petit accroc dans sa journée bien le reste des gens vont la backer, si vous voulez. Donc, un moment donné, si elle a besoin d'aide, elle va les envoyer faire des soins pour qu'elle ne prenne pas trop de retard dans sa journée pour permettre vraiment que tu puisses reprendre ton dessus ; et bien sûr c'est plate à dire mais on prend moins de temps avec les patients. Si tu as été malencontreusement prise avec un patient qui convulse, qui ne va pas bien, que tu lui donnes de l'oxygène, il faut que tu le piques, faut que tu lui donnes des médicaments avec le docteur, tu sais tu passes, admettons, une heure et demie dans la chambre, bien, cette heure et demie là tu l'as de moins dans ta journée. Alors, tes autres patients vont un petit peu écoper en ayant moins de temps. Tu vas prendre les signes vitaux cela va être fait plus rapidement, le patient, tu vas avoir moins de temps pour discuter avec lui, voir comment ça va ce matin, cela va être plus rapide comme soins. Par contre on n'oublie pas notre beau sourire. [Elle sourit].*

Bien gérer son travail dans un esprit d'équipe, et dans la bonne humeur, fera que les patients ne se sentiront pas bousculés et les infirmières du prochain quart de travail auront la tâche plus facile:

*ANNIE: Il ne faut pas que les autres patients non plus aient l'impression d'être bousculés. Il faut que tu apprennes dans le fond à gérer vraiment beaucoup tes choses, aller au prioritaire. Tu sais parfois il y a des petites choses qui vont être mises de côté, qui ne sont pas nécessairement nécessaires à faire, que le chiffre de soir est capable de faire. Tu vas dire au chiffre de soir: 'écoutez j'ai eu une grosse journée, je vous ai laissé telle ou telle chose à faire, je ne les ai pas faites aujourd'hui'. Cela va arriver. On n'a pas le choix. Alors c'est cela. C'est beaucoup de travail d'équipe où on doit apprendre à gérer les tâches importantes, prioritaires, et laisser ce qui n'est pas prioritaires au chiffre de soir.*

Comme le dit RENÉE, tout le monde doit s'aider, sinon c'est difficile comme journée.



*RENÉE: Des fois on travaille seule en tant qu'infirmière avec nos quatre patients. Si on est en équipe avec une infirmière auxiliaire, on a six patients à deux. Que l'on soit seule ou que l'on soit avec l'infirmière auxiliaire on travaille quand même en équipe avec les préposés, avec l'assistante infirmière chef, avec les médecins. On est un peu le pont entre tout le monde. Donc, oui le travail d'équipe est primordial, si l'on veut bien avancer et que la journée se déroule bien. Tout le monde doit s'aider, sinon c'est difficile comme journée.*

Le travail d'équipe, c'est aussi le travail en équipe multidisciplinaire. Cet aspect a été souvent abordé.

***MC: Pour parler du travail d'équipe, est-ce que cela vous arrive de travailler avec d'autres intervenants, d'autres disciplines? QUINCY-ANN: Oui. Autant les médecins, les spécialistes, hémato, génétique, physiothérapie. On a aussi le plus souvent la neuro, ça arrive très souvent qu'ils sont avec nous. Les travailleuses sociales aussi. À la clinique de diabète on travaille beaucoup avec la travailleuse sociale. On travaille avec les infirmières en clinique de diabète, avec les médecins à la clinique de diabète aussi, les autres intervenants; on voit beaucoup quand même de spécialistes. Quand on a eu une petite patiente qui était en train de recevoir un traitement et qu'elle a fait une réaction à son traitement, bien on a fait affaire aussi avec le Docteur B qui est en allergie. On l'appelle souvent. 'J'ai une plaque rouge qu'est-ce qu'on fait?' 'OK je passe'. Là, elle vient voir la plaque rouge et 'OK on peut la laisser partir'. Alors la patiente retourne à la maison. Alors on touche vraiment, on voit vraiment toutes les spécialités ici.***

Les relations sont bonnes entre ces différents intervenants. On se consulte entre collègues.

***MC: Comment vous, comme infirmière, percevez-vous vos relations entre tous ces spécialistes? QUINCY-ANN: Ah, savez-vous, ça va de soi. On sait qui***

*est qui et il n'y a pas personne qui est orgueilleux parce que souvent on s'en va du côté spécialiste et ils ne veulent pas se référer à un autre spécialiste parce qu'ils sont trop vieux mais ici on ne connaît pas ça. On dirait que ça se regroupe. Le pédiatre par exemple peut dire: 'moi ça, regarde, je vais demander au consultant'. Il ne se gêne pas. 'En hématologie, ça ne marche pas, j'ai une formule sanguine puis je trouve ça bizarre il faut faire un frottis puis il faut faire ci et ça'. Il va appeler l'hématologue. 'Ah, il faut faire une ponction de moelle, je ne suis pas sûr, on va les appeler. Ah, on a telle infection urinaire il me semble que c'est bizarre la bactérie qui est sortie'. Il va appeler les maladies infectieuses et il n'y a pas personne qui va se contredire dans tout ça. Souvent quand ils consultent c'est parce qu'ils ont un doute et en même temps ils sont tellement habitués à travailler ensemble que ça fait une équipe. Non, tout le monde est là. On vit très bien avec ça.*

Comme nous l'avons vu plus haut, Stein (1967) avait déploré que le personnel soignant prenne pour acquis que les médecins aient une position de domination absolue et incontestée dans l'équipe de soins de même qu'ils se targuaient d'un monopole de la connaissance en matière de soins. Il avait décrit une sorte de *nurse-doctor game*, que l'on jugeait nécessaire pour que l'infirmière puisse parler, exprimer son opinion, en présence du médecin, sans paraître attaquer le statut dominant de celui-ci. Rien de cette sorte de *nurse-doctor game* semble nécessaire aux répondantes: entre médecins et infirmières on travaille en équipe, ensemble.

*QUINCY-ANN: C'est sûr que tout le monde a son caractère, que tout le monde est des fois pas évident à travailler avec, mais je vous dirais que la plupart des spécialistes sont agréables avec qui travailler. On leur pose des questions et ça va très bien. Ce n'est pas: 'toi, t'es la petite infirmière et tu vas aller me chercher ma requête dans la petite colonne et c'est tout ce que je te demande'. Non. On travaille en équipe. On est tous ensemble mais je vous dirais que depuis qu'on est au Centre de jour, je n'ai pas la même relation avec les médecins. Parce qu'on travaille vraiment ensemble. On est tous ensemble, on est*

*dans le bureau. Et de plus en plus sur les étages il commence de plus en plus à travailler ensemble eux aussi parce qu'ils font les soins globaux où ils font la tournée avec les médecins. Ils vont parler de tel ou tel patient, mais quand c'est ton patient tu viens t'asseoir.*

QUINCY-ANN a connu une époque où les relations n'étaient pas les mêmes entre médecins et infirmières; maintenant on travaille ensemble.

*QUINCY-ANN: Mais avant ce n'était pas comme ça. Parce que moi je travaillais de soir avant. Alors les médecins étaient partis. On ne les connaissait pas bien. Des fois on ne savait pas toute l'histoire et des fois il y en avait qui étaient dur à lire quand on lit dans les notes et des choses comme ça<sup>25</sup>. On n'apprend pas à les connaître, tandis qu'au Centre de jour, on travaille avec eux, on est là avec eux. Les spécialistes ils viennent mais on est là avec eux. Des fois il reste juste moi, le médecin, - le pédiatre n'est pas là - puis c'est à moi qu'il faut qu'il parle parce que je suis la seule personne. On apprend de plus en plus à travailler. Je vous dirais qu'au Centre de jour ça a changé à ce moment-là.*

On échange des informations, on les valide, et même, de façon plus informelle, les collègues vont s'asseoir sur nos heures de repas, on va discuter.

*ANNIE: Bien souvent on en discute souvent entre nous, parce que c'est bien sûr qu'il n'y a pas juste moi qui s'en occupait admettons de cet enfant-là, on est quand même une équipe de jour, une équipe de soir et une équipe de nuit. Il*

---

<sup>25</sup> The assertion that doctors have bad handwriting holds an honoured place in traditional lore. According to conventional wisdom, doctors write in a code, a self-righteous chicken scratch that is decipherable only by experienced pharmacists and, with luck, by each other (Berwick et Winikoff, 1996 p. 1657). L'illisibilité légendaire des notes écrites par les médecins, en autant qu'elle est avérée, pose un problème éthique de communication significative entre professionnels (Murray, Boylan, O'Flynn et collab. 2012). Ici, le fait est déploré, rétroactivement, par QUINCY-ANN; il mériterait d'être étudié plus en profondeur.

*y a beaucoup de monde qui vient, les psychologues qui viennent rencontrer la famille d'accueil; les psychologues qui viennent rencontrer les parents, des professionnels de la santé qui viennent rencontrer l'enfant même si elle a quelques mois: c'est sûr qu' il n'y aura pas de psychologue qui va venir lui parler, mais ergothérapie, physiothérapie, parce que le développement si l'on parle de tout aussi bien de l'enfant, que de l'enfant normal, tu sais les enfants souvent qui n'ont pas de stimulation à la maison ... alors il y a plein de professionnels. Bien souvent ce qui va arriver, c'est qu'on va beaucoup discuter entre nous ; les collègues vont s'asseoir sur nos heures de repas, on va discuter.*

Plusieurs, GISÈLE, RENÉE, DENISE, OLGA, IRÈNE, mentionnent la nécessité, surtout la nuit, de travailler en dyade, avec l'infirmière-auxiliaire. Autre façon de voir le travail en interdisciplinarité. L'infirmière-auxiliaire, même si l'infirmière peut exercer sur elle une certaine forme de supervision, effectue un ensemble de tâches qui lui sont déléguées, a ses propres compétences qui lui sont reconnues. Son travail, à elle aussi, est vu comme nécessaire à la bonne continuité des soins.

**4.10.- Continuité des soins.** Le travail de l'infirmière, son rôle, c'est aussi *prendre soin*, puis *prendre en charge* en pluridisciplinarité.

Comme le précise LÉA, c'est d'abord faire quelque chose qui fera que l'enfant ira un peu mieux peu importe où il en est dans son *cheminement de santé*, belle expression à comparer avec le concept de *trajectoire de la maladie* chez Corbin et Strauss.

*LÉA: Prendre soin pour moi cela veut dire que, lorsque j'arrive à 7h30, l'enfant est dans une situation X peu importe où il est dans l'hôpital. S'il est aux soins intensifs on s'entend qu'il est encore plus malade, mais peu importe où il est dans son cheminement de santé quand moi je vais partir à 15h30 je vais avoir fait quelque chose qui fait qu'il va être un peu mieux. S'il n'est pas mieux au niveau de sa maladie, parce que l'on s'entend qu'un cancer ne se soigne pas en huit heures, il va être mieux au niveau mental. Il va avoir souri,*

*il va avoir eu du bonheur dans sa journée, parce que si j'ai comme rapport qu'il est tout le temps triste et que cela ne va pas bien qu'il ne mange pas, mais moi je vais peut-être avoir réussi à le faire sourire, et à l'avoir fait manger un peu plus et je vais être contente. Si je suis en chirurgie sur l'unité, cela va être vers 7h30 quand j'arrive et il est revenu de la salle d'opération à 5 heures du matin pour son appendicite. Là il se tord de douleur dans son lit et ça ne va pas bien et il a des tubes partout et cela n'était pas prévu qu'il aurait tout cela. L'enfant n'est pas de belle humeur, ça ne va pas bien il ne coopère pas aux soins, il est souffrant. Lorsque je vais m'en aller à 15h30, cela va aller mieux, il va comprendre tout ce qu'il a et tout ce que l'on a fait pour lui et il ne sera plus souffrant parce que je vais l'avoir soulagé, il va même commencer à marcher et savoir que s'il continue à marcher il va aller plus vite à la maison puis il va être souriant, ce qu'il n'était pas à 7h30. Prendre soin, en gros, pour moi, c'est cela. Prendre soin également des parents.*

Mais De Bouvet précisera que prendre en charge, c'est le faire en pluridisciplinarité.

*Depuis les années 1970, en effet, dans la mouvance des théories de soins telles celle de Virginia Henderson, dans le but d'amener l'infirmière à considérer la personne comme un tout, en opposition avec l'approche centrée sur la tâche qui avait pris son essor avec l'évolution technologique, l'objectif des interventions infirmières est résumé comme étant une prise en charge globale de la personne soignée. Ce cliché ... appris puis utilisé sans faire les liens avec le contexte de soins ... n'est pas compris dans son sens réel qui est la prise en charge de la personne selon une approche globale et en pluridisciplinarité. Cette incompréhension démontre l'impact de l'enseignement - et la force des mots - sur la structuration du comportement professionnel. Cependant les difficultés relationnelles ne s'arrêtent pas aux patients, elles concernent aussi l'équipe (De Bouvet et Sauvaige, 2005 p.11).*

Ce souci éminemment éthique de prise en charge, en équipe, en pluridisciplinarité, implique un *souci d'assurer une continuité dans les soins*. Et, ceci, y compris dans l'attente de la mort imminente d'un patient:

*CAROLINE: au point de vue soins, la continuité de soins va se faire. Si je m'aperçois, comme avant de mourir, les patients viennent le teint ciré, vraiment un teint ciré, les pieds et les mains marbrés, le livedo<sup>26</sup>: tu t'en aperçois, il y a des signes, mon Dieu, c'est flagrant. Quelqu'un qui ne connaît pas cela, il ne le saurait pas. Mais tu ne peux pas le dire, quand. Quand Dieu va décider, Il va venir la chercher, c'est tout là. La continuité de soins, c'est important. Admettons qu'elle est rendue là, regarde, elle a commencé à respirer pas comme il le faut, elle est rendue à huit respirations à la minute. La continuité de soins va toujours se faire, tout le temps; on est comme le pilier d'une continuité de soins.*

Pour des raisons diverses, on peut parfois s'échanger des patients entre infirmières. S'il est peut-être vrai que *des fois l'on se fait avoir un peu l'équipe volante*, la continuité des soins demeure le but, le soin à l'enfant.

*GISÈLE: Je suis certaine de travailler mais je ne sais pas où. C'est sûr ils essaient aussi si je travaille 3 jours puis que pour 3 jours il y a des demandes en chirurgie, bien pour la continuité de soins, ils essaient de nous placer au même département. Je peux travailler 7 jours en ligne. C'est sûr que lorsque nous sommes sur l'équipe volante puis que l'on arrive, des fois, l'on voit des choses puis on se dit: 'aie cette fille-là est-elle malade, est-elle fatiguée,' je trouve que l'on a des fois une vision qu'elles n'ont pas. Moi des fois j'arrive avec toute mon énergie alors des fois je leur dis: 'donne-moi-le, ce patient-là, je*

---

<sup>26</sup> As cardiac output and intravascular volume decrease at the end-of-life, there will be evidence of diminished peripheral blood perfusion. Tachycardia, hypotension, peripheral cooling, peripheral and central cyanosis, and mottling of the skin (livedo reticularis) are expected (Emmanuel, Ferris, Von Gunten et collab., 2005 p. 9).

*vais m'en occuper, tu sais toi tu l'as tout le temps' ou quelquefois c'est le contraire, des fois je leur dis: 'donne-moi pas le cas qui est super compliqué puisque cela fait deux mois qu'il est ici et que tu le connais, tu connais les parents, tu connais les soins par cœur puis là toi tu me le donnes aujourd'hui puis que je ne le connais pas. Comment veux-tu que je fasse la continuité des soins, que je soigne cet enfant là et que je lui donne, tu sais pour qu'il soit confortable, je ne le connais pas, pourquoi tu me le donnes là cela n'est pas correct là tu sais'. Des fois l'on se fait avoir un peu l'équipe volante.*

C'est cette continuité des soins qui est aussi le but de la *transmission des informations*, du souci de s'assurer que celle qui prendra sa place aura bien compris ce qui a été fait et ce qui reste à faire pour que ne s'interrompe pas la continuité des soins:

*ANNIE: L'ergothérapeute, moi, en tant qu'infirmière, je n'ai aucune idée de ce qu'elle fait dans sa job, bien, je sais ce qu'elle fait, mais je ne pourrais pas la contredire en disant: 'non, non, ce n'est pas comme cela qu'on fait ça, cela ne se fait pas de même'. Je suis infirmière pas ergothérapeute. Alors il y a vraiment une belle complicité entre tout le monde. On discute, beaucoup, beaucoup, tout le monde discute entre eux, ils viennent nous voir on leur dit, tu sais, notre point de vue sur la journée, sur les deux jours, trois jours qu'ils ne l'ont pas vu, eux nous disent en revenant du traitement: 'aie, écoute, elle a fait vraiment de beaux efforts, favorise telle, telle chose'. Au courant de la journée ou de la semaine ou peu importe, dépendamment de quand est-ce qu'ils les voient et peu importe pour qui. Cela peut être l'ergothérapeute qui l'amène une heure faire ses exercices en bas ou la physiothérapeute qui remonte et qui dit: 'écoute, hier elle ne marchait pas, puis aujourd'hui elle a commencé à faire des pas. Tu serais gentille avec moi, [elle rit], si tu essayais aujourd'hui deux, trois fois, dans ta journée de la faire marcher cinq minutes'. C'est ce qui fait qu'il y a une belle continuité de soins, c'est ce qui fait que le lendemain l'ergothérapeute va la reprendre une heure en bas et que la petite n'aura pas tout perdu ce qu'elle a acquis avec elle.*

C'est là faire montre d'un souci éthique: s'assurer qu'il n'y a pas de brèche dans la continuité des soins, s'assurer que *la petite n'aura pas tout perdu ce qu'elle a acquis avec elle*.

Chacune des participantes précisera, à sa façon, l'importance unanimement accordée à la transmission des informations.

*EVA: Transmettre cette information entre collègues de travail? Moi j'utilise le rapport interservices et aussi beaucoup verbalement. Si, mettons, la personne arrive de nuit – moi je travaille de soir – des fois j'écris mais j'ai peur que ça ne soit pas clair pour la personne qui me remplace et je vais l'attendre et lui parler. Et la personne qui commence son nouveau 7/quinzaine je la vois parce que ça se peut qu'elle ne connaisse pas très bien la personne alors j'irai la voir, j'irai lui dire verbalement.*

La transmission des informations est un souci éthique, pour le bien des patients et pour faciliter la tâche de la soignante:

***MC: Vous avez beaucoup d'information aussi à transmettre dans l'ensemble sur chacun des patients. Quelles sont vos stratégies ou vos façons de communiquer l'information à propos des enfants? WENDY: Souvent s'il y a des choses qui ont un rapport avec le patient. Supposons que le patient prend ses médicaments écrasés dans la purée, à ce moment-là, on va l'écrire dans le Kardex habituellement quand il y a des informations comme ça. Parce que toi tu arrives le lendemain, tu es prête à commencer les médicaments: y-a-t-il quelqu'un qui le connaît ? Je veux dire, tu sais, si on n'a pas rien écrit dans le Kardex, au moins quand on arrive, on peut lire qu'il prend ses médicaments écrasés dans la purée. Tu le sais qu'il prend ses médicaments écrasés. Sinon tu perds du temps.***

Cette transmission des informations est perçue, nous le verrons bientôt plus en détail, comme un élément essentiel du processus de consentement éclairé aux soins. Nous



verrons également que cette transmission se fait dans un contexte multiculturel possiblement très contraignant, puisque peuvent alors survenir de multiples conflits culturels, religieux, éthiques.

**4.11.- En conclusion de ce chapitre.** Nous le disions plus haut, la conception que chaque participante accorde à certains éléments de son passé, passé remanié ou pas, éclaire les valeurs éthiques qu'elle privilégiera tout autant que son comportement général envers les autres acteurs. Et c'est spontanément que plusieurs d'entre elles parleront des raisons les ayant amenées au choix de la carrière infirmière, parleront d'expériences de leur passé, expériences d'hospitalisation, expériences professionnelles également. C'est dans ce bagage existentiel que se trouve une source importante des valeurs vécues par l'infirmière, valeurs qui peuvent entrer en conflit avec celles des enfants et de leur famille.

Dans ce chapitre, avant de décrire leurs interactions avec les autres acteurs, collègues, médecins et autres professionnels, parents et enfants aussi, nous avons analysé, d'abord, ce que les participantes révèlent de leurs expériences personnelles et professionnelles. Par exemple sur ce qu'elles considèrent comme l'élément déclencheur du choix qu'elles ont fait de la profession; par exemple aussi, leurs réactions aux expériences de la maladie voire de deuil. Nous avons cru justifiables ces choix comme représentatifs d'éléments cruciaux davantage susceptibles d'éclairer une partie de leurs attitudes.

Les participantes feront ainsi mention de différentes facettes de leur personnalité. Face aux enfants, face aux parents, face à leurs propres collègues, leur discours s'adapte, le rituel aussi. Chacune définira les situations rencontrées, les enjeux éthiques perçus, à la lumière des univers de sens qui lui sont propres, des critères que ses expériences de vie auront fait siens, à la lumière aussi des différentes conceptualisations de ce qu'est pour elle une bonne infirmière.

Chacune souligne l'importance qu'elle accorde au travail en équipe, en collaboration. C'est déjà laisser entrevoir que ce souci de chercher constamment à travailler en col-

laboration influencera la vision, plus ou moins clairement explicitée, qu'aura l'infirmière du consentement aux soins: consentir devrait impliquer la collaboration. Patients, selon leur âge et leurs capacités, et parents aussi, seront invités à faire leur part dans le travail de soin, à faire partie du projet thérapeutique, faire partie de l'équipe de soins. Ceci, en vue d'une gestion plus efficace, d'une cogestion de la maladie.

Les chapitres suivants aborderont les stratégies et multiples jeux de négociation entourant le processus de consentement aux soins; pour les mieux comprendre, il nous fallait d'abord décrire l'acteur derrière ces stratégies, derrière ces jeux.

## CHAPITRE CINQ

### LE CONSENTEMENT ET LES PARENTS DES TOUT-PETITS

*It is through the articulation of events, motives and characters that we become moral agents. This is the sense in which storytelling is necessary for moral agency. In telling stories one develops a sense of self, a sense of self in relation to others, and a capacity to justify one's decisions. These features are necessary for being a moral agent.*

(Tirrell, 1990 p. 125)

**5.0.- Ce que contient ce chapitre.** Dans notre poursuite de l'analyse des données, nous distinguerons le cas des enfants soumis entièrement à l'autorité parentale, du cas des enfants plus âgés, ceux avec qui il est possible d'entamer un processus de consentement aux soins – dans certains cas, d'un assentiment si l'on veut être plus précis – et ce sera l'objet du prochain chapitre. Mais, au départ, il nous faudra considérer comment nos infirmières participantes perçoivent la présence des parents puisque ce sont ceux avec qui elles négocieront le consentement pour les tout-petits. Il y aura toujours des parents avec qui la collaboration sera plus ou moins facile, des parents partenaires et d'autres simplement visiteurs. Pour bien comprendre le contexte dans lequel se pose la question du consentement aux soins, il faut décrire la façon dont se dispensent ces soins auxquels parents ou enfants plus âgés auraient à consentir ou assentir: et les décrire de la routine à la gestion des imprévus. Il est essentiel de *contextualiser* ainsi les soins: le consentement aux soins est d'abord un consentement à des soins particuliers, planifiés, dispensés dans une volonté de continuité. L'enseignement aussi fait partie de ces soins de routine, fait partie aussi du processus de consentement aux soins, car le processus de consentement est toujours accompagné de la volonté qu'a l'infirmière de bien renseigner ou, plus précisément, de bien expliquer pour bien faire comprendre, afin qu'on en arrive à une décision vraiment éclairée. Il faut impliquer le parent dans le plan thérapeutique; mais l'infirmière ne saurait se substituer aux parents. De façon générale, donner une importance au rôle décisionnel des parents implique toutefois certaines difficultés, voire contraintes, quant au dialogue, à la collaboration. Dans le contexte Québécois, le rôle que l'on attend des parents est grandement différent de ce

qu'en attendent parfois les soignants d'autres pays par exemple. D'en souligner la différence nous permet de montrer la spécificité de l'approche privilégiée au CHU Ste-Justine. La différence est marquée concernant l'approche infirmière et le travail fait en collaboration avec les parents lors des soins dispensés aux enfants avec un handicap sérieux ou atteint de maladie grave.

**5.1.- Perception qu'ont les infirmières de la présence et de la participation des parents.** Au Québec, la loi donne à l'enfant de quatorze ans et plus le droit de consentir par lui-même à certains des soins et traitements qu'il aura à subir (Gouvernement du Québec, 2007b article 14).<sup>27</sup>

Mais, pour l'enfant de moins de 14 ans, le consentement du titulaire de l'autorité parentale est maintenu:

*Lorsque la personne est âgée de moins de 14 ans ou qu'elle est inapte à consentir, le consentement aux soins qui ne sont pas requis par son état de santé est donné par le titulaire de l'autorité parentale, le mandataire, le tuteur ou le curateur; l'autorisation du tribunal est en outre nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé ou s'ils peuvent causer des effets graves et permanents (Gouvernement du Québec, 2007b article 18).<sup>28</sup>*

---

<sup>27</sup> L'article 14 du Code civil se lit **comme** suit: *Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur. Le mineur de 14 ans et plus peut, néanmoins, consentir seul à ces soins. Si son état exige qu'il demeure dans un établissement de santé ou de services sociaux pendant plus de 12 heures, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit être informé de ce fait. L'article 16 précisera: L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte à donner son consentement; elle l'est également si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence. Elle est, enfin, nécessaire pour soumettre un mineur âgé de 14 ans et plus à des soins qu'il refuse, à moins qu'il n'y ait urgence et que sa vie ne soit en danger ou son intégrité menacée, auquel cas le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur suffit* **GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2007b. Code civil du Québec Civil Code Of Québec 1994-2007** Éditeur officiel du Québec Ministère de la Justice.

<sup>28</sup> Les plus récentes, 2013, précisions de la Loi 30, modifiaient le Code civil en ses dispositions législatives en matière de recherche. Ne s'appliquant qu'en matière de recherche, cette Loi ne change rien

Avant d'aborder la question plus précise du processus de consentement aux soins du titulaire de l'autorité parentale, considérons comment les infirmières participantes perçoivent la présence des parents.

Une étude de Nina Power et Linda Frank (2008), analyse 21 travaux publiés sur le sujet sur une période de douze ans. Selon cette étude, la présence des parents auprès de leur enfant hospitalisé s'avère de plus en plus désirée par les parents eux-mêmes comme par les infirmières. Mais l'ensemble des travaux affirme également qu'il n'est pas toujours facile de trouver comment communiquer et collaborer les uns avec les autres. Imelda Coyne et Sarah Cowley (2007) parlaient de ceux qui voulaient être perçus comme des *bons parents* et les autres que l'infirmière catégoriserait comme *mauvais parents*.

Sylvie Fortin et ses collaborateurs traitent de la question. Avant de constater qu'en contexte migratoire, toutes les familles ne bénéficient pas d'une pareille chance de se faire entendre:

*Le fait d'être perçu comme un « bon parent » et non comme un « parent difficile » donne plus de chance d'être écouté. Certes, les qualités attribuables au « bon » ou « difficile » parent varient selon l'unité de soins et ses orientations thérapeutiques. De manière générale, disons néanmoins que le « bon parent » présente un comportement considéré comme « approprié »: il assure une présence physique auprès de l'enfant et prodigue une attention (affection, soins) selon un registre de ce qui est « acceptable » pour l'unité, l'équipe ou le soignant; il sait gérer ses émotions; il témoigne d'une compréhension des dis-*

---

au sujet de l'aptitude du jeune de 14 ans à consentir ou non à ses soins infirmiers. Toutefois, le Barreau du Québec reprochait au projet de loi de ne pas faire de *distinction entre l'inaptitude à consentir à un soin et l'inaptitude à consentir à une recherche*. Or, il s'agit de deux concepts distincts où une personne pourrait être apte à l'un sans nécessairement l'être à l'autre. Au surplus, le projet de loi réfère au consentement à la recherche sans pour autant définir comment se fera l'évaluation de l'aptitude à consentir à cette recherche. BARREAU DU QUÉBEC 2013. Projet de loi 30 - Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives en matière de recherche. Lettre au Ministre de la Santé et des Services sociaux. [www.barreau.qc.ca/pdf/medias/positions/2013/20130611-pl-30.pdf](http://www.barreau.qc.ca/pdf/medias/positions/2013/20130611-pl-30.pdf).

*cours médicaux, il pose des questions (mais pas de manière excessive) et fait un usage correct des termes, des signes et symptômes qu'il rapporte de manière « adéquate ». Ce capital « éducatif » (ou intellectuel diront certains) favorise la discussion, les échanges avec l'équipe ... le « bon parent » bénéficie d'un investissement exemplaire de la part de l'équipe soignante. À l'inverse, lorsqu'il s'agit de parents « difficiles » (ou de « mauvais » parents), l'écoute, la disponibilité, l'empathie seront moindres. (Fortin, Rietmann et Duclos, 2011 p. 18-19).*

Et, ces *mauvais parents*, DENISE les décrira comme suscitant chez elle le sentiment de n'être pas une *bonne infirmière*. Mais elle semble les excuser en précisant qu'*ils sont insécures*:

*DENISE: Des fois il y a des parents qui ne sont vraiment pas agréables. Qu'on ne se sent pas du tout appréciée. Ils vérifient tout ce qu'on fait. Posent vraiment plein, plein, de questions. Moi, j'ai de la misère avec ça. C'est que rassurer ces parents-là, on dirait que ...* **MC: Ça vous fait quoi, exactement?**  
*DENISE: On dirait que je me sens comme si je n'étais pas une bonne infirmière. Ils me posent des questions mais que je réponde n'importe quoi on dirait que ça ne les satisfait jamais. Ils sont insécures. Ça je trouve ça vraiment difficile et ça arrive souvent.*

Comme, GISÈLE, on l'a vu, qui, elle aussi, fait partie de l'équipe volante, DENISE manifeste une sorte de détresse morale. Détresse, cette fois, pour elle, provoquée par le manque d'appréciation de la part des parents. Elle ajoutera:

*DENISE: Moi, j'ai l'impression que je ne suis pas capable de trouver les mots pour les rassurer. Puis, vu que je suis sur l'équipe volante, cela n'aide pas non plus puisque je suis là juste pour une soirée. Dans le fond, leur enfant, je ne le connais presque pas. Puis là, je me sens, je me sens moins bonne, puis tout ça.*

CAROLINE, qui est assistante et, à ce titre, assigne les infirmières à tel ou tel patient, confirme que certains parents peuvent avoir des exigences moins agréables à l'égard des infirmières qui s'occupent de leur enfant:

*CAROLINE: Des fois avec certaines personnes cela clique et d'autres non. La mère va accepter qu'une telle fasse telle affaire et l'autre non, elle ne veut pas la voir. Tu ressens cela. Puis la mère va dire: Une telle travaille-t-elle au-jourd'hui, je veux que ce soit elle qui s'occupe de mon enfant, ou telle autre. Ce sont les parents qui le disent. S'ils ne veulent pas quelqu'un, ils le disent aussi: elle, je ne veux pas la voir.*

QUINCY-ANN explique comment parents et enfants diffèrent dans leur rapport avec l'infirmière, quant aux sources de conflits possibles. Elle conclue:

*QUINCY-ANN: Ceux avec qui je vais avoir plus de conflit ici c'est plus les adultes que les enfants. Je vais avoir peut-être plus un conflit avec les parents qu'avec l'enfant. Parce qu'il y en a qui sont dépassés par la situation, l'enfant est calme, mais ce sont les parents qui disjonctent à côté, ils sont complètement à côté de la plaque. Ce n'est pas parce qu'on n'est pas capable d'assumer un diagnostic qu'on peut dire à n'importe qui n'importe quoi.*

Mais QUINCY-ANN reconnaît qu'il ne faut pas sous-estimer une souffrance d'un parent non plus. Et, comme le faisait DENISE, elle semble excuser. Anxiété comme mauvaise compréhension peuvent être à l'origine de certains de ces conflits, de certaines de ces souffrances. Et, tout en admettant que certains parents puissent être désagréables, l'infirmière pourra enlever un degré d'anxiété et, ce faisant, améliorer la situation:

*QUINCY-ANN: C'est sûr qu'il ne faut pas sous-estimer une souffrance d'un parent non plus. Des fois on va voir un petit peu plus loin et on gratte et des fois c'est juste la mauvaise compréhension aussi ; des fois une infection urinaire pour une personne, c'est la fin du monde, mais le fait d'expliquer que*

*c'est normal, qu'on fait des tests puis des choses comme ça, peut-être qu'on enlève un degré d'anxiété à ce moment-là ou de la souffrance à ce moment-là. Mais je vous dirais que souvent des personnes qui ont des gros diagnostics, ils savent tellement qu'ils ont besoin de nous autres, que ce ne sont pas les premières personnes qui vont nous repousser, ça va être les autres. Un parent qui vient juste pour une infection urinaire puis il est obligé de venir un dimanche, c'est souvent eux autres des fois qui sont désagréables: 'oui mais ça fait trois heures que j'attends puis tu sais c'est plate venir ici'. Mais en même temps une souffrance des parents, des fois on va référer. Des fois, si ça persiste puis on voit qu'il manque un lien avec l'enfant ou que le parent est complètement à terre, bien des fois on peut leur trouver des bénévoles pour s'occuper de l'enfant, pour donner un répit à la mère.*

Mais, en définitive, il y aura toujours des parents avec qui la collaboration sera plus ou moins facile, des parents actifs et d'autres simplement passifs, des parents partenaires et d'autres simplement visiteurs.

**5.2.- Parents d'enfants hospitalisés: visiteurs ou partenaires?** C'est le thème d'un congrès de l'Association SPARADRAP, une association française qui a pour but de guider les enfants et leurs parents dans le contexte des soins médicaux et hospitaliers: *un visiteur est une personne dont la présence est autorisée mais dont le rôle est passif. Considérer les parents comme des partenaires, c'est-à-dire des personnes participant aux décisions et à certains soins de leur enfant est une étape supplémentaire* (Association SPARADRAP, 2004 p. 73).

Pour GISÈLE, parmi bien d'autres, l'idéal est d'amener le parent à travailler avec l'enfant et l'infirmière, ensemble, en faisant équipe. Elle dit, on ne peut guère plus explicitement, que l'idéal serait que l'infirmière fasse une équipe de soins avec l'enfant et ses parents:

*GISÈLE: Bien moi c'est cela que j'aime. C'est cela que j'aime faire, la relation parent-enfant-équipe-infirmière. MC: Et votre position comme infirmière*



*quelle est-elle dans tout cela? GISELE: Je pense que c'est d'amener le parent à ce qu'il soit bien dans les soins. Que les parents comprennent, que l'enfant comprenne, que l'enfant soit soulagé et qu'ensemble on travaille ensemble pour l'enfant. Dans le fond, c'est cela que j'aime en pédiatrie. Moi, tu sais, une tâche accomplie ce serait que moi, le parent et l'enfant on ait réussi à faire une équipe. Pour qu'on travaille pour soigner l'enfant ensemble. Dans le fond, c'est cela le but. De ne pas exclure personne. Puis lorsque tu as réussi à faire cela mais là tu as aussi accompli ton rôle d'infirmière.*

La plupart des parents collaboreront...

*FRANCINE: Il y a des parents qui ne veulent pas: 'mon enfant n'est pas habitué'. Là, il faut tout expliquer. Moi je dirais que 99% des parents vont nous laisser faire de bonne grâce. Ils vont nous laisser faire les manœuvres qu'on a à faire: la veilleuse, on va le réveiller, on va prendre la température. Mais il y a toujours le 1% récalcitrant. Quand le 1% des récalcitrants est très récalcitrant, le médecin revient et recommence toute l'histoire et s'ils sont toujours récalcitrants bien, ils n'ont pas le choix il faut le faire pareil. C'est sûr que cela va toujours mieux lorsque les parents collaborent. Mais le 1% des parents récalcitrants ...*

Ce 1% auquel réfère FRANCINE, PIERRETTE, qui travaille de nuit, le décrit et le déplore, avec un certain humour, comme formé de ceux qui se croient à l'hôtel:

*PIERRETTE: Il y a certains parents qui sont très présents auprès de l'enfant, qui sont très aidants pour nous. C'est ça, qui participent beaucoup aux soins qui ont à être faits auprès de l'enfant, puis d'un autre côté il y a certains parents qui, on dirait, se croient à l'hôtel [Elle rit] et donc qui sont là mais si l'enfant démontre un besoin ou fait des demandes, surtout chez les jeunes enfants, les bébés, si l'enfant pleure, bien le parent ça peut arriver qu'il va rester dans son lit et qui ronfle, qui dort. Il ne se lève pas: 'ah! Les infirmières sont là puis elles vont s'en occuper'. C'est vrai d'un côté qu'on est là pour s'en occu-*

*per mais d'un autre côté moi je persiste à croire que le parent est le meilleur juge pour savoir de quoi est-ce que son enfant a besoin surtout quand c'est un jeune enfant qui ne parle pas et qui ne peut pas vraiment exprimer ses besoins. Moi, c'est bien beau un enfant qui pleure mais ça peut être long avant que je trouve ce qu'il veut ; alors de ce côté-là des fois je trouve, pas que je trouve ça un petit peu plus difficile, mais je trouve ça triste pour l'enfant.*

Pour WENDY, qui elle aussi cherche à excuser les parents plus difficiles, la peur de certains parents, la crainte presque panique de ne pas faire comme ils le devraient le geste qu'il faut, peut expliquer leur hésitation à participer aux soins. Souvent, expliquer peut tout changer:

**MC: Est-ce que les parents sont invités à participer aux soins des enfants?**

*WENDY: Oui. Habituellement c'est plus le jour je pense, même le soir des fois quand il y a des patients encéphalopathes à qui il faut changer leur culotte, à ce moment-là les parents, oui, oui les parents on essaie de les faire participer aux soins; s'ils sont là, on les fait participer aux soins. Comme cela il se sentent un peu plus utiles. Il y a d'autres parents qui n'osent pas parce qu'il y a plein de fils. Même qu'il y a des fois des parents qui n'osent même pas débrancher la pompe. J'ai vu ça. C'est sûr que nous, on dit: 'regardez, vous avez juste à débrancher ; ça fonctionne sur batterie, la pompe volumétrique, la pompe avec le soluté. Branchez, vous allez à la toilette puis vous rebranchez'. C'est correct, la prochaine fois ils le font. C'est simplement qu'ils ne le savent pas. Ils ont peur. Ils ont peur qu'il arrive quelque chose. J'ai déjà vu en chirurgie des fois des parents qui n'osaient pas déplacer leur enfant parce qu'il y a plein de fils et ils ont peur d'arracher les affaires. Je comprends. MC: Est-ce que vous leur montrez comment faire? WENDY: Habituellement oui. On a des fois des patients comme les petits bébés qui ont des moniteurs d'apnée, un soluté; ils sont comme tout pris avec ça. On leur montre comment faire. Puis après ça, ça va. C'est sûr qu'au début ils sont un peu plus stressés mais plus ça va, plus ils se rendent compte que, je veux dire: 'ce n'est pas parce que je le*

*prends dans mes bras que le moniteur va s'arracher'. Ils font attention aux fils.*

**5.3.- Dispensation des soins: de la routine aux imprévus.** Dans toute cette analyse des données, on retiendra la formulation de notre question de recherche: *En milieu pédiatrique, quel est l'apport des infirmières au processus de consentement aux soins et quels sont les enjeux éthiques qui en découlent?* Bien évidemment, cet apport se fait à l'intérieur de la dispensation des soins, qu'il faut d'abord décrire tant dans ses *aspects routiniers* que lors de ces *imprévus* qui, en plus de demander une *créativité d'ordre clinique*, plus souvent qu'autrement, pourront faire éclater des *conflits de valeurs*, avec ses possibilités de détresse morale, et exiger de l'infirmière cette *créativité éthique* dont parlait de Bouvet (2005).

Pour bien comprendre le contexte dans lequel se pose la question du consentement aux soins, il faut donc décrire la façon dont se dispensent ces soins auxquels parents ou, comme on le verra plus tard, enfants plus âgés, auraient à consentir ou assentir, ces soins auxquels ils seront invités à collaborer; et les décrire de la routine aux imprévus.

Il y a une sorte de routine, les soins quotidiens, qu'il faudra décrire et comprendre pour mieux saisir ce qui s'en écarte: les imprévus. Concernant les soins prodigués, tout n'est pas qu'imprévu et, dans les cas de pure routine, constatait Strauss (1992 p 167), on finit par établir une forme de procédure opérationnelle standard, propre à chaque département, propre à la gestion de chaque type de maladie, propre à chaque enfant, propre à la gestion de chaque phase de trajectoire de la maladie.

Par exemple, ANNIE, à qui la question est posée en quoi consiste une journée dite normale, la décrira dans ses moindres détails et, du reste, sur un ton enjoué, reflétant par un débit rapide le rythme quelque peu effréné des activités qu'elle énumère, activités qui, pour illustrer les *procédures opérationnelles standard* dont parle Strauss, s'avèreront multiples et variées. L'énumération que fait ANNIE de ses activités routinières est typique de la tâche quotidienne de l'infirmière en son aspect plus

routinier, de la gestion de trajectoire idéalement sans surprise, sans imprévus, référant aux procédures opérationnelles standard.

Bien sûr, remarquera-t-elle, il s'agit de la journée normale, idéale, parfaite, qui, au fond, n'existe guère:

*MC: Cela, c'est votre journée normale! ANNIE: une journée normale où il y a plein, hum, plein qui va tout croche. MC : Est-ce que c'est possible que vous ayez à travers tout ça des imprévus? ANNIE: Un imprévu bon! C'est certain que cela arrive régulièrement. Tu es dans un hôpital, les patients ne sont pas tous stables; malheureusement la journée que je vous ai décrite c'est une journée parfaite où tout le monde va bien, tout le monde est de bel humeur et rien ne se produit, personne n'est très malade, personne ne vomit, personne n'a rien.*

Plus tard, ANNIE mentionnera la participation, à tour de rôle, des infirmières aux tournées quotidiennes de l'équipe médicale. Nous aborderons plus loin cette participation aux tournées médicales dans le cadre de l'importance que les participantes accordent au travail en équipe multidisciplinaire, équipe qui, selon elle comme pour beaucoup d'autres, inclut le médecin.

Au Centre de jour, BÉATRICE, qui ajoute à ses tâches l'enseignement<sup>29</sup> sur le diabète, distingue deux genres de journée-type:

*BÉATRICE: Ici il y a deux genres de journée-type ici au Centre de jour. Une journée-type c'est lorsque l'on est juste aux soins des patients en général. On va regarder nos dossiers, accueillir les patients, faire la collecte de données. Avec la collecte de données parler avec le médecin pour voir quel va être le traitement. Le médecin, la résidente ou l'externe va le voir et par la suite on va suivre les prescriptions que le médecin va prescrire, par exemple un traite-*

---

<sup>29</sup> L'enseignement, nous le verrons, fait partie des procédures opérationnelles standard et de l'apport de l'infirmière au processus de consentement aux soins.

*ment intraveineux, les examens radiologiques. Par la suite le médecin le revoit et cela peut durer comme cela pendant plusieurs jours. L'autre journée-type, c'est lorsque l'on fait de l'enseignement sur le diabète. C'est à peu près les deux journées-types que nous avons.*

Cet enseignement est nécessaire pour assurer que parents et famille puissent s'impliquer dans la gestion de la maladie. *BÉATRICE: Souvent on va faire de l'enseignement pour tout ce qui est nouveau et que le parent et la famille doivent acquérir le plus rapidement possible pour pouvoir bien gérer le diabète.*

Même si l'infirmière travaille de nuit, comme PIERRETTE, VANESSA, OLGA, UTE, JACQUELINE, ou de soirée, comme KATIA, IRÈNE, WENDY, LÉA, EVA ou CAROLINE, les *procédures opérationnelles standard* sont structurées tout en laissant place à l'imprévu et au déclenchement à la fois de nouvelles planifications de soins, avec les possibilités de négociations, et du processus, constamment renouvelé, de consentement aux soins. En fait, l'infirmière est toujours à l'affût de l'imprévu, pour chercher à y remédier.

L'énumération des actes de soins dits de routine diffère quelque peu, dans ses modalités d'application, selon les clientèles et les diagnostics. Toutefois chacun des actes plus routiniers, inscrits dans le plan de soins et le PTI, le Plan Thérapeutique Infirmier, implique néanmoins un processus de consentement aux soins. Pour ne citer que certains exemples qui n'épuisent en rien la liste de ce qui constitue l'essence même des soins infirmiers: évaluation de l'état et des besoins du patient, collecte des signes vitaux, vérification du calibrage ou des données des appareils, des solutés par exemple, ou des sondes naso-gastriques, des thermomètres, des moniteurs divers. Quitte à y ajouter, au besoin, les soins de base, d'hygiène et de confort et même les changements de couche que l'infirmière peut avoir à faire, plus souvent qu'il ne lui incombe de faire, dans le contexte de pénurie de personnel et, parfois, de non-collaboration de la part de parents.

Chacun de ces actes de soins, l'infirmière l'accomplira en sollicitant l'accord du patient ou, dans le cas des tout-petits, du parent. En sollicitant la collaboration. Renouvelant à chaque fois, le processus de consentement aux soins.

**5.4.- Consentir pour les nourrissons.** C'est sûr que, pour les tout-petits, ce n'est pas vraiment facile. Dans la prise de décision au consentement aux soins, le rôle et les responsabilités qui incombent aux parents, ou aux titulaires de l'autorité parentale, est primordial. Le dialogue doit se faire avec les parents, ou les titulaires de l'autorité parentale.

Pour les tout-petits, les parents seuls ont à décider: *KATIA: C'est juste parce qu'il est mineur et qu'il ne peut pas prendre une décision. Il ne sait pas où est le juste, où est le faux. C'est pour cela que ce sont les parents qui signent ou bien qui ont le droit de parler au nom de leur enfant.*

C'est pour la même raison que NICOLE aussi leur reconnaît ce droit et elle ajoute: *Moi je trouve qu'ils ont la première place. Avec les médecins ils ont la première place parce que c'est eux autres, les parents, qui sont tout le temps avec leur enfant.*

Ce sont leurs enfants, insistera encore IRÈNE qui exprime son malaise lorsque les parents refusent:

*IRÈNE: je pense que tout passe par le respect. C'est la première chose. Je trouve que ce sont les parents qui ont leur place, ce sont leurs enfants. Nous, nous donnons des soins mais on ne va pas pousser les choses non plus. Il faut toujours faire comprendre aux parents, le pourquoi. Mais des fois, ils refusent carrément le traitement. On se sent mal à l'aise.*

Souvent il faudra convaincre les parents encore plus que l'enfant lui-même et c'est normal, dit OLGA:

***MC: Comment vous percevez le rôle d'une infirmière dans le contact avec les parents d'enfants qui sont malades? Quelle est votre perception du rôle de***

***l'infirmière dans ces échanges-là? Est-ce que l'infirmière intervient? OLGA:** Je pense que là-dedans on est un peu comme les pivots avec les parents. Quand on est des fois chez les adultes, on traite un adulte, on 'deale' avec lui, comment je pourrais dire, c'est avec lui qu'on travaille le plus, mais ce n'est pas de même avec les enfants; mais la famille c'est vraiment une partie intégrante. Les parents souvent sont toujours là, souvent ce n'est même pas les enfants que l'on a besoin de convaincre - bien, pas convaincre, mais qu'on a besoin d'amadouer ou peu importe - souvent ce sont plus les parents avec qui les conflits vont arriver. Dans un sens c'est un peu normal parce que pour eux c'est comme leur trésor qui est malade et pour eux, c'est difficile. Je pense que souvent le rôle de l'infirmière c'est de pouvoir justement apporter du réconfort, ou des explications aux parents pour pouvoir justement savoir qu'est-ce qui se passe c'est quoi un peu la maladie et ça aussi ça va aussi en lien avec les médecins ou les autres professionnels de la santé.*

À la question concernant ce en quoi, pour elle, consiste une journée-type, HENRIETTE, qui a déjà suivi une formation en psychologie, répond en soulignant que l'infirmière ne saurait se substituer aux parents à qui il ne faut pas retirer *la part que les parents peuvent occuper, comme leurs responsabilités. De ne pas leur retirer ce qu'eux déjà font d'emblée.* C'est déjà aborder toute cette importante notion d'*empowerment* si souvent sous-jacente dans les réponses des répondantes.

*HENRIETTE: Moi, je vois tout le temps que c'est de m'occuper des enfants, de veiller à ce que tout le monde soit bien. Mais aussi avec la famille. Je trouve que je travaille avec la famille. On n'est pas appelé à travailler juste avec l'enfant mais avec les parents et maintenant je trouve que c'est beaucoup avec les grands-parents aussi, ils sont très impliqués. Alors de veiller à ce que chacun comprenne les soins qu'on apporte à l'enfant, qu'est-ce que l'on donne, la part que les parents peuvent occuper, comme leurs responsabilités. De ne pas leur retirer ce qu'eux déjà font d'emblée. Nous, on ne peut pas remplacer un parent. De valoriser beaucoup les parents, les jeunes mamans, la plupart sont*

*jeunes, celles qui viennent ici sont dans un moment de stress. C'est cela et de donner bien sûr les traitements, les médicaments et tout cela mais l'infirmière c'est quand même global comme approche.*

Puis elle poursuit par un exemple, insistant sur la nécessité de réintégrer la mère dans son rôle de maman. Préceptrice auprès de ses plus jeunes collègues, HENRIETTE a aussi des réflexes de la sage-femme qu'elle a été avant de devenir infirmière; *moi c'est sûr en tant qu'anciennement dans le monde des sages-femmes, tout le lien mère-enfant, je trouve cela important. L'on en voit beaucoup des liens ici qui sont brisés et il faut redonner cette place-là aux parents auprès de l'enfant, L'infirmière a un grand rôle à jouer dans ce cadre-là.*

*HENRIETTE: On peut y aller par un exemple? Une maman qui arrive des soins intensifs où son petit bébé a été intubé et a été relié au moniteur; ce que l'on retrouve souvent chez ces mamans-là, bon, elles ont vécu un très grand stress. Le lien mère-enfant est beaucoup diminué. Lorsqu'elles arrivent ici, il faut quasiment les pousser, leur dire, 'bien maman tu peux prendre ton bébé, là. Il est à toi ce petit bébé-là'. Si l'enfant n'a plus besoin de son soluté, on peut proposer au médecin de lui mettre juste un petit cathéter seulement, et ce serait plus facile pour maman de mobiliser son petit bébé. Faire participer la mère, la réintégrer dans son rôle de maman. Ce sont des détails mais de lui dire 'bien maman je trouve que tu fais très bien cela, tu t'en occupes bien. Tu vois je donne tel médicament'. Moi je leur dis toujours les noms des médicaments et c'est ce que je dis aux filles, aux autres infirmières, de faire: 'nomme le médicament pour que les parents sachent quel médicament on donne, cela te protège toi et cela protège aussi l'enfant'. Le parent peut participer de cette façon-là aussi à tous les soins que les parents peuvent apporter.*

Cette insistance sur le lien parent-enfant à maintenir et favoriser est une préoccupation de multiples chercheurs même si les implications pour l'infirmière n'ont pas toutes été



analysées (Lutz, Anderson, Pridham et collab., 2009, Lutz, Anderson, Riesch et collab., 2009, Pridham, Lutz, Anderson et collab., 2009, Anderson, Riesch, Pridham et collab., 2010, Riesch, Anderson, Pridham et collab., 2010). Nous retrouverons certaines autres intuitions d'HENRIETTE lors de notre discussion sur les cas de maltraitance, sujet que nous aborderons plus loin.

Si JACQUELINE, assistante de nuit, travaille surtout avec les adolescentes anxieuses, elle a une longue expérience avec les parents des tout-petits:

*JACQUELINE: Son enfant ne va pas bien mais la mère, tu sais je n'ai pas le temps de m'en occuper parce qu'il faut que je m'occupe de l'enfant, mais après il faut que je m'occupe de la mère. Parce que la mère elle est sous le choc. J'en ai qui pleurent, j'en ai qui crient. Ce sont des situations qui ne sont pas faciles et essayer de lui faire comprendre que, oui, elle a le droit de pleurer, oui, elle a le droit de vivre ça de cette façon-là. Là je prends les parents dans ce temps-là, et j'essaie de m'en aller dans un endroit plus isolé avec puis je la laisse s'exprimer. Elle a le droit d'avoir de la peine ; elle a le droit d'avoir de la colère. Parce que des fois il y a des parents qui vont dire: 'mon bébé n'est pas comme d'habitude, je ne le trouve pas comme d'habitude'. C'est là qu'il faut allumer parce que si elle ne le trouve pas comme d'habitude, c'est parce qu'il y a quelque chose là. Des fois ce n'est pas juste de la température, des fois le bébé devient tout mou, là ce sont des signes que cela ne va pas. Il faut bouger. Il faut se plier. Moi c'est pour cela que je trouve que les parents c'est magique aujourd'hui; il n'y a rien de mieux qu'un parent pour connaître son enfant. C'est avec eux autres qu'ils vivent. Moi, j'ai beau aimer les enfants mais je ne sais pas quel enfant va réagir de telle façon, tandis qu'eux autres connaissent leur bébé. Ils sont plus longtemps avec pour détecter ces choses-là.*

Cette remarque reviendra sous différentes formes: *il n'y a rien de mieux qu'un parent pour connaître son enfant*. Et même si la présence de certains parents peut n'être pas

toujours appréciée, l'infirmière d'expérience cherche à impliquer le parent dans le projet thérapeutique concernant le tout-petit. D'autant que, certains parents aiment participer.

**MC: Quelle est la participation des parents dans l'élaboration des soins à donner à leur l'enfant?** *KATIA: Ils participent très bien. Cela veut dire, par exemple, qu'il y a beaucoup de parents qui changent la couche de leurs bébés, qui donnent les biberons, qui mettent du Salinex dans le nez de leurs enfants. Il y a des parents qui s'occupent du gavage de leurs enfants parce qu'ils sont déjà habitués de le faire à la maison et ils aiment continuer à participer, même à l'hôpital.* **MC: Comment percevez-vous le fait que les parents continuent de donner les soins à leur enfant?** *KATIA: Bien, c'est bien, parce qu'il faut qu'il reste le lien avec leur enfant, qu'ils soient encore attachés même si l'enfant est à l'hôpital. C'est bien de continuer à faire cela. Moi je trouve cela. Selon ce que je vois.*

**5.5.- Bien expliquer pour susciter la collaboration.** Quand le parent comprend ce que veut faire l'infirmière, celle-ci peut davantage en attendre une collaboration. Plusieurs vont le souhaiter et le souligner: *VANESSA: Mon travail, je n'ai aucun inconvénient à le partager avec les parents, ma façon de le faire ou ce vers quoi on tend, cela me fait plaisir de l'expliquer aux parents, parce que le parent, un parent qui comprend, va collaborer, c'est la base cela.*

Et quand les parents comprennent et collaborent, l'infirmière peut miser sur la confiance dont bénéficie le parent et sur la connaissance qu'il a de son enfant: *il sait comment prendre son enfant, il sait quoi faire pour amener l'enfant à prendre ce qu'il a à prendre.*

**MC: Pouvez-vous me dire ce que vous entendez exactement, concrètement, quand vous dites: les parents participent, collaborent? Que font-ils?** *PIERRETTE: Ah! bien, c'est aussi banal que je dois prendre les signes vitaux de l'enfant puis lui il n'aime pas ça l'enfant, bien le parent va être là à côté pour*

*le rassurer même si moi aussi je fais ça, je vais être là avec l'enfant, je vais tout lui expliquer ce que je vais lui faire, je le rassure et bla, bla, bla, mais l'enfant lui, il ne me connaît pas. Des fois je peux bien lui dire toutes les plus belles choses sur la terre, il ne me connaît pas, la confiance n'est pas là, tandis qu'avec le parent qui est là, il le connaît puis le lien de confiance est là entre le parent et l'enfant. En tout cas, on espère. Donc déjà là, c'est plus rassurant pour l'enfant puis ça nous aide dans ce temps-là. Pour la prise de médicaments, tu sais des fois avec des enfants, c'est plus difficile, bien le parent il sait comment prendre son enfant, il sait quoi faire pour amener l'enfant à prendre ce qu'il a à prendre. Les bébés, les boires, souvent si l'enfant n'est pas allaité et qu'on a des boires à donner, si le parent est là, souvent c'est le parent qui va le faire.*

Bien expliquer, c'est une question aussi de sécuriser parents comme enfants...

*RENÉE: En fait les parents se retrouvent vraiment perdus. Quand il est question que ce soit leur enfant qui soit dans un lit d'hôpital avec des solutés et toutes sortes de choses, on dirait qu'ils comprennent moins bien qu'est-ce qui se passe. On dirait qu'il y a comme un flou qui s'installe; donc en tant qu'infirmière, c'est important de le rassurer, de bien dire l'état du patient qu'est-ce qui en est dans le moment, parce que l'on est souvent dans les chambres, donc de dire qu'est-ce qui en est par rapport à la situation actuelle, de répondre aux interrogations, parce qu'il y en a beaucoup d'interrogations à ce moment-là.*

La maladie et l'hospitalisation peuvent agir sur le comportement de l'enfant et l'infirmière doit reconforter le parent tant sur la situation présente que sur le retour à la maison qui, lui aussi, inquiète

*RENÉE: Il faut dire de ne pas s'inquiéter, c'est le processus normal de la maladie. Parfois les parents sont un petit peu désarçonnés de voir que leur enfant est irritable, hors de lui, et ils ne comprennent pas parce qu'à la maison, il*

*n'est pas du tout comme cela. Donc, l'enfant, même dans son caractère est différent lors de l'hospitalisation. C'est un peu de les rassurer et de leur dire: avec un épisode de maladie, souvent cela agit sur le caractère donc votre enfant n'est pas plus malade que vous pensez, c'est vraiment dû à l'environnement que son caractère va être influencé. C'est quelque chose qui les inquiète beaucoup: Est-ce que cela va être comme ça à la maison, quand je vais revenir à la maison? Il faut vraiment leur dire que c'est transitoire comme situation. Donc ça, ça les sécurise un petit peu plus.*

Le cas peut se présenter où le parent, avec la connaissance qu'il a acquise des soins dispensés à son enfant peut déceler une erreur dans l'application de la technique nécessaire. MONIQUE, comme assistante, rapporte un tel cas:

*MONIQUE: Souvent on vient te poser plein de questions, les situations qui peuvent survenir, c'est moi la personne ressource. Souvent j'ai des problèmes à régler aussi. Ce matin il y avait une madame qui voulait me parler par rapport à une technique. C'est une madame qui connaît très bien son fils, elle disait que l'infirmière n'avait pas fait la technique comme il le faut, qu'elle ne l'avait pas fait de façon stérile et elle disait: moi je voulais t'en parler parce qu'elle le montre à une autre, elle oriente une fille et elle ne l'oriente pas de la bonne façon parce qu'elle ne montre pas vraiment la bonne technique. Je lui ai dit : je vais m'en occuper. Je vais rencontrer l'infirmière. Et effectivement j'ai rencontré l'infirmière, je lui ai demandé si cela était vrai et elle m'a dit: oui, c'est vrai, je ne le savais pas. Alors je lui ai dit: c'est important, si tu n'es pas sûre de ta technique, de vérifier ta technique avant d'aller faire une technique.*

Puis, comme le dit OLGA:

*OLGA: les parents aussi le fait de participer aux soins, ils n'ont pas l'impression d'être inutiles. Ils ont l'impression justement d'aider l'enfant à aller mieux et souvent ça les aide à pouvoir traverser les phases qui sont plus*

*difficiles ou la maladie ou peu importe. Justement ils ont l'impression d'avoir un rôle important à jouer dans la guérison de l'enfant. Puis je pense que quand ils participent souvent aussi, ça rend un peu la tâche plus facile pour eux, parce qu'ils voient après à mieux connaître leur enfant aussi et tout ça. Alors c'est dans un sens c'est vraiment primordial que les parents soient là qu'ils aient leur mot à dire, leurs choses à faire et tout ça, avec les enfants.*

En plus de la collaboration des parents, d'une certaine façon, aux yeux de FRANCINE, par exemple, qui travaille depuis une vingtaine d'années auprès des 0-4 ans, même pour les petits d'âge préscolaire, on peut essayer d'obtenir une forme de collaboration. Elle précise toutefois qu'on ne saurait les faire participer à une prise de décision au consentement aux soins:

*FRANCINE: Moi je trouve que lorsqu'ils sont bébés, ils n'ont aucune place aux discussions autour du consentement. Même que les zéro à quatre ans n'ont aucun choix. Ils subissent ce qu'on va leur faire. Les parents les amènent à l'hôpital pour une raison X et ils ont besoin des antibiotiques toi tu installes le soluté, tu donnes les antibiotiques, tu prends les signes vitaux, tu le réveilles aux quatre heures pour prendre la température bon. L'enfant a beau pleurer, se débattre, on se met à trois pour le tenir pour lui installer son soluté. L'enfant n'a aucun choix.*

Elle explicite alors comment elle essaie de rendre cela le moins traumatisant possible en leur parlant, leur changeant les idées.

*FRANCINE: moi je dis toujours qu'en racontant des histoires tu finis par avoir une collaboration. C'est sûr que les piqûres et les solutés c'est une autre paire de manche, ça fait mal et on le sait que cela fait mal. Je ne peux pas lui dire que FRANCINE ne lui fera pas mal. Pas vrai. Cela va te faire mal, tu vas pleurer. Mais, on lui change les idées: veux-tu que je te raconte une histoire pendant que je vais faire ta piqûre ou lorsque j'aurai fini ta piqûre je vais aller te chercher un Popsicle. Tu sais cela fait dynamique et moi*

*je leur parle tout le temps. Il pleure il crie plus fort que moi ce n'est pas grave, je vais lui parler pareil. Regarde je fais cela, je mets l'élastique, cela va être froid parce que je désinfecte, tu vas prendre un grand souffle, FRANCINE va piquer et, oh, regarde c'est fini! Elle est rentrée la piqûre, c'est fini. Mais les tout-petits qui ont entre zéro et deux ans, tout ce dont ils ont connaissance, c'est que tout le monde se garroche, tout le monde les tient, tu leur fais mal et c'est tout. Je vais leur parler, je vais leur faire exactement la même affaire, je vais leur chanter des chansons. Moi je ne peux pas m'empêcher non plus de faire une manœuvre à un enfant sans lui parler. Des fois les parents disent: il ne vous comprend pas ; mais je sais, Madame, qu'il ne me comprend pas, mais il entend ma voix.*

**5.6.- Soignants et parents: l'expérience française.** Dans la foulée de l'interactionnisme symbolique et des écrits de Strauss, Sarra Mougel (Mougel, 2009), une sociologue française, examine comment les parents prennent place dans *l'ordre négocié* de l'hôpital pédiatrique et participent à la construction de la *trajectoire de maladie* de l'enfant. A diverses périodes de l'histoire, Mougel note que les intervenants, en France, ont longuement tenu à distance les parents comme éléments perturbateurs des soins, quand ils ne les voyaient pas comme éléments pathogènes par peur des microbes et des risques de contagion.

Maintenant que, depuis 1983, nous dit Mougel, il faut les accepter, les parents sont inégalement présents et le rôle de *garde-malade composite*, de *mini-infirmière*, est assigné d'office aux mères, dont l'absence au chevet de l'enfant est moins tolérée que celle du père, et demande justification, ce qui n'est pas nécessairement le cas des pères. Si on accorde aux parents le statut de membres provisoires de l'organisation de l'hôpital, Mougel veut *repérer la place prise par les parents dans la division du travail hospitalier*. Avec plus ou moins de réticence, on va confier aux parents des tâches dans la continuité de celles qu'ils assument à la maison: nourrir, laver, langer.

Les parents assurent également des tâches de surveillance des enfants, des machines et perfusions, et on attend d'eux qu'ils puissent, par *exemple*, *aider l'enfant à maîtriser ses sentiments* pendant les soins. On peut parler, dit-elle, d'un véritable jugement voire contrôle exercé sur les pratiques parentales par l'équipe soignante. Lorsqu'elles sont non-conformes aux attentes, on tentera de les réformer: *Un certain modèle de maternage est transmis aux parents de manière directe ou indirecte*. La tension existe entre la vision de parents contrôleurs de soins et celle des parents sous contrôle.

Ce que décrit Mougel surprend. L'hôpital décrit par Mougel est français; et en France il a fallu attendre jusqu'à 1983 pour que soit officiellement affirmé que les parents ont droit de visite. Mais les soignants continuent, dit encore Mougel, à ne faire que bien peu pour que les parents se sentent accueillis, surtout ceux qui voudraient passer la nuit à l'hôpital; et, paradoxalement, les soignants finiront par faire de ce droit de visite un devoir de présence, et soumis en tant que tel à leur contrôle.

Cette position française, telle que décrite par Mougel, tranche avec les pratiques de certains autres pays. Au Québec et, plus spécifiquement au CHU Ste-Justine, la vision est autre. Franco Carnevale et Gilles Bibeau, comparant les modèles de pratique en France et au Québec, constatent que le modèle français est encore très paternaliste alors qu'ici, à Montréal, le modèle de la décision partagée est largement diffusé. Le médecin, en France, est seul responsable des décisions concernant les soins à donner à l'enfant. Au mieux, on informe les parents:

*A multidisciplinary meeting should be held, where a treatment plan is selected by consensus. The physician should then meet with the parents, using an 'écoute active' ... explaining the child's condition and corresponding intervention plan, allowing time for the parents to express any questions or concerns. However, parents in our pilot study reported that they were highly dissatisfied with the information provided to them (Carnevale et Bibeau, 2007 p. 128).*

Les auteurs font toutefois remarquer:

*Some of the findings reported here may appear as demonstrations of unbridled physician authority and power. Rather, the medical decisional autonomy reported here was generally experienced as a position of tremendous responsibility and obligation, frequently giving rise to a significantly distressed conscience, rather than independent authoritative power (ibid., p. 127).*

**5.7.- La philosophie du *Family-centered care*.** Bien qu'au CHU Sainte-Justine on n'y réfère pas explicitement, la philosophie du *Family-centered care* est répandue grandement en contexte pédiatrique, y compris au Canada (Mikkelsen et Frederiksen, 2011). Nous y retrouvons ce souci d'impliquer le parent dans la participation, aux côtés de l'infirmière, aux soins prodigués à leur enfant. Et on en parle en termes d'empowerment des parents, thème sur lequel nous reviendrons encore une fois.

*The nurses' role is to encourage and empower parents to participate in the delivery of mainly non-medical care. Family-centered care recognizes families as the constant in the child's life and also as the experts on the child. It concentrates on involving parents in the care of the child so that they can become partners in the child's care (Coyne, O'Neill, Murphy et collab., 2011 p. 2565).*

Si l'idéal reste, pour l'infirmière, surtout celle qui s'occupe des tout-petits, la possibilité d'obtenir la collaboration des parents, il demeure que parfois les petits sont tout seuls, sans compter ceux dont les parents n'assument que très passivement leur rôle dans les soins à donner à leur enfant.

*OLGA: C'est sûr que les tout-petits, tout-petits, ou les bébés, ce n'est pas qu'ils n'ont pas un grand mot à dire mais même quand ils ont mal ils vont pleurer et moi je trouve que ce sont ceux-là pour qui c'est le plus dur à savoir qu'est-ce qui se passe parce qu'ils ne peuvent pas le dire. On n'a pas nécessairement toutes quelque chose à faire à toutes les heures, mais on doit aller voir nos patients pour s'assurer que tout est correct, que tout va bien et tout ça, surtout que, nous, on a souvent des petits bébés. Tu sais les grands quand ils ne vont pas bien, souvent ils vont sonner ou peu importe mais les tout-petits,*



*des fois les parents vont dormir et souvent ils ne se rendront pas compte, ou des fois, on en a beaucoup qui sont tout seuls donc c'est important vraiment d'y aller régulièrement pour s'assurer que tout va bien.*

Parfois il est très difficile pour les parents d'être au chevet de leur enfant. On travaille, on reste à l'extérieur. Parfois même l'un ou l'autre parent n'a pas de droit de visite par ordre de la cour.

Sans oublier les difficultés d'ordre pécuniaire encourues par les parents, suscitées parfois par l'hospitalisation de leur enfant, et que beaucoup ont peine à assumer.

QUINCY-ANN dit comprendre les parents démunis, désespérés...

*QUINCY-ANN: Il y en a aussi qui n'ont pas les moyens non plus. Des fois c'est juste un problème d'anxiété, de moyens: 'oui, mais je suis obligée de revenir ici demain, je ne suis pas capable, je ne suis pas capable de reprendre l'autobus, venir manger ici, je suis sur le bien-être social'. Alors des fois la travailleuse sociale peut donner des billets pour le transport, des choses comme ça. Des fois on a le Cachou, ou le Manoir,<sup>30</sup> pour ceux qui restent loin on les réfère à des choses comme ça. Ou si c'est pire que ça, bien là on essaie, on a déjà eu une maman, papa s'était coupé deux doigts parce qu'il travaillait dans la construction. Il s'était coupé deux doigts, elle, elle a perdu sa job puis papa n'a plus d'argent ; là un moment donné tu en parles au médecin, parce qu'il ne faut pas sous-estimer parce que des fois une personne qui souffre peut en arriver à être complètement à côté de la plaque.*

---

<sup>30</sup> L'Hôtellerie *Chez Cachou* est située au 5e étage du CHU Sainte-Justine et héberge, de façon prioritaire: les mamans qui allaitent et dont le bébé est hospitalisé en pouponnière; les patients recevant des traitements en Centre de jour sans hospitalisation; les mères dont le bébé est hospitalisé au département de néonatalogie; les parents d'un patient hospitalisé ne pouvant résider dans la chambre de celui-ci. Seuls les parents des enfants hospitalisés sont admis à l'Hôtellerie *Chez Cachou*. Les frais sont de 10 \$ par nuit. Le Manoir Ronald McDonald, situé tout juste à côté du CHU, est une résidence de type familial réservée aux parents d'enfants hospitalisés et provenant de régions éloignées, d'au moins 80 km de Montréal. Les frais sont de 10\$ par nuit, par famille.

**5.8.- Possibilité de conflits de valeurs.** Culturellement, le CHU Ste-Justine est un milieu pluriel qui bénéficie, à ce titre et au besoin, de l'apport de l'Unité de Pédiatrie Interculturelle (Fortin, 2004, Fortin et Laprise, 2007, Álvarez, Fortin et Bibeau, 2008, Fortin, 2008). Parfois, il pourrait y avoir des difficultés, pour l'infirmière, à décoder les systèmes de croyances impliqués. Dans des cas semblables, bien expliquer ce qui est nécessaire à la prise éclairée de consentement aux soins n'est pas toujours facile. Nous parlerons plus en détail, au chapitre sept, des conflits et détresse morale suscités chez l'infirmière par la confrontation à des croyances et des valeurs culturelles et religieuses différentes de celles auxquelles l'infirmière adhérerait plus facilement

Mais les clivages culturels ne sont pas que religieux et ethniques: des styles de vie fortement différents du nôtre peuvent heurter nos valeurs et amener à des décisions difficiles à entériner. ANNIE rapporte le cas de la petite dont la mère est cocaïnomane, cas typique d'une collaboration malheureusement devenue impossible avec un parent dont elle n'approuve pas le style de vie. ANNIE en fait le récit, entrecoupé de nombreux silences. Émue.

*ANNIE: J'ai une petite puce de quelques semaines qui est arrivée sur notre département en bas, sevrage de cocaïne, maman était une cocaïnomane. Sevrage de cocaïne, on l'a eu trois mois sur notre liste, où on s'en est occupée. Les parents n'avaient plus le droit de visite et elle était en attente d'une famille d'accueil après le sevrage. Et au courant des trois mois, il a été question que maman retourne en désintoxication et qu'on lui redonne la garde. Par contre, il y avait une famille d'accueil qui était prête à l'adopter, qui venait la voir depuis un petit moment à tous les jours ou à peu près, qui venait vraiment s'en occuper à l'hôpital, qui s'en occupait bien. D'un certain âge, mais, tu sais, quelqu'un de bien, de super sympathique qui avait vraiment les bonnes valeurs à la bonne place et je crois que la maman cocaïnomane n'avait pas les valeurs à la bonne place, elle ; mais tu sais on ne l'a pas bien vue beaucoup et vue la circonstance, on sait nous, que, selon les statistiques en tout cas, à peu près ce que nous on sait, c'est qu'il y a à peu près une maman sur 10 qui ne rechute*

*pas après un sevrage de cocaïne. Donc, tu sais il y a une chance sur 10, que tu prennes cet enfant-là qui a trois mois que tu le redonnes à sa mère, puis cela aille bien, puis qu'elle passe le reste de sa vie avec elle, et qu'elle ne soit pas abandonnée ou peu importe.*

Mais c'est alors qu'arrive ce qu'on craignait: on redonne à la mère la garde de son enfant et ce sera, peu après, la rechute de la mère.

*ANNIE: C'est sûr que le cœur d'infirmière fait que tu voudrais tellement que la madame de la famille d'accueil ait la garde. Cela, j'ai trouvé ça très difficile parce que ça finit que c'est la mère qui l'a eue et qu'on a 're-eu' la puce quelques mois plus tard ici, avec nous. Pour la même chose: pas parce qu'elle était en sevrage, cette fois-ci la petite n'avait plus de sevrage parce que la mère avait accouché et il n'y avait plus de problème, elle ne lui donnait pas de drogue quand même; mais, la mère avait rechuté donc la puce a été reprise par la police, remise sous nos services pour maltraitance et à ce moment-là, la famille d'accueil qui était prête à l'adopter, en avait adopté un autre entre-temps. Donc la puce s'est ramassée de nouveau sous nos soins avec plus personne qui voulait d'elle si vous voulez. Ça j'ai trouvé cela très, très, éthiquement ... Pourquoi ils ne la donnent pas à la DPJ? Pourquoi laisser autant de chances aux parents? Mais d'un autre côté c'est normal, c'est sa mère, qu'elle ait droit à une chance. Beaucoup de questionnements en tant qu'infirmière, tu vois les parents venir, la colère vis-à-vis eux. Tu te dis: il ne faut pas, il faut que ... c'est sa mère, elle a droit ... elle a pu faire une erreur. Alors d'un côté tu as la mère qui vient puis qui est un peu réticente à l'idée qu'elle la reprenne, la mère doit s'en rendre compte un petit peu. Tu vas dans la chambre, tu es souriante, t'essaies que cela ne paraisse pas mais je pense qu'au fond cela paraît un petit peu, que tu ne voudrais pas qu'elle retourne et tu as, de l'autre côté la famille d'accueil qui, elle, voudrait avoir un enfant, elle serait prête à s'en occuper, à l'adopter et l'hôpital qui ne veut pas lui laisser à cause de la mère.*

ANNIE est de plus en plus émue lorsqu'elle poursuit son récit. Elle parle de ses questionnements. Du conflit intérieur qu'elle vit.

*ANNIE: C'est tout ce conflit-là, moi en tout cas, je sais que ça m'a beaucoup bouleversée. Cela te fait poser beaucoup de questions. Ce sont vraiment des questions par rapport à pourquoi. C'est plus des pourquoi: Pourquoi est-ce qu'on a laissé l'enfant de trois mois retourner chez ses parents à la fin du sevrage pour la ravoir quelques mois plus tard avec une rechute de la mère et maltraitance ? Pourquoi on a accepté que cet enfant-là souffre davantage juste pour donner une deuxième chance à la mère, dans le fond, parce que c'est l'enfant qu'on fait souffrir dans l'histoire, ce n'est pas la mère ou la famille d'accueil. La famille d'accueil a eu un autre enfant tu sais elle n'a pas souffert, elle a eu un autre enfant c'est tout. Mais cet enfant revient avec maltraitance en plus, elle revient avec une mère qui probablement ne s'est pas occupé d'elle pendant les deux ou trois mois qu'elle a été partie de l'hôpital. On ne sait pas ce qui s'est passé à la maison.*

ANNIE, l'infirmière, est enceinte. Elle ajoute: *Au fond de toi cela vient chercher un cœur de maman, notre cœur de maman ou de future maman ou peu importe, le cœur humain, cela vient vraiment te chercher.*

La discussion avec ANNIE se poursuit sur les valeurs bousculées. Excellent moyen de parler des enjeux éthiques, tels que perçus, tels que vécus par la participante. Pourtant, ANNIE affirmera à quelques reprises avoir de la difficulté à nommer ses valeurs. Encore plus quand elle est interrogée sur les valeurs éthiques. Mais ce qu'elle raconte met spontanément en évidence ces enjeux éthiques tels qu'elle les perçoit, tels qu'elle les vit. ANNIE: *c'est impensable de faire mal à un enfant. Tu ne peux pas, un enfant ne méritera jamais d'avoir mal pour un adulte.* Colère et incompréhension face à l'égoïsme et l'irresponsabilité de la mère. Face à la décision prise par la DPJ.

Par ailleurs, elle respecte les compétences des membres de l'équipe multidisciplinaire dont elle fait partie. Le cas avait été longuement discuté en équipe. Mais la décision

devait se prendre pour le bien de l'enfant. Chaque membre de cette équipe apportait son point de vue. Aux yeux des membres de l'équipe, la décision ne pouvait être prise dans les normes. Il fallait juger de la mère, de ses capacités à assumer son rôle de mère, plus que de lui demander son consentement. Ce fut à la travailleuse sociale de trancher.

*ANNIE: Probablement que la professionnelle de la santé qui a pris cette décision-là, de dire: je remets l'enfant à la mère, probablement qu'elle avait ses raisons, ses études elle aussi. Ses études lui ont montré que c'était peut-être mieux qu'elle ait une chance. Elle avait des points elle aussi pour dire: je fais cela. Ces points-là elle a dû en discuter avec d'autres professionnels qui font en sorte que si nous on n'est pas nécessairement d'accord avec cela parce l'on voit le après mais que probablement que si elle l'a fait c'est parce qu'elle avait des bons points, de bonnes raisons pour le faire dans le fond.*

Et c'est auprès de ses collègues, des membres de l'équipe, qu'ANNIE cherchera le soutien émotionnel. Dans ce cas comme en d'autres. ANNIE, comme bien d'autres.

JACQUELINE raconte, elle aussi, un cas où toutes ses valeurs personnelles ont été confrontées. La mère d'un jeune enfant en soins palliatifs lui donne l'impression de vouloir accélérer la mort de son enfant alors que ce dernier n'a aucunement l'air de souffrir.

*MC: Quelle est la situation difficile que vous avez eu à régler et à laquelle vous avez été confrontée? JACQUELINE: Moi je suis très émotive. Un tout petit enfant que j'ai eu longtemps en soins palliatifs à qui la mère voulait que je donne de la morphine et que je trouvais qu'il n'était pas souffrant. Cela, j'ai eu à dealer avec cela parce que je ne savais pas. Oui, il était prescrit s'il était souffrant mais je trouvais que c'était la mère qui le demandait et je me suis sentie vraiment pas bien dans cela, parce je me disais est-ce que c'est parce qu'elle veut qu'il meure plus vite? Il a l'air bien. Le patient était super bien, pas un mot, même pas un doigt qui bougeait puis elle me demandait de la*

*morphine. Dans des situations comme ça, je ne me suis vraiment pas sentie bien, parce que j'avais comme l'impression de précipiter sa mort. Cela n'est pas mon but dans la vie. Ce n'est pas de les aider à mourir, mais plutôt de les aider à guérir. C'est vrai qu'on en a, il faut aussi faire la part des choses. Cela ce sont des situations que je trouve très embêtantes des fois. MC: Cela vient chercher quelles valeurs chez-vous? JACQUELINE: Je me sentais comme si ce n'était pas ma place. Je n'avais pas le droit de faire cela.*

Elle consulte alors le médecin:

*MC: Comment avez-vous régler cela? JACQUELINE: Ce que j'ai fait j'ai appelé le médecin. Là je lui ai expliqué mon problème, j'ai dit moi je ne suis pas à l'aise avec ça, je ne sais pas quoi faire avec cela. La mère m'en demande, oui c'est prescrit, il a le droit d'en recevoir, moi je ne le sais pas, je trouve qu'il est bien. Qu'est-ce que je fais, moi je ne suis pas bien avec ça, je ne sais pas quoi faire. Elle me dit: si la mère te le demande, donne-le. Cela m'a comme ... je n'étais tellement pas, je n'étais pas bien dans ma peau [Elle rit nerveusement]. MC: Cela venait chercher des valeurs chez vous cela? Des valeurs personnelles? JACQUELINE: Bien c'est sûr: toutes mes valeurs. C'était surtout que la mort ce n'était pas cela. Ca ne devait pas arriver comme cela. La mort c'est naturel, ce n'est pas quelque chose de précipité, de provoqué.*

Il lui faudra maintenant essayer de vivre avec un dilemme qui n'est que partiellement réglé.

**5.9.- Perception qu'ont les parents du handicap.** Dans un article auquel nous avons précédemment référé, Carnevale et Bibeau démontrent comment, en France, *Physician authority supersedes that of parents*. Toutefois, le médecin s'avère défenseur, dans sa pratique, de normes sociétales promouvant une conformité sociale excluant le handicap, *some 'French societal norms' as defined by the State, involve a form of institu-*

*tionalized promotion of social conformity wherein differences that threaten social cohesion should be prevented:*

*If society has to pay for health services then society needs to decide who qualifies for such services, 'therefore the doctor must decide who to keep alive' ... There was a systematic opposition to the possible production of les handicapés. One respondent noted on the survey form 'no handicapés are allowed' (Carnevale et Bibeau, 2007 p. 129).*

Chez nos participantes, on voit très différemment l'enfant handicapé ou gravement malade et ses parents.

ANNIE décrira avec émotion le cas d'un petit garçon à la *tête plate*. Elle énumèrera les multiples tentatives pour trouver comment expliquer, comment faire comprendre, comment, ultimement, impliquer la mère dans le processus de gestion de la guérison et de la réhabilitation de son enfant.

En bref: l'enfant est non désiré et rejeté par la mère. Il a un petit handicap et ses jambes sont croches. La mère le laisse constamment couché sur le dos, sans jamais le prendre, et surtout sans jamais s'occuper de varier la position de la tête du bébé...d'où aplatissement du crâne, d'où la *tête plate*. Des membres de l'équipe, infirmière en tête, se relaient pour chercher à éduquer la mère, lui faire accepter l'enfant, favoriser les contacts avec le petit. Mais le cas est profond et il devrait porter un casque pour un temps et la mère ne veut rien entendre et trouve le casque affreux: *il a l'air d'un mongol: c'est affreux, mon enfant ne portera pas cela pour aller à l'extérieur. C'est pas vrai....*

Dans ce cas, tout est mis en œuvre pour faire accepter la décision, pour obtenir son consentement, son implication dans le processus de soins. Les réunions multidisciplinaires se succèdent pour planifier, évaluer le succès des interventions. Chacun fait rapport à l'autre, à tous les autres, pour conjuguer les efforts. Le processus de consentement aux soins implique que l'on arrive à modifier le comportement et les attitudes

de la mère face à l'enfant. On compte beaucoup sur le prestige du docteur. Mais il y a le lien de confiance tissé avec l'infirmière qui, elle, est constamment visible auprès de ses patients.

L'équipe des intervenants a su faire montre d'une grande créativité clinique, créativité éthique également pour parler comme De Bouvet (De Bouvet et Sauvage, 2005)

Christelle Genoud (2007), écrivant sur les parents d'un enfant qui a un handicap, parlera de l'enfant imaginaire opposé à l'enfant réel, suivant en cela la psychanalyste Simone Sausse (2000), qui avait donné à son ouvrage le titre suivant: *Le miroir brisé: l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Pour Sausse: *L'écart entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel est tellement grand, que pour arriver à une forme d'acceptation du handicap, les parents vont devoir faire le deuil symbolique de l'enfant idéalisé* (Sausse, 2000 p. 43).

Le philosophe français, Georges Canguilhem, avait écrit: *J'insisterais davantage sur la possibilité, et même l'obligation, d'éclairer par la connaissance des formations monstrueuses celle des formations normales. Je proposerais avec encore plus de force qu'il n'y a pas en soi, et a priori, de différence ontologique entre une forme vivante réussie et une forme anormale manquée* (Canguilhem, 1966 p.4).

Ce qui amènera Sausse, encore, dans un article plus récent sur *le sujet handicapé comme sujet hors norme* de commenter: *La théorie de Georges Canguilhem permet de considérer la personne handicapée non pas en termes de manque, mais de potentialités et à considérer que l'écart à la norme n'est pas forcément négatif, mais peut avoir une valeur* (Korff-Sausse, 2011 p.32).

Mais la mère, dans le cas rapporté par ANNIE, n'en était pas encore rendue là. ANNIE et, avec elle, la grande équipe multidisciplinaire qui s'est impliquée dans ce *cas de l'enfant à tête plate*, a dû conjuguer leurs efforts pour que la mère puisse *faire le deuil symbolique de l'enfant idéalisé et arriver à une forme d'acceptation du handicap*. Mais, plus encore, ils ont patiemment reconstruit les liens de la mère avec



l'enfant, en l'impliquant dans le plan thérapeutique, pour faire de la mère un membre à part entière de l'équipe de soins.

**5.10.- En conclusion de ce chapitre.** Le contexte décrit par les infirmières participantes présente un désir de faire du parent, par le processus de consentement aux soins, un membre de l'équipe de soins. C'est que la présence et la participation du parent est souhaitée et vécue comme un partenariat plus que comme la simple présence d'un visiteur plus ou moins encombrant. Cela ne va pas nécessairement, parfois et pour certains, sans quelque difficulté. Mais, par exemple, une fois surmontées les craintes ou les incompréhensions d'ordre culturel, une fois bien établis les liens de confiance réciproques, une fois, surtout, bien expliqué le pourquoi et le comment des procédures à effectuer, le processus accepté et jugé nécessaire de consentement aux soins peut être vécu comme une véritable collaboration. La situation peut être différente ailleurs, en d'autres pays. Ici, au Québec, au CHU Sainte-Justine, les difficultés, les conflits de valeurs culturelles par exemple, peuvent donner l'occasion de créativité clinique, de créativité éthique. Il demeure que, de travailler, chez les tout-petits représente des défis de taille.

Certains cas rapportés illustrent jusqu'à quel point des valeurs fondamentales peuvent être remises en question. Si l'infirmière cherche prioritairement à incorporer le parent dans le projet thérapeutique, que faire lorsque le parent ne semble pas vivre les mêmes valeurs. L'infirmière a à apprendre à vivre avec certains de ces projets qui n'aboutiront pas.

## CHAPITRE SIX

### ENFANTS PLUS ÂGÉS ET ADOLESCENTS

One cannot legislate maturity

(Zimring, 2005 p. 19)

**6.0.- Ce que contient ce chapitre.** Pour les plus vieux des enfants âgés de moins de 14 ans, l'implication de l'infirmière, au processus de consentement aux soins infirmiers, se fait dans un dialogue, avec le parent comme avec l'enfant, avec un souci constant de bien expliquer les actes de soins infirmiers à être posés. Les infirmières n'ignorent pas le document écrit à faire signer par les parents, le titulaire de l'autorité parentale ou le jeune s'il est âgé de plus de quatorze ans. L'ensemble des répondantes distingue clairement le consentement écrit officiel et le consentement verbal, implicite, pour les soins infirmiers, où l'infirmière communique, informe, explique ce qu'elle doit faire, et parfois joue un rôle d'intermédiaire et présente les questions des parents au médecin ou au résident, représente les parents<sup>31</sup>. Un dialogue accompagne les soins dispensés, qu'ils soient routiniers ou en réaction à des situations imprévues. Le consentement aux soins bien expliqués et bien compris s'avère une partie intégrante de la collaboration désirée et facilite la dispensation du soin, devient outil de gestion de la maladie. Dans le cadre du modèle Corbin-Strauss, par exemple, il fait partie du travail de l'infirmière d'éclairer, quitte à adapter le langage, faisant souvent montre en cela d'une véritable *créativité clinique*. Pas toujours facile, parfois, d'obtenir la collaboration du parent; d'où la possibilité de conflits. Le sujet du conflit peut être délicat, comme, par exemple, pour des motifs religieux ou culturels. On remarque un souci d'assurer une continuité dans les soins. La transmission des informations et la culture

<sup>31</sup> Parmi d'autres, Clare Cole (2012) relie **les thèmes d'information, explication, communication, advocacy**, à la nécessité d'assurer le respect de l'autonomie des patients. Elle en arrive à conclure (loc. cit., p. 555): *The question remains on whether implied consent should be the golden standard in relation to nursing practice, consent and patient autonomy. Implied consent, although it seems to support the concept of patient autonomy, still relies on the nurse to make some of the decisions for the patient rather than the patient having the autonomy to make his or her own decisions.*

---

d'entraide sont des conditions essentielles pour assurer la continuité des soins. Pour ce qui est de la participation des enfants un peu plus âgés dans le processus des multiples décisions à prendre dans la dispensation des soins les concernant, les participantes en discutent dans un cadre dépassant le plus stricte cadre légal. Le consentement à l'arrêt de traitement peut être grandement facilité par l'étonnante maturité de l'enfant, même trop jeune, légalement, pour signer un formulaire officiel de consentement. Expliquer se fait souvent dans un contexte de négociation, le tout dans le but de favoriser, chez le parent comme chez l'enfant, un plus grand *empowerment*, concept sur lequel nous revenons plus expressément.

**6.1.- L'enfant un peu plus âgé.** D'une façon générale, tout au cours des entrevues, nous avons constaté que, pour les plus vieux des enfants âgés de moins de 14 ans, l'implication de l'infirmière au processus de consentement aux soins, se fait dans un dialogue, avec le parent comme avec l'enfant, avec un souci constant de toujours essayer de bien expliquer, dans un langage adapté, les actes infirmiers à être posés. Il faut être vrai en présence de l'enfant, prendre le temps qu'il faut et toujours vérifier que le tout sera bien compris. L'effort, le temps, consacrés à l'explication, à l'enseignement, feront que l'enfant sera sécurisé, fera davantage confiance à l'infirmière et, surtout, collaborera à la gestion de ses soins.

*MC: Comment percevez-vous la participation des enfants dans le cadre de leurs soins? DENISE: Si on leur explique ce qu'on va faire et tout, ça les sécurise et souvent ils collaborent plus. MC: Puis comment faites-vous quand il est tendu, nerveux, quand il a peur? DENISE: On essaie de dire, sans conter des menteries et dire que ça ne fera pas mal quand ça va faire mal, mais lui dire que ça va bien aller puis que ça ne sera pas long.*

De même, MONIQUE:

*MONIQUE: Moi, j'ai tendance à toujours expliquer ce que je m'en viens faire. Si je m'en vais installer un soluté, je vais lui dire: 'je m'en viens t'installer ton sérum, ton soluté. Il faut que je te pique dans ta veine. Oui, tu peux crier, tu*

*peux pleurer; mais moi tout ce que je veux, c'est que tu ne bouges pas'. Moi, je vais faire beaucoup d'enseignement avant de le faire. Je vais prendre le temps de lui expliquer. Moi, j'explique beaucoup. Parce qu'on va avoir une bien meilleure coopération au niveau du patient. Il va avoir plus confiance en nous et s'il a des questions des fois je lui dis: 'est-ce que tu as bien compris?' Si oui, c'est beau, on le fait.*

Avec ANNIE, nous abordons longuement d'autres aspects de la question de l'apport de l'infirmière dans le processus de consentement des parents aux soins à dispenser aux enfants encore soumis à l'autorité parentale. Elle parle d'abord du consentement à signer, mais c'est pour parler du dialogue et de l'écoute qui entourent cette procédure.

Elle parle du contexte où les parents sont bouleversés par les événements. Ils ne peuvent plus recourir à leurs points de repères habituels, eux qui sont maintenant revêtus d'une nouvelle identité, celle de parents d'enfants malades. Dans la tourmente, l'infirmière devient leur *ancree*. Elle accompagne et assiste les parents dans leur prise de décision, en les éclairant et en les orientant vers la bonne chose à faire, sans prendre de décision pour eux, *parce que les décisions demeurent toujours aux parents*.

*ANNIE: Je pense qu'on a un gros, gros rôle dans le consentement. Par le fait que l'on passe plusieurs heures par jour avec les parents, on développe avec certains parents une plus grande affinité qu'avec d'autres. Les parents avec lesquels on a le plus d'affinité, on va avoir un plus grand pouvoir sur leurs décisions. On est, pour eux, des professionnels de la santé, et quand ton enfant est malade, tu es dépourvu, tu as besoin de quelqu'un en qui tu as confiance qui est là près de toi, pour te raccrocher. Souvent cela va être nous. Souvent la maman, le papa sont là: ils sont dans la chambre et ils sont en pleurs, l'enfant vient d'avoir une mauvaise nouvelle, il faut qu'il commence un traitement, il faut qu'il débute quelque chose. Il faut qu'il y ait un consentement signé, ils sont dépourvus, ils sont bouleversés, ils sont tristes, ils sont un peu perdus si l'on veut, dans leurs points de repères habituels. Souvent tu*

*vas arriver dans leur vie à ce moment-là et tu vas avoir un moment où tu es comme leur ancre. Tu es la personne qui va faire que tu vas leur donner des explications, des points pour, des points contre. Tu vas leur donner des directions. C'est toi qui vas, indirectement, c'est toi qui vas les diriger vers la bonne chose à faire, sans prendre de décision pour eux, parce que les décisions demeurent toujours aux parents mais tu vas avoir un gros rôle à jouer sur ce qu'ils vont décider.*

**6.2.- Consentement aux soins: pour faciliter la collaboration, la cogestion de la maladie.** Un dialogue accompagne donc les soins dispensés, que ce soit des procédures opérationnelles standard ou des actes de soins en réaction à des situations imprévues. Ce dialogue, avec le patient ou les parents, inclut une reconnaissance de l'importance que l'autre - enfant ou parent - puisse décider plus lucidement et collaborer plus facilement s'il comprend ce que l'infirmière se propose de faire et dans quel but elle veut le faire. Le thème revient continuellement: si on *explique*, l'autre - patient ou parent - comprend et collabore davantage. Le consentement aux soins bien expliqués et bien compris s'avère donc une partie intégrante de la collaboration désirée et facilite la dispensation du soin. Il devient outil de gestion, de cogestion, de la maladie.

Par exemple, dans le cadre du modèle Corbin-Strauss (Corbin, 1992, Corbin, 1991, Corbin et Strauss, 1988, Woog, 1992), il fait partie du travail de l'infirmière d'éclairer, de renseigner, voire d'enseigner. D'intervenir par le biais de quelque forme d'enseignement, comme le mentionnaient Linda Hugues et ses collègues, dans un contexte, il est vrai, quelque peu différent (Hughes, Hodgson, Muller et collab., 2000 p.26).

Mais cette tâche d'enseignement n'est pas simple transmission d'informations; elle est d'abord un effort d'explication. Pour que tout fasse sens. Chez chacune des infirmières interviewées, on insiste sur la nécessité d'*expliquer*, étape par étape, quitte à adapter le

langage, faisant souvent montre en cela d'une véritable créativité clinique. Et, toujours, vérifier si l'explication a bien été comprise.

Par exemple, chez NICOLE:

*NICOLE: Je l'explique en premier lieu. Je ne fais pas ça, je ne vais pas commencer la procédure sans lui expliquer ce que je vais faire et au fur et à mesure des étapes je vais lui dire. J'essaie tout le temps d'expliquer étape par étape qu'est-ce que je fais. MC: L'explication que vous faites, vous visez quoi par ça? NICOLE: La compréhension de l'enfant. J'essaie d'y aller dans ses termes, peu importe son âge. Quand c'est un ado, je peux lui parler comme un adulte, mais quand il a trois ans il comprend moins bien. Comme ici, même si on a des adolescents, des fois on a des enfants de quelques mois puis de deux ans. On en a de tous les âges ces temps-ci. On adapte notre langage à leur niveau de compréhension. MC: Comment faites-vous pour savoir s'ils ont compris? NICOLE: Je lui demande. Je lui demande si c'est correct et s'il a compris, s'il sait qu'est-ce qu'on va faire.*

C'est aussi ce que fait PIERRETTE, répondant à la même question:

*MC: Comment faites-vous pour voir s'il a bien compris? PIERRETTE: C'est en lui posant des questions, puis aussi tout simplement en lui demandant est-ce que tu comprends bien qu'est-ce qui t'attend. C'est vraiment avec des questions précises, qu'on peut voir si l'enfant comprend bien.*

Mais tout consentement pour être pleinement valide doit impliquer, en plus d'une présentation des bienfaits envisageables, une connaissance de chacun des risques encourus. Ce que soulignait Pamela Grace dans un article précisément intitulé: *When consent isn't informed enough: what's the nurse's role when a patient has given consent but doesn't fully understand the risks?* (Grace et McLaughlin, 2005). C'est ainsi que parfois il arrive à l'infirmière de réexpliquer pour mieux faire voir au parent un risque qui existe dans une prise de décision. Mieux faire voir les conséquences potentielles.

*BÉATRICE: Il y a une maman qui m'appelle pour confirmer son rendez-vous de lundi pour une échographie, je sais qu'il y a aussi une cystographie, mais je ne suis pas très d'accord de le faire parce qu'elle aura bientôt trois ans et je ne veux pas qu'elle soit plus traumatisée et tout. Je lui ai dit: 'est-ce que vous comprenez pourquoi l'on fait cet examen-là, la cystographie mictionnelle? Cela est assez invasif; mais est-ce que vous comprenez le pourquoi?' Elle dit: 'oui, je comprends'. Je lui ai dit en d'autres mots le pourquoi.*

Ce souci d'expliquer le plus clairement possible les risques encourus témoigne d'une grande sensibilité éthique. Cette procédure en médecine nucléaire d'une durée de plus de deux heures implique que par un cathéter on remplisse la vessie de l'enfant d'une solution saline à laquelle est ajouté un radiotraceur, en l'occurrence le technétium, et est utilisée abondamment pour l'analyse de causes possibles d'infections urinaires. Il est à noter que beaucoup partagent les réticences de BÉATRICE face à la cystographie mictionnelle; Delphine Demède et Pierre Mouriquand font le point se demandant s'il faut toujours diaboliser cette technique (Demède et Mouriquand, 2010).

Pas toujours facile, parfois, d'obtenir la collaboration du parent. L'enseignement au parent vise la participation de ce dernier à l'enseignement à l'enfant. Il faut, rappelle GISÈLE, que le parent aide l'infirmière à faire comprendre son enfant. Il faut encapaciter le parent à assumer ce rôle. Question, là encore, d'empowerment.

*GISÈLE: 'Il faut que vous fassiez comprendre aussi à votre enfant. Moi, j'ai beau lui expliquer, si moi je lui installe un tube dans son nez et que lui il tire dessus parce qu'il n'en veut pas, bien là, faut qu'on le soigne'. Des fois, c'est de l'enseignement aux parents. Il faut réussir à faire participer les parents.*

Cela va au-delà de la simple explication. On parle aussi parfois de mise en scène, y compris les poupées avec des plâtres: tout cet appareillage pédagogique et le recours à l'équipe multidisciplinaire a pour but que l'enfant puisse comprendre l'impact de l'intervention sur sa propre personne.



*GISÈLE: Tout dépendamment de la maladie. Admettons juste le diabète, ce n'est pas moi l'infirmière à l'étage qui va tout lui expliquer le diabète. Il y a une équipe de diabète, ils vont au Centre de jour, le parent est pris en charge et il y a une équipe multidisciplinaire autour. Mais quand il y a une chirurgie d'un jour, on a beaucoup de poupées, on va expliquer, faire visualiser, 'regarde tu vas avoir un pansement ici, après'. Les plâtres: on a des petites poupées avec des plâtres. En médecine, le soluté on va l'expliquer; on a des photos: 'c'est cela que tu vas avoir'. Je pense que l'on prépare bien les enfants.*

De nombreuses études récentes, explorant l'utilisation de divers procédés multimédia (Wanzer, Wojtaszczyk, Schimert et collab., 2010), démontrent les efforts faits pour rendre plus facile la compréhension des impacts de telles interventions.

Dans un éditorial sur la littératie en santé aux États-Unis, Scott Ratzan et Ruth Parker déploraient que *The average skills of U.S. adults are not adequate for understanding and using the health system* (Ratzan et Parker, 2006). Le constat est le même au Canada et au Québec où, pour reprendre Claude Richard et Marie-Thérèse Lussier, la littératie en santé, est *une compétence en mal de traitement* (Richard et Lussier, 2009 p. 123). Ce qui est vrai des adultes en général l'est encore plus, évidemment, de la clientèle en milieu pédiatrique; les exemples, ici rapportés, d'explication des procédures et soins par les infirmières reflètent tous un réel souci d'adaptation. Constamment, les infirmières disent l'effort qu'elles mettent à tout expliquer. Et cela vaut, de toute évidence, des documents à signer.

**6.3.- Consentement: le document à signer.** Bien que les entretiens devaient aborder plus globalement la question du consentement aux soins et moins directement la question de la signature d'un consentement écrit, cette question fut discutée. Les infirmières n'ignorent pas ce document écrit à signer par les parents, le titulaire de l'autorité parentale ou le jeune s'il est âgé de plus de quatorze ans.

IRÈNE, par exemple, distingue clairement le consentement écrit officiel pour les opérations, les examens, les scans, et le consentement verbal, parfois implicite, dit-elle,

pour les soins infirmiers où l'infirmière informe, explique ce qu'elle s'apprête à faire. Elle est aussi, parfois, avant qu'on en arrive à la signature du document, amenée à jouer un rôle d'intermédiaire et présente les questions des parents au médecin ou au résident; elle représente les parents.

*MC: Comment le processus de consentement se passe-t-il ? IRÈNE: Il y a un consentement écrit pour les patients qui vont en la salle d'opération ou pour des examens comme la résonnance magnétique, les scans. Il faut un consentement écrit pour les opérations, comme les PICC-LINES. Il y a un consentement écrit; et il y a autre chose et c'est un consentement verbal. L'on arrive dans la chambre et on va donner un soin, c'est un consentement qui est implicite, je le dis comme ça. L'on annonce aux parents: 'je vais donner un antibiotique'. Les parents, bien, je les informe et je leur dis que je vais donner un antibiotique. Des fois possiblement, ça peut arriver que les parents disent: 'pourquoi vous aller donner un antibiotique, ils ne m'en ont pas parlé avant'. 'O.K., attendez une minute: je vais aller parler. Et on va vous donner des nouvelles'. Moi c'est ça que je fais, parler avec les résidents, pour les parents.*

Bien que l'auteur écrive dans un contexte de législation belge, citons la définition que donne Gilles Genicot du consentement implicite. Il est à noter toutefois que la législation belge est moins restrictive que celle du Québec quant au dernier exemple cité:

*Le consentement implicite – ni écrit, ni verbal – est un consentement à part entière, qui se distingue d'un consentement présumé. C'est par exemple le cas pour des actes habituels, mais aussi dans des situations évidentes. Le patient qui tend le bras au médecin qui l'invite à procéder à un prélèvement sanguin accepte celui-ci; le patient qui arrive à l'heure dite, à jeun, le jour où une intervention chirurgicale est planifiée consent à ce qu'elle soit pratiquée (Genicot, 2010 p. 134).*

Genicot insiste clairement sur la nécessité de distinguer le consentement implicite du consentement présumé.

Est-ce que l'on a tendance à vite présumer? Dans les mots de VANESSA, *On ne vient pas à l'hôpital pour refuser des soins là*. Mais VANESSA comme les autres ne semblent pas présumer davantage et toujours elles insistent sur la nécessité de bien expliquer avant de procéder à l'intervention. Ce que MONIQUE exprimait à sa façon: *Je vais prendre le temps de lui expliquer. Je n'arrive pas moi 'et bang, c'est le temps de ton soluté: donne-moi ton bras il faut que je te pique, c'est fini et bang'. Non, moi je ne suis pas comme cela. Moi, j'explique beaucoup.*

À partir de quatorze ans, le jeune peut signer, il peut dire oui.

**MC:** *Est-ce que, pour vous, les enfants ont une place dans le consentement à leurs soins ?* **IRÈNE:** *S'ils sont majeurs, oui. A partir de quatorze ans, ils peuvent signer, ils peuvent dire oui. Pour les petits, ce sont les parents. Ici, dans cette unité, c'est rarement qu'on a des grands. Normalement, c'est dans l'unité d'à côté qu'ils prennent les plus grands et nous on essaie de garder les plus petits.*

**6.4.- La participation des enfants.** Pour en revenir à ce qui est de la participation des enfants un peu plus âgés dans le processus des multiples décisions à prendre dans la dispensation des soins les concernant, les participantes en discutent dans un cadre dépassant le plus strict cadre légal.

Déjà Allen Buchanan et Dan Brock, parlant des jeunes patients entre 9 et 14 ans, distinguaient l'*assent* du *consent* ; mais insistaient pour qu'on ne se limite pas qu'au seul aspect légal. L'enfant, comme le parent, devrait être inclus dans la discussion du traitement et de ses possibles alternatives. On devrait, dans la mesure où l'on peut juger du raisonnement de l'enfant, chercher à tenir compte de ses préférences:

*The fact that children in this nine to fourteen age range sometimes demonstrate competence may have greater implications for medical practice rather than for legal policy. Physicians treating children in this age group should always explore treatments alternatives with children, as well as with their par-*

*ents, in an effort to determine the children's preferences regarding treatment, to understand the reasoning on which their preferences are based, and to assess their competence for decisions* (Buchanan et Brock, 1990 p. 244).

Nous avons déjà mentionné plus haut que la torontoise Christine Harrison et ses collègues ou encore Inger Hallstrom (Harrison, Kenny, Sidarous et collab., 1997, Hallstrom et Elander, 2005) ainsi que Franco Carnevale (2004) nous incitent à reconnaître la maturité du raisonnement moral de l'enfant. Mais pour certains, les critères pour juger de la maturité de l'enfant peuvent être contestables: Gillian Bricher (2000) décrit des infirmières pour qui l'enfant est jugé faire preuve de maturité si, et seulement si, il accepte le soin, le refus n'étant pas jugé comme une option dans ce jeu de pouvoir. Et Dorothy Flatman ira dans le même sens (Flatman, 2002). Franklin Zimring disait, non sans un certain humour: *one cannot legislate maturity* (Zimring, 2005 p. 19).

Même avec les enfants un peu plus jeunes, et souvent, là aussi, avec humour, on peut obtenir une participation qui, en leur laissant une petite part de contrôle, les rend un peu plus impliqués activement dans la gestion de leur maladie. En traitant de ce sujet, RENÉE fait voir la puissance de la négociation et aussi du respect des compétences et responsabilités que l'enfant peut assumer:

**MC:** *Là, on parle d'un enfant qui a entre quatre, cinq, six ou sept ans?*

**RENÉE:** *Des fois, on peut apporter un peu la négociation. Moi, j'aime bien négocier avec mes patients, ça leur donne un petit sentiment de contrôle de dire: 'c'est moi qui ai le contrôle et non elle.' J'ai un petit garçon actuellement, c'est un petit garçon de six ans qui coopère relativement bien mais quand c'était le moment de lui installer le soluté, c'était non, les bras croisés, et il faisait du boudin carrément. On s'est expliqué et on lui a dit: 'si tu veux aller à la maison, on a besoin d'installer le soluté, si tu nous aides ça va aller vite, si tu ne nous aides pas on va te tenir'. Déjà ils aiment moins ça quand on dit que l'on va les tenir. Donc, on lui a dit: 'si tu fais bien ça, que tu ne*

*bouges pas ça va aller mieux donc on va le réussir'. Donc, à ce moment-là on réussit à l'avoir du premier coup. Si l'enfant bouge beaucoup, des fois on peut être obligé de le repiquer deux, trois fois parce que justement il bouge au moment où on l'installe, ça peut être plus compliqué. Donc on le fait comprendre à l'enfant: 'tu ne bouges pas ça va être inconfortable mais au moins on va réussir et ça va bien aller après'. Souvent les enfants vont essayer de coopérer quand ils sont plus vieux. Avec lui, c'était une histoire des signes vitaux, 'je ne veux pas prendre de signes vitauxÇchaque chose c'était 'non, je ne veux pas ça, non, je ne veux pas prendre ceci, je ne veux pas prendre ça'. Parfois c'était la température: 'on n'a pas le choix de la prendre. Est-ce que je la prends dans la bouche ou sinon je la prends dans les fesses?'*

C'est plus facile de négocier, de laisser des choix, de réfléchir, avec lui, sur les conséquences des différents scénarios proposés. Pour obtenir un plus grand empowerment du patient, même en bas âge, ce qui l'impliquera de façon très constructive, dans la cogestion de sa maladie.

**MC:** *Vous lui offrez cette opportunité-là?* **RENÉE:** *Ils vont me dire 'oui, dans la bouche'. S'ils nous disent 'non, pas dans la boucheÇbien tu ne veux pas dans la bouche, ça va être les fesses'. On laisse une marge de manœuvre; mais s'ils nous disent 'non je ne veux pasÇet qu'on argumente, bien là, c'est moi qui décide. 'Je t'ai laissé un choix et tu ne le voulais pas, je décide'. A ce moment on se met en position d'autorité un petit peu, si on veut; mais c'est plus facile quand on laisse le choix. Comme pour la saturation, j'ai demandé à mon grand garçon: veux-tu l'avoir sur le doigt ou si je peux prendre un orteil?' Il a trouvé ça drôle parce que personne ne lui avait dit que l'on pouvait la prendre sur un orteil, alors pour lui, un orteil ça va être drôle. Je l'ai pris sur l'orteil. La même chose pour la tension: 'est-ce qu'on prend aux bras ou est-ce qu'on prend à la cheville?' Donc souvent le fait de pouvoir choisir ça leur dit: 'bien c'est moi qui choisit'. Et ils peuvent nous aider aussi des fois.*

*Moi je sais que mon petit garçon commence à enlever le brassard et je lui dis: 'quand tu entends la cloche, tu peux l'enlever'. Et là il attend la cloche il dit: 'ah, la cloche a sonné je peux l'enlever'. Je lui dis 'oui tu peux l'enlever', et là il aide et il regarde ses parents et il dit: 'je l'ai aidée. J'ai aidé l'infirmière'. Il y a une fierté aussi de dire, 'je commence à être un grand' et la mère dit, 'tu es grand garçon maintenant, tu es un homme, à six ans, tu es un homme donc aide l'infirmière et ça va bien aller'; et effectivement il est content, il y a une fierté pour lui aussi de dire: 'c'est vrai je suis un grand garçon, j'ai fait ça, je n'ai pas pleuré et j'ai fait ça comme un grand'. Donc, c'est quelque chose de valorisant pour eux et pour nous en ce moment-là.*

MONIQUE, dans l'extrait cité plus haut, *donnait permission* à l'enfant de crier et de pleurer. À sa manière, l'infirmière met cris et pleurs dans la logique du soin à donner. De cette façon, l'enfant n'a pas l'impression d'avoir entièrement perdu le contrôle de la situation: même crier et pleurer font partie de ce qu'on attend de lui.

Mais s'il est possible de consentir ou d'assentir à des soins il demeure qu'il est également possible de refuser soins, traitements ou procédures.

**6.5.- Refus de traitement et acharnement thérapeutique.** La possibilité qu'on puisse accorder à un enfant de consentir –ou d'assentir – à un traitement ne devrait pas diminuer la nécessité de discuter de la possibilité qu'on pourra lui reconnaître de refuser, de lui-même, un traitement (Harrison, Kenny, Sidarous et collab., 1997, Alderson, 1993, Hallstrom et Elander, 2005).

Derrière cette discussion, se retrouve le problème de la compétence reconnue ou pas à l'enfant et, si oui, à quelles conditions.

Le refus de traitement peut être grandement facilité par l'étonnante maturité que peut démontrer l'enfant, même s'il est trop jeune légalement, pour signer un plein consentement (Carnevale, 2004). ANNIE rapporte le cas d'un enfant de 11 ans qui, avec une étonnante maturité, prend l'initiative de discuter avec ses parents d'un arrêt de traite-

ment. Après sa quatrième rechute de cancer, *il a décidé de ne plus se battre et que cela était terminé*. Les parents respecteront sa décision.

**MC** *Et quel est l'apport de l'enfant dans la prise de décision au consentement aux soins?* ANNIE: *Tout dépendamment de l'âge de l'enfant, un enfant c'est sûr qui a en bas de quatre, cinq ans, n'a aucun pouvoir décisionnel sur ce qui se passe. Par contre, j'ai déjà vu un enfant, au début de l'adolescence, avec un cancer et qui en était à sa quatrième rechute de cancer après plusieurs années. Il a dit à ses parents: 'maman, moi je ne veux plus me battre. C'est terminé.' Il n'avait pas l'âge de signer des papiers pour refuser. Ses parents l'ont écouté, se sont assis avec lui, ils ont discuté ont pris le temps, puis ils ont refusé le traitement. Ils l'ont laissé mourir.* **MC** *Comment vous sentiez-vous là-dedans?* ANNIE: *Bien c'est triste, mais cet enfant cela faisait quatre ans qu'il se battait. C'était un beau petit bonhomme, il était magané par la vie et il a fait sa décision. Je pense qu'à onze ans, il avait acquis face à la maladie, une certaine maturité que plusieurs n'avaient pas, même rendus à trente ans; et lui, a décidé de ne plus se battre et que cela était terminé.*

L'on peut s'étonner de voir un enfant aborder sa propre mort de façon si lucide.

Comment l'enfant perçoit la mort n'est pas toujours bien compris par les adultes et fait partie de ces questions qui dérangent; comment, surtout, il perçoit l'imminence et la finalité de sa propre mort. Pourtant, font remarquer Meredith Cox et ses collègues, on peut soupçonner qu'il a déjà pu être témoin, par exemple, de l'assassinat de la mère de Bambi ou de celle de Musafa le père de Simba, le futur Roi Lion (Cox, Garrett et Graham, 2005); sans parler des innombrables autres morts du petit écran et souvent dans des émissions destinées aux seuls enfants (Niemiec et Schulenberg, 2011, Schultz et Huet, 2001). Pour Danelle Nielson, la pratique de jeux vidéo pourrait même effacer chez l'enfant le concept de finalité de la mort en offrant aux joueurs des vies additionnelles:

*Video games may also foster unrealistic and false concepts of death in children. For example, many video games offer additional “lives” to players for successful play and thus allow players to be “killed” many times without ever experiencing or appreciating the finality of death (Nielson, 2012 p. e61).*

Ceci étant, même si elle date déjà de plus de trente ans, l'étude de Myra Bluebond-Langner sur *The Private Worlds of Dying Children* (Bluebond-Langner, 1980) mérite d'être rappelée<sup>32</sup>.

L'auteur, anthropologue, fait voir que l'enfant malade et en phase terminale devient conscient de l'imminence de sa propre mort. Surtout s'il est à l'hôpital la présence de la mort y compris celle d'autres enfants est partout palpable. Mais souvent il joue le jeu et, sachant qu'on ne veut pas lui en parler ouvertement, qu'il existe des sujets tabous qu'il faut socialement éviter, continue le rituel du '*mutual pretense*' mis en lumière par Glaser et Strauss dans *The Awareness of Dying* (Glaser et Strauss, 2005(1965)), rituel qu'examine aussi Bluebond-Langner:

*The children know both what their parents know and what they want to hear. They are more concerned with having their parents around than with telling them the prognosis. Children will do whatever is necessary to keep their parents near, but they would often like to share their knowledge with someone else as well (Bluebond-Langner, 1980 p. 235).*

Il faut apprendre à trouver le moyen de parler à l'enfant de l'approche de sa propre mort, sachant qu'il veut en parler (Bluebond-Langner, DeCicco et Schwallie, 2012 pp. 73-76). Le sujet de la mort est rarement abordé, par l'infirmière, avec l'enfant ou avec ses parents. L'infirmière, ajoute Nielson devrait se préparer à pouvoir discuter de la mort avec lui; avec ses parents aussi, et ce, malgré les difficultés.

---

<sup>32</sup> On lira aussi, de la même auteure: BLUEBOND-LANGNER, M. 1989. Worlds of dying children and their well siblings. *Death Studies*, 13, 1-16.



*Some may believe that direct conversations about death with terminally ill children will only make the situation more bleak and overwhelming for them. However, this type of protective vagueness and lack of communication have been shown to cause children more anxiety and limit their willingness to discuss their developing questions and concerns (Nielson, 2012 p. e61).*

D'une façon générale, il demeure, en milieu pédiatrique, que la décision menant à mettre fin à la poursuite de traitements futiles, de mettre fin à l'acharnement thérapeutique, est difficile à prendre, indépendamment de la culture ou des croyances de la famille.

Il faut aussi reconnaître que la souffrance est un concept éminemment subjectif. Faisant remarquer que, par voie de conséquence, toute décision basée sur la trop grande souffrance présumée vécue par l'enfant de la part des parents ou des intervenants peut être questionnable, Carnevale (2009 p.179) remarque:

*If suffering is by definition a subjectively particular phenomenon that cannot be objectively assessed by another, except in terms of one's own sympathetic response, then the conceptual soundness of the weighing of benefits and burdens for patients by surrogate decision makers may be highly contestable ... this 'appraisal' process more likely involves an expression of one's sympathy towards the ill fortune of the patient and how he or she would like to be cared for in that position. These appraisals can be questionable assessments of the patient's best interests, but more likely inescapable expressions of the apprais-er's projected self-interests.*

Par ailleurs, et cela s'inspire, d'une certaine manière, de Taylor, les intervenants, doivent chercher à comprendre la décision à prendre à partir des univers de sens de l'enfant et de sa famille ...

*...an ongoing interpretive process, continually attempting to grasp the significance of the experience for the person, from his or her own system of mean-*

*ings. Emotions relate to background 'horizons of significance' that shape how things matter to a person in a particular sociocultural context. Understanding another's emotions therefore requires an attentive engagement with his or her phenomenal world, to attempt to sense the meanings he or she associates with a particular emotion, such as suffering (Carnevale, 2009 p.181).*

Ce qui implique la volonté d'atteindre un certain degré d'empathie, *through the cultivation of 'empathic attunement'* précise Carnevale.

Et l'infirmière aidera. Elle accompagne, tenant compte de cet univers de sens, elle soutient les parents.

*CAROLINE: 'Lui, c'est la dernière affaire et il s'en va. Vous pouvez lui parler, vous pouvez lui serrer la main. Dites-lui tout ce que vous voulez'. Tant que le parent ne dit pas: 'OK, bébé, je te laisse aller' l'enfant s'accroche. Des fois, c'est maman qui est prête, papa n'est pas prêt; papa, jamais il va lui dire, et dans ce temps-là je les aide à faire leur cheminement, on dirait, pour qu'ils l'acceptent et qu'un moment donné ils disent: 'oui, vas-y, laisse-toi aller, papa est d'accord là, tu peux partir près du bon Dieu'. Mon rôle à moi, c'est cela. Si jamais cela ne va pas, et qu'il est en chicane avec une telle personne, je vais les faire se réconcilier. Tout en parlant, mais il faut que je sois au courant de la situation, mais c'est parce qu'ils m'en parlent. Il faut être ouvert, il faut être à l'écoute, beaucoup, beaucoup à l'écoute, et il y a des situations parfois où l'on n'a pas besoin de parler. Tu écoutes seulement et tu observes et après cela tu peux intervenir. C'est de l'observation, il faut être à l'écoute. Il n'y a pas d'autre façon.*

L'acharnement thérapeutique pose aussi problème à DENISE qui s'explique

*DENISE: Des fois, je trouve que les soins vont trop loin; mais dans le fond, ce n'est pas à moi de juger et j'essaie d'accepter comme tel. C'est tout l'acharnement thérapeutique. Moi, ça me fait de la peine; je me dis que si*

*j'étais parent, j'essaierais de donner mon opinion là-dessus et de ne pas essayer de prolonger la vie à tout prix. MC: Est-ce que vous auriez une situation par exemple où ce dont vous me parlez, l'acharnement thérapeutique, s'est produit? DENISE: Oui. Des enfants lourdement handicapés qu'on doit réanimer si jamais ils ont un arrêt cardiorespiratoire: on doit les réanimer quand même, même s'ils ne vont vraiment pas bien. Et les parents veulent absolument qu'on fasse tout ce qu'il est possible de faire: des fois je trouve que c'est difficile d'accepter ça. Parce que la personne n'a pas de qualité de vie. Moi, si j'étais un parent, j'essaierais de ne pas prolonger la vie à tout prix. MC: Quelle réflexion, ça vous amène à faire, toute cette situation-là? DENISE: Je me dis, peut-être que le médecin aurait un rôle à jouer dans ça: d'expliquer au parent la qualité de vie de son enfant. Ce n'est peut-être pas l'idéal puisque si on n'allait pas aussi loin, ce serait peut-être mieux même pour son enfant. MC: Pourriez-vous être plus précise quand vous dites: aller aussi loin? Qu'est-ce que ça veut dire pour vous: aller aussi loin ? DENISE: Comment on prend les moyens pour que l'enfant reste en vie peu importe s'il ne parlera plus jamais, ne mangera plus jamais. Il est vraiment hypothéqué. C'est vraiment le sauver à tout prix. Je trouve ça exagéré. Je trouve ça pénible à vivre. Mais, au fond, moi je suis là juste pour que je le soigne cette journée-là puis le lendemain...Je ne suis pas le parent, au fond, mais des fois je trouve ça exagéré.*

Et lorsqu'on aborde plus précisément la question des valeurs, DENISE mentionne l'équité:

*MC: Quand vous dites que vous trouvez ça pénible, qu'est-ce que ça vient chercher chez-vous? DENISE: Je trouve que dans le système de santé, il y a tellement de gens qui voudraient être soignés puis qui n'ont pas la chance d'être soignés ; puis, s'acharner comme ça sur certains cas! Quand la personne est à peine consciente, elle ne peut pas marcher, ne peut pas ni parler, ni manger, elle ne pourra plus jamais rien faire par elle-même et qu'elle a*

*plein de médicaments à prendre chaque jour. En plus, elle a toujours l'air souffrante, elle n'a pas l'air bien. Je trouve que c'est comme ne pas mettre les valeurs à la bonne place. L'Équité, pour que tout le monde soit soigné...*

Mais, selon DENISE, l'infirmière ne peut y faire grand-chose:

**MC:** *Quel est votre rôle, vous, comme infirmière, dans ce cadre-là?*

**DENISE:** *Je pense qu'on n'a pas grand-chose à faire, à part les soins. On ne peut pas vraiment donner notre opinion sur ça. Je ne me vois pas vraiment aller dire qu'il y a de l'acharnement thérapeutique là-dedans: ni aux parents, ni au médecin...*

Il n'est certes pas toujours facile d'éviter de porter des jugements. Abordant un cas assez complexe, ANNIE discute de ses réactions face à la décision des parents de laisser, à son avis fûtement, leur petite sur respirateur. ANNIE dit avoir poursuivi son questionnement et ce, malgré l'importance de ses préjugés négatifs initiaux. Elle affirme l'importance qu'elle donne à ses valeurs, puisque c'est ce qui te rattache à la vie. Mais si on essaie de se mettre à la place de l'autre, de l'autre qui souffre, *t'apprends un petit peu à remettre tes propres valeurs en questionnement sans les perdre:*

*ANNIE: Tu pars avec beaucoup de jugements dans le fond et tu apprends à fréquenter ces parents-là et puis tu te rends compte quelque part que tu ne le sais pas plus qu'eux comment tu réagiras dans une situation comme celle-là. T'apprends à dire: mes valeurs-là sont celles-là. Peut-être que si j'ai un enfant malade ou un enfant handicapé, peut-être que mes valeurs changeraient du tout au tout, peut-être que je ne serais pas capable de la prendre la décision moi aussi quand la situation m'arriverait. Peut-être que ma décision ne serait pas celle que les gens auraient voulu qu'elle soit. T'apprends un petit peu à remettre tes propres valeurs en questionnement, sans les perdre.*

Accepter de mettre ses propres valeurs en questionnement n'est pas les abandonner. S'il faut reprendre Gadamer *the other may not only have a right but may actually be*

*right, may understand something better than we do* (1996 p. 82) ... ne serait-ce que parce que l'autre vit une situation que nous n'avons pas vécue, à laquelle nous n'avons pas encore été confrontés:

*ANNIE: Tu sais, mes valeurs c'est important. Il faut que tu aies tes valeurs parce que c'est un peu ce qui te rattache à la vie, c'est un peu ce qui fait que tu es une personne sensée et que tu as des points de repères. Il faut que tu t'attaches à tes valeurs, mais d'un autre côté, il faut aussi que tu te mettes dans une autre situation et que tu te dises: finalement ma vie elle ressemble à cela, puis je n'ai pas de problème de ce côté-là, mais si jamais j'ai un enfant handicapé, si jamais j'ai un enfant à qui il arrive une situation comme celle-là, est-ce que je serai capable de prendre une décision éclairée, logique et tout à fait la plus sensée du monde? Je ne suis pas sûre et je ne le sais pas.*

Il faut accepter de considérer que l'autre a pu prendre une décision avec son cœur plutôt qu'avec la logique ...

*ANNIE: Puis tu apprends à côtoyer les parents, et c'étaient vraiment des bons parents, c'étaient de très, très, très bons parents avec l'autre petite fille, attentionnés, des parents normaux, qui avaient une vie normale, avec une famille normale, jusqu'à ce que, ce jour-là, ils n'ont pas pris une bonne décision. Et je vais toujours rester avec l'idée qu'ils n'ont pas pris la bonne décision, mais je pense qu'ils l'ont fait avec leur cœur plutôt qu'avec la logique puis ce qui a donné ce qui a donné. Je n'aurais vraiment pas fait mieux dans une situation pareille. Tu finis par te dire à force de les côtoyer que cela ne donne rien d'être fâchée de la situation, puis cela ne donne rien d'être c'est comme cela, c'est comme cela puis je n'aurais pas fait mieux, j'aurais peut-être fait mieux, j'aurais peut-être fait différemment puis cela aurait peut-être donné un résultat aussi pire. C'est difficile. Dans le fond tu apprends à vivre avec tout ça.*

Parfois, c'est la situation contraire et c'est le parent, au nom de l'enfant, qui en arrive à demander qu'on cesse ce qu'il considère un acharnement thérapeutique, *l'obstination*

*déraisonnable*, pour reprendre le libellé d'une décision du tribunal administratif de Nîmes du 2 juin 2009 condamnant l'hôpital d'Orange à *indemnisation pour obstination déraisonnable* (Plu, Bétrémieux, Godin-Blandeau et collab., 2011). Lorsque Lilia Meltzer et Loucine Huckabay étudiaient la perception qu'ont les infirmières des soins futiles, elles en donnaient cette définition: *life-sustaining interventions and treatments that have no medical benefit for a patient because the interventions and treatments cannot end dependence on intensive medical care* (Meltzer et Huckabay, 2004 p. 203). Il est vrai que, comme le mentionnent Jeffrey Burns et Robert Truog, le concept de futilité est un concept en constante évolution (Burns et Truog, 2007); il n'en demeure pas moins, peu importe la définition, qu'en définitive, aux yeux de l'infirmière, toutes les souffrances qu'on ajouterait au patient ne donneront rien:

*Les convictions morales des infirmières partent de la certitude que toute la souffrance endurée par le patient ne donnera rien ; faire les gestes qualifiés d'acharnement les détourne d'actions qui seraient plus appropriées et qui viseraient les soins de confort et l'accompagnement du patient en soins de fin de vie. L'enjeu éthique est de participer à une mort digne plutôt que de poursuivre les gestes qualifiés d'acharnement* (Langlois, Dupuis, Truchon et collab., 2009 p. 24).

Meltzer et Huckabay, tout comme Langlois et ses collègues, discutent des perceptions des soins futiles par les infirmières en mettant en lumière les effets émotionnels sur celles-ci. D'une part elles voient ces soins futiles, cet acharnement, comme un prolongement de l'agonie du patient et, d'autre part, si on opte pour la cessation de traitement, c'est souvent elles, et non le médecin, qui devront ultimement faire, ou omettre, le geste qui mettra fin à la vie du patient. Langlois et ses collègues rapportent une remarque d'une infirmière:

*Le problème c'est que le patient ne mourait pas assez vite selon le médecin. Il voulait quitter et voulait qu'on accélère le processus de mort du patient. Il nous faisait augmenter les doses de morphine aux cinq minutes en intravei-*

*neuse. J'ai commencé par un milligramme l'heure, après six puis on montait à vingt. On s'est rendu à 325 cc/hre, pour moi, ce n'était pas des soins palliatifs, c'était de l'euthanasie. C'est moi qui appuyais sur le piston, c'est moi qui augmentais les débits de soluté (loc. cit., p. 25).*

Comme IRÈNE, QUINCY-ANN fait la distinction entre la possibilité, pour un parent, de refuser une certaine procédure et le plus définitif refus de traitement. Dans le premier cas, il peut y avoir entente, négociation, avec l'infirmière; mais non dans le second cas qui, lui, implique la signature d'un document et la participation expresse du médecin.

**MC: Quelle est la part de participation des parents au processus de décision en ce qui concerne leur enfant?** *QUINCY-ANN: La plupart des protocoles sont expliqués par les médecins et sont suivis par les parents. Disons que la voie veineuse est infiltrée, il faut réinstaller un soluté. Souvent on va dire aux parents: 'demain on devrait avoir un antibiogramme <sup>33</sup>; donc on ne serait peut-être pas obligé de réinstaller une voie veineuse pour deux jours. Donc on pourrait donner une injection intramusculaire, est-ce que vous êtes consentant à l'intramusculaire?' Là, les parents peuvent décider: 'ah non, j'aime mieux rester avec un soluté; tout d'un coup l'enfant fait encore de la fièvre, tout d'un coup je prends un risque, l'intramusculaire ça fait mal'. Ou des fois ils nous disent 'oui, on donne une intramusculaire'; puis le lendemain, parfois, ils passent par la bouche. Ce sont des choses comme ça. Mais s'ils refusent totalement, alors, c'est un refus de traitement.*

---

<sup>33</sup> **Antibiogramme:** Lorsqu'une bactérie pathogène est identifiée dans un prélèvement bactériologique, un antibiogramme peut être réalisé. Celui-ci consiste à tester un panel d'antibiotiques vis à vis de la bactérie isolée. Il permettra ainsi de définir, pour chaque antibiotique, si la bactérie y est sensible

Ici encore, en vue de négocier un consentement de la part du parent, l'infirmière cherche à expliquer l'ensemble des alternatives. C'est à cette condition que le consentement en sera un qui soit véritablement éclairé, véritablement valide.

Le refus de traitement exige une signature. Dans les termes d'André Lienhart, qui traitait du refus de transfusion sanguine pour un Témoin de Jéhovah, il y a là un conflit fondamental entre la finalité de l'exercice médical et l'obligation éthique de respecter la volonté de la personne (Lienhart, 2000). Devant la nécessité, voire la crainte d'éviter les poursuites légales (Laudy, 1998, 2003, Annas, 1976), la loi, y compris au Québec, encadre les procédures à suivre et exige que ce soit le médecin qui fasse signer le document.

*MC: Que faites-vous devant un refus de traitement? QUINCY-ANN: Un refus de traitement c'est un document qu'ils signent comme quoi qu'ils refusent les traitements que les médecins proposent. Parce qu'eux autres aussi il faut qu'ils se protègent parce que s'ils ne peuvent pas donner le traitement qui est adéquat pour tel patient et que les parents ne veulent pas parce qu'ils n'y croient pas, bien c'est un refus de traitement. C'est une feuille qu'ils signent. Derrière la feuille de consentement, il y a une place où ils signent les refus de traitement à ce moment-là. Les médecins les font signer. Ce n'est pas nous qui les faisons signer, ce sont vraiment les médecins. C'est avec eux, et c'est un refus de traitement.*

Comme IRÈNE et d'autres encore, QUINCY-ANN expliquera son malaise.

*QUINCY-ANN: Parce qu'un moment donné, c'est parce que s'il a une infection urinaire puis ils refusent des antibiotiques parce qu'ils ne croient pas aux antibiotiques, ils croient juste aux produits naturels, c'est parce que des fois on se demande 'qu'est-ce que vous faites ici aussi, parce que c'est sûr que nous si vous venez à l'hôpital et qu'il a une infection urinaire c'est sûr et certain que vous allez recevoir des antibiotiques ou des choses comme ça'. Au*



*Centre de jour ça arrive moins, mais je vous dirais que ça m'est déjà arrivé sur les étages.*

Ce droit au refus, s'il est permis, se doit d'être éclairé; d'où la nécessité du dialogue, impliquant très souvent l'infirmière, pour explorer les peurs, voire le manque de connaissances suffisantes, qu'elle peut soupçonner d'être à l'origine du refus.

*MC: Êtes-vous d'accord avec le fait qu'ils ont le droit de refus? GISELE: Oui. Mais c'est sûr qu'il faut que ce soit un refus éclairé. Parce que des fois, il y a beaucoup d'anxiété, beaucoup de peur, d'incompréhension. Quand un parent signe un refus, il faut vraiment que tu t'assures qu'il a tout compris ce que l'on voulait faire, tout compris le pourquoi qu'il a dit non. Je pense qu'ils sont bien informés, quand il y a un refus. Parfois ils vont même suggérer un deuxième avis. Cela n'arrive pas souvent, des refus. Puis moi, je suis une infirmière qui va expliquer d'emblée les affaires alors c'est rare qu'un parent va me dire: 'Mais donne-lui pas ça, je ne sais pas c'est quoi'. Parce que d'emblée, je vais arriver et dire: 'Bonjour, c'est Sébastien, et je m'en viens lui donner son antibiotique'. Alors la mère ne peut pas me dire: 'qu'est-ce que tu lui donnes ? Je ne veux pas que tu lui donnes'. 'Oui je te donne ton médicament, cela va guérir ton pied, admettons, ou ta gorge. C'est important. Le Tempra c'est pour abaisser ta température'. J'explique d'emblée tous mes gestes. C'est important, c'est la confiance ça. Si tu lui dis que tu lui regardes la bouche puis que tu lui fouilles dans le nez, cela ne marche pas. 'Oui je vais toucher à ton nez je vais aller chercher les impuretésÇil faut que tu lui dises ça. Même les petits bébés, même s'ils ne comprennent pas. Parce que c'est moins traumatisant pour l'enfant de savoir ce qui se passe. On s'aperçoit que c'est plus facile après de le soigner cet enfant-là. Je ne sais pas, je pense que c'est du respect aussi. Même s'il ne comprend pas trop, trop.*

Et arrive alors, sous une autre forme, la question du refus de traitement, du refus total, qui, lui aussi, doit être signé; surtout comme préalable au passage aux soins palliatifs.

Là encore, toujours, l'infirmière explique. Elle explique la nature du consentement à signer, de même que les étapes qui suivront, en fonction de différentes options qui, elles aussi, sont soumises au consentement des parents.

JACQUELINE rapporte le cas d'un père qui refuse de voir son enfant souffrir davantage alors que *ça ne sert plus à rien*:

*JACQUELINE: Quand l'enfant, il ne lui reste plus grand temps à vivre, les parents nous voient. Ils voient qu'on ne les lâche pas. Que l'on est après. Que l'on prodigue les soins. Souvent, cela va venir d'eux autres mêmes: 'Arrêtez, c'est assez'. Ils voient leur enfant souffrir aussi. Tu as beau essayer, ça ne sert plus à rien. MC: **Qu'est-ce qui se passe lorsque les parents sont rendus à ce stade-là?** JACQUELINE: Ça m'est arrivé une fois, de nuit, que le père a dit: 'ah, là arrêtez. Donnez-lui de l'oxygène pour le confort, mais là je ne veux plus. Là vous êtes en train de...' Parce que son soluté s'était infiltré et il fallait lui réinstaller et là on le piquait et là il avait mal et il était très inconfortable. Là lorsque le père m'a dit cela je lui ai dit: 'je ne peux pas prendre la décision toute seule avec vous, il faut en parler avec un médecin et c'est lui qui va pouvoir, tu sais, décider si c'est correct. C'est sûr que cela est correct, mais cela me prend un avis médical pour pouvoir arrêter de prodiguer ses soins'. Là, j'ai fait venir la résidente. Dans ce temps-là, la nuit, ce sont des résidents sé-niors qui sont les plus hauts gradés qui viennent et souvent ils vont appeler le patron pour les mettre au courant de ce que les parents ont décidé.*

Mais la décision ne peut se prendre *sans que les deux parents soient présents*. Et alors, avant la signature du consentement à l'arrêt de traitement, il incombe à l'infirmière d'expliquer aux deux la nature de chacune des options possibles:

**MC: Lorsqu'ils décident, est-ce qu'il y a un aspect formel de la chose ?**

*JACQUELINE: On le marque directement dans le dossier. C'est vraiment prescrit. Parce que si c'est le père qui ne veut plus, il faut qu'il fasse venir sa femme. Il faut que ce soit une décision prise par les parents conjointement. Il*

*n'y a pas juste un qui peut décider: ce sont les deux. Alors il faut qu'il en discute avec sa femme et après ils vont rencontrer le médecin tous les deux. On ne peut pas prendre une décision comme cela sans que les deux parents soient présents. Ils vont signer le consentement. MC: Ils signent? JACQUELINE: oui. MC: Quelle est la participation de l'infirmière? JACQUELINE: Bien je vais leur expliquer ce qu'est le consentement. Qu'est-ce qui va arriver? Tout va dépendre de ce qu'ils vont accepter, parce qu'il y en a qui vont dire: 'plus d'intubation, je veux qu'il soit confortable'. C'est correct, on va lui mettre de l'oxygène, on va le rendre le plus confortable possible. Il y en a d'autres qui vont dire qu'ils ne veulent rien. Cela dépend, chaque cas est différent. C'est de leur expliquer ce en quoi cela consiste et qu'est-ce que l'on va faire maintenant.*

**6.6.- Les adolescents de quatorze ans et plus.** Au Québec, la loi donne à l'enfant de quatorze ans et plus le droit de décider par lui-même des soins et traitements qu'il aura à subir.

*Le mineur de 14 ans et plus peut consentir seul aux soins non requis par l'état de santé; le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur est cependant nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé du mineur et peuvent lui causer des effets graves et permanents (Gouvernement du Québec, 2007b article 17).*

Quand la chercheuse lui demande si les adolescents ont une place dans la prise de décision et le consentement aux soins, CAROLINE répond en faisant voir que, selon elle, si on leur explique, ils consentent et collaborent. Mais, avec les adolescents, les négociations pourraient être pénibles.

*MC: Comment vous percevez leur participation. Ont-ils une place pour participer au consentement de leurs soins? CAROLINE: Ah, oui, ne vous inquiétez pas. Dans ce temps-là, c'est toujours de leur expliquer ce que tu fais.*

*Quand tu viens pour faire une technique ou poser un Jelco<sup>34</sup> ou n'importe quoi, de poser un Levin<sup>35</sup>, c'est de le montrer avant et d'expliquer. Tu vas toujours avoir plus de consentement que si tu arrives direct. Non. Tu leur expliques tout ce que tu vas faire. Et si elle te pique une crise, tu attends, tu parles avec elle en face et tu la calmes avant et après cela, on y va. Tu lui dis: 'si tu as peur de bouger on va te tenir'. Il faut que tu expliques tout le temps ce que tu fais. Tu n'arrives pas de même là. Ou il y a des adolescents qui des fois te disent: 'ah, tu ne vas pas piquer là tu vas piquer là'. Là, tu lui dis: 'c'est moi l'infirmière, si tu ne veux pas que je te manque, laisse-moi décider. Moi, si je vois cette belle veine là et que je la veux, laisse-moi aller là. Veux-tu être piqué une fois, deux fois ou trois fois? Laisse-moi travailler, c'est moi'. Parce qu'ils ont tendance à dire: 'ah, non pas là, là, ah, je ne veux pas que tu prennes ce bras-là'. Je vais regarder. 'Es-tu droitrière ou gauchère? Si t'es droitrière je vais regarder du côté gauche et si je ne trouve pas, je vais être obligée d'aller te piquer à droite.' Tu leur expliques, ils comprennent. Ils comprennent.*

Puis elle ajoutera:

*CAROLINE: On est une aide et en même temps qu'on est des oreilles, on est tout. [Rire]. On est tout, parce que des fois tu as à te servir de ta psychologie pour juger, de ta psychologie pour les convaincre, d'autres fois il faut que tu sois empathique, d'autres fois il faut que tu les raisonnes parce que des fois il y a des adolescents qui t'envoient paître carrément.*

---

<sup>34</sup> Jelco: Cathéter court intraveineux périphérique, stérile, à usage unique.

<sup>35</sup> Levin: Le tube nasogastrique ou Levin est une sonde souple que l'on introduit par le nez ou la bouche pour permettre de rejoindre l'estomac. On introduit le tube par le nez ou la bouche pour le faire descendre dans l'oesophage, l'estomac et parfois dans le petit intestin, dans quel cas on parle d'un tube nasoduodéal.

Mais beaucoup collaborent plus spontanément. Si CAROLINE, qui a 29 ans d'expérience comme infirmière, montre quelque impatience avec certains *mal-léchés*, elle n'en réaffirme pas moins qu'*ils coopèrent, nos grands, nos adolescents*:

*CAROLINE: Il y a des fois où ce n'est pas drôle, mais cela, il faut aimer cela. Il faut aimer cela. Moi je fonctionne toujours avec cela: 'parle-moi comme du monde, et je vais te parler comme du monde. Parle-moi pas comme du monde et je ne te respecterai pas, moi non plus'. Cela marche vraiment de même et cela fonctionne bien. Tu en as des mal-léchés qui ne veulent rien savoir. Quand il y en a qui ne veulent rien savoir: 's'il y a quelque chose à faire bien on va te tenir. On te le dit là. Coopère, tu es mieux de coopérer. Si tu ne te débats pas, cela ne te fera pas mal, mais si tu te débats et que nous sommes cinq à te tenir pour faire ce que l'on a à faire, on risque plus de te blesser que d'autre chose'. Un moment donné, il faut que tu leur dises la vérité. Tu ne caches rien. Tu dis ce qu'il en est. C'est bien plus facile quand tu participes à leurs soins aussi. Admettons un dosage des ingestas et excréta et tu dis, 'on va regarder tes pipis'. Ce que l'on peut faire aussi, lorsque l'on calcule ce qu'il boit, ce qui entre et ce qui sort, moi je leur donne un papier, je leur dis 'tu as un crayon, tu as un verre, tu le remplis et lorsqu'il est fini tu mets une barre, d'accord, deux barres, moi quand je vais atteindre mon chiffre, si j'ai cinq barres je sais que tu as bu cinq verres. Je vais faire mon calcul. Le pipi c'est la même chose'. Ils coopèrent, nos grands, nos adolescents. C'est sûr que si ce sont des petits, on va peser les couches. Sans cela, ils participent, ils participent nos grands.*

Il faut souvent expliquer et renseigner face à un manque flagrant de connaissances sur la maladie dont souffre l'enfant:

*WENDY: Moi je pense que c'est important. Quand je fais une admission et que je demande au patient, un adolescent de 14, 15, 16 ans et que je lui demande: 'qu'est-ce que tu prends comme médicaments?'. 'Je ne le sais pas!'. 'Bien là,*

*tu as quatorze, quinze ans, si tu prends ces médicaments-là, tu devrais le savoir qu'est-ce que tu prends comme médicament, c'est important' Là ils regardent leurs parents: 'qu'est-ce que je prends comme médicaments?' Même, il y a des fois ils ne savent même pas ce que ça fait. Vraiment là, des fois je suis démontée de voir ça qu'ils ne savent pas c'est quoi les médicaments qu'ils prennent.*

Le but que recherche l'infirmière serait de faire participer l'adolescent à ses soins; en le responsabilisant, en lui faisant connaître le but des traitements il pourra davantage, et mieux, participer à la gestion de sa maladie.

**6.7.- Négociation.** Au chapitre trois, en traçant l'inventaire de nos référents interprétatifs initiaux, nous avons parlé abondamment du concept de négociation. Or, dans le travail de l'infirmière, surtout avec des adolescents, l'explication s'accompagne de négociations. Traitant de ce concept si important chez les interactionnistes en général et Strauss en particulier, Le Breton explique:

*Le patient, de son côté, n'est jamais un spectateur passif; il se plaint, revendique, négocie, devient le partenaire de ses traitements: examens, demandes ou refus de médicaments particuliers, sorties, etc., parfois avec ses proches soucieux de l'évolution de la maladie ou les infirmières et les aides-soignantes pour la réalisation des soins, les toilettes, les repas, le sommeil, etc. À de multiples niveaux des arrangements se créent, toujours provisoires. La progression ou le contrôle de la maladie, l'arrivée de nouvelles technologies, de médicaments inédits, des directives administratives, des exigences de la famille ou du malade, la venue d'un nouveau membre dans l'équipe avec des idées arrêtées ou disposé à innover remanient les accords établis. La négociation est possible même dans les institutions les plus contraignantes car les hommes n'en sont pas les rouages mais les acteurs, avec leur réflexivité propre (Le Breton, 2004 p. 92).*

Pour Strauss, le phénomène de négociation est partout présent, dans tout ordre social, pour peu qu'il s'y présente des actions collectives, entre acteurs qui travailleront soit en collaboration, soit en conflit. Il est sûr que Strauss parle beaucoup de négociation dans le contexte de la division du travail entre professionnels par exemple, et c'est ce qu'il fait voir dans un article écrit en 1963 sur l'hôpital et son ordre négocié:

*Les règles qui régissent les activités des divers professionnels, tandis qu'ils accomplissent leurs tâches, sont loin d'être exhaustives, ou clairement établies, ou clairement contraignantes. Ceci implique la nécessité d'une négociation continue* (Strauss, Schatzman, Bucher et collab., 1963 cité en traduction dans Strauss, 1992 p. 92).

Mais cet aspect plus restreint de la négociation, en vue d'une répartition des rôles, des tâches, bien que présent dans nos entretiens, pour le moment, dans la présente étude, nous intéresse moins que l'application des processus de négociation entre le personnel soignant et les patients ou la famille de ces patients. Quand les participantes à notre étude abordent cet aspect du processus de négociation elles le font souvent en insistant sur la nécessité de bien expliquer tout au cours de cette négociation.

WENDY rapporte le cas d'une négociation plutôt difficile avec une adolescente et qui, en fin de compte, nécessitera la participation de la mère:

*WENDY: Je me souviens d'une patiente. Elle n'était ici que pour avoir une colonoscopie. Pour cela il fallait avoir nettoyé son intestin. Il fallait lui donner du GOLYTELY c'est un liquide à prendre par la bouche pour nettoyer son intestin, qu'elle va faire des selles ça va vraiment bien nettoyer, parce qu'eux autres ils vont rentrer un tube avec une caméra pour aller voir l'intestin et si ce n'est pas bien nettoyé ils ne pourront pas voir s'il y a un problème d'inflammation, de colite ulcéreuse, de Crohn, des trucs comme ça et faire une biopsie. Je lui ai dit: 'penses-tu que tu vas être capable de prendre ton 4 litres de GOLYTELY en le buvant comme ça? Il faut que prennes tout, tu sais que tu as quatre litres à avaler, c'est beaucoup quatre litres. Si tu arrêtes après deux*

*litres je ne pourrais pas t'installer le tube parce que tu vas tout vomir ce que tu as pris'. L'adolescente dont je parle, avait décidé qu'elle ne voulait pas le boire qu'il fallait que j'installe le tube. Je lui avais installé le tube et elle l'avait arraché. C'était installé et tout était en place et après elle se sentait étouffée vraiment et elle l'avait arraché, et là elle ne voulait plus rien savoir, rien, rien. J'ai discuté avec elle. Bien il a fallu que j'appelle la maman. J'ai appelé la maman chez elle pour lui expliquer la situation. Puis la maman est arrivée et on a essayé de lui expliquer tous les deux. A la fin du compte, elle avait réussi à le prendre par la bouche.*

Les explications, l'enseignement sous différentes formes, visent certes à favoriser la compréhension mais surtout à amener la collaboration désirée, tant celle des enfants que celle des parents. Même si c'est parfois difficile.

*OLGA: Les plus grands, je pense que c'est quand même le même principe que chez les adultes. S'ils ne veulent pas et qu'ils ne nous aident pas ou qu'ils ne veulent pas guérir ou peu importe ou qu'ils ne sont pas confiants, bien on ne peut pas non plus leur tordre les bras et les forcer. Ils ont quand même un grand rôle dans leur guérison dans le sens que s'ils collaborent, bien c'est sûr que pour nous c'est plus facile, on peut les aider, parfois aussi on peut leur enseigner et tout ça mais s'ils ne veulent pas, pas nécessairement écouter, mais s'ils ne sont pas intéressés par rapport à ce qu'on peut faire pour eux et tout ça, bien on ne peut pas vraiment faire grand-chose. Ils ont vraiment un très grand rôle.*

L'enfant et sa famille doivent consentir à apprendre ce que l'infirmière a à enseigner: cet apprentissage et cette collaboration sont nécessaires à la bonne gestion, la bonne cogestion, de la maladie.

La tâche d'enseignement fait certes partie explicite de la routine des soins dispensés par l'équipe de diabète aux patients diabétiques et leur famille, en insistant bien sûr sur



tout ce qui est nouveau, afin d'encapaciter enfants et parents à bien gérer la maladie; par exemple, chez BÉATRICE, qui est au Centre de Jour:

*BÉATRICE: l'on fait de l'enseignement sur le diabète. L'on prend le patient en charge et l'enseignement se fait sur deux jours, mais souvent on va faire de l'enseignement pour tout ce qui est nouveau et que le parent et la famille doivent acquérir le plus rapidement possible pour pouvoir bien gérer le diabète.*

C'est dans le même esprit, qu'HENRIETTE parle de l'enseignement des gavages

*HENRIETTE: l'on doit montrer l'enseignement des gavages, l'on doit montrer aux parents comment donner les médicaments par le Levin, l'on doit leur montrer comment installer un Levin et voir s'ils sont confortables avec cela.*

Dans tous ces cas, comme en d'autres, l'infirmière cherche à impliquer le parent et l'enfant dans l'équipe de soins.

**6.8.- Empowerment.** En définitive, cet enseignement sert à favoriser, tant chez le parent que chez l'enfant à la mesure de ses capacités, une plus grande autonomie, autonomisation, capacitation: un plus grand *empowerment*.

Dans le cas des familles devant retourner à la maison et y poursuivre des soins prescrits, nous rejoignons davantage la vision élaborée dans les modèles sous la mouvance de Corbin et Strauss pour les maladies chroniques. Mais cette vision s'enrichit à la lumière du concept d'empowerment.

Les auteurs qui en traitent en référence aux soins infirmiers, de Benner (Benner, 1984a, 1984b, Benner, Benner, Tanner et collab., 2009) ou Holmström (Holmström et Röing, 2010); de Ellis-Stoll (Ellis-Stoll et Popkess-Vawter, 1998) à Marie-Claude Bourdon (2011), relie l'empowerment à la capacitation au consentement éclairé tout comme à la participation du patient à la gestion de la maladie.

Et souvent dans un contexte tel que celui où l'infirmière enseigne, comme dans l'exemple qu'apporte JACQUELINE ou dans l'enseignement aux gavages comme le

rapporte HENRIETE ou, encore plus souvent, dans le cadre de l'enseignement aux diabétiques dont parlent GISÈLE et BÉATRICE. On trouvera très pertinent l'article de Robert Anderson et Martha Funnell (Anderson et Funnell, 2010): ces auteurs discutent de l'empowerment dans l'utilisation à en faire dans le cadre des soins entourant les patients souffrants du diabète.

Nous l'avons dit, le but que recherche l'infirmière serait de faire participer l'enfant et dans ce cas l'adolescent à ses soins. Parlant de la place de l'adolescent dans la gestion de ses soins, JACQUELINE aborde la question en soulignant l'autonomie visée par l'enseignement:

*MC: Dans l'élaboration des soins et de la décision qui est prise dans les soins à donner aux adolescents, quelle est selon vous la place que l'on réserve aux adolescents dans les soins que l'on va leur donner? JACQUELINE: Moi je trouve qu'ils se situent bien, parce que de plus en plus on essaie de les faire devenir de plus en plus autonomes, de les faire participer aux soins le plus possible, même s'ils ont des cathétérismes à se faire, maintenant on leur enseigne comment faire pour qu'eux autres puissent le faire eux-mêmes. C'est moins gênant de se faire les choses soi-même que toujours par un autre. C'est sûr qu'il faut les surveiller, la technique, voir si elle est bonne et les encourager à le faire parce qu'il y en a même, qui vont retourner à la maison et qu'ils vont se le faire à la maison, alors il faut leur enseigner la bonne technique, cela c'est sûr, mais je trouve que, autant, il y en a qui veulent beaucoup, qui s'intègrent beaucoup, mais il y en a qui ne veulent pas. Il y en qui ne veulent rien savoir. Cela ou soit d'essayer de leur expliquer le plus possible et les amener à faire au moins des petites choses progressivement, un petit peu à la fois, pour qu'ils puissent devenir autonomes avec leur maladie ou leur problème. C'est notre but.*

Et GISÈLE ira aussi dans le même sens:

*MC: Mais avec les adolescents qui disent: non moi je ne veux pas, ma mère veut, mes parents veulent que je l'aie mais moi je ne veux pas avoir un traitement, ou un soin. GISÈLE: Bien je pense que c'est d'arriver à lui faire accepter son soin, puis en lui expliquant. Beaucoup ce sont les larmes ça, c'est typique, il n'y a pas un adolescent qui veut cela. Bien tu dis: regarde, veux-tu tes parents vont sortir, on va fermer les rideaux, veux-tu le faire toi-même ou qu'est-ce qui te fait peur. Tu sais des fois cela peut être de le faire participer. Il n'y a pas de situations pareilles. On peut bien essayer dix façons différentes.*

En étudiant l'empowerment, en contexte pédiatrique, on perçoit très vite l'importance d'étendre le dialogue en incluant la participation du parent, de prendre le temps de bien expliquer, en vue d'obtenir un consentement éclairé aux soins ou à l'intervention, un consentement qui amène une véritable collaboration en terme de cogestion de la maladie.

**6.9.- Le refus chez les adolescents.** Chez les adolescents, comment se pose habituellement la question du refus, de la non-collaboration aux soins infirmiers? Comme le dit UTE, *les adolescents, c'est assez compliqué...*

*UTE: Les adolescents, c'est assez compliqué. Moi, c'est certain que je vais prendre tous les moyens que je peux, en lui expliquant, toujours en douceur; moi non plus je pense que je n'aimerais pas que quelqu'un m'arrive avec une directive d'une façon autoritaire pour me dire que je n'ai pas le choix, que je dois faire ça. Pas d'une façon aussi brusque. En douceur. Je vais prendre le temps de m'expliquer; je vais prendre tous les moyens. Puis un moment donné si vraiment l'ado ne comprend vraiment pas, ne veut vraiment pas, dépendamment de la situation, des fois je vais dire, 'regarde, on n'a pas le choix, il faut le faire; si on ne le fait pas, pour telle ou telle raison, il peut arriver ça, ça, ça...Alors tu choisis'. C'est parce que on ne peut pas les obliger. C'est comme les adultes, finalement, s'ils refusent, ils refusent. Moi, en tout cas, je*

*n'ai jamais forcé, je n'ai jamais eu à forcer, puis je ne le ferais pas non plus.  
Non.*

Certains cas peuvent, il est vrai, se dérouler différemment. QUINCY-ANN rapporte le cas d'une adolescente prise de panique à la perspective d'une prise de sang et qu'il faut se résoudre à immobiliser de force. Mais dans ce cas, il faut préciser que ce n'est pas pour aller contre la volonté du patient, ce qui serait éthiquement contestable ; mais c'est pour aider la patiente à contrôler sa panique:

*MC: Et si l'ado lui est assez grand pour dire: moi je ne la veux pas la piqûre? Comment fonctionnez-vous? QUINCY-ANN: On va y aller avec en premier, on explique puis on dit que l'on n'a pas le choix de l'avoir. Et les parents des fois ils comprennent aussi. Et il faut leur dire, 'il faut découvrir pourquoi tu es malade donc on a besoin de faire ça'. C'est sûr que j'en ai déjà vu, j'en ai une de quinze ans, c'était l'enfer: on était trois à chercher à l'immobiliser sur le lit et un moment donné j'ai même vu le père la tenir. Là j'ai dit: 'Non, on arrête tout ça, on s'en va sur une chaise, on va essayer sur la chaise'. Cela a été moins pire sur la chaise. C'est qu'un moment donné tu te dis que je n'ai pas juste besoin de faire ma prise de sang, il faut que la personne soit confortable dans tout ça. Elle paniquait encore plus couchée et tout ; alors on l'a fait asseoir parce qu'elle nous disait en premier, 'regarde je ne serai pas capable, je ne serai pas capable'. À ce moment, je lui ai dit: 'je vais avoir besoin de monde pour la tenir', mais elle a été moins paniquée à le faire assise, parce qu'on lui a dit aussi: 'sinon on va être obligés de te tenir pour la faire, on n'a pas le choix' ; mais elle comprenait qu'il fallait qu'elle ait la prise de sang, mais un coup qu'elle voyait l'aiguille arrivée elle était complètement à côté de la plaque à ce moment-là.*

Bien que sur son propre département, *il faut dire que l'on n'a pas des adolescents à la tonne*, VANESSA, qui, dit-elle, est l'aînée d'une famille de dix enfants, a su développer une expertise non-négligeable sur les problématiques de l'adolescence. Ceci dit

sans parler de ses 34 années d'expérience comme infirmière. Après avoir souligné que l'adolescent malade vit déjà ses *crises d'hormones fréquentes et qui a une maladie en plus*, elle met en garde que certains peuvent chercher à retirer de leur maladie quelque bénéfice secondaire:

*VANESSA: Tu y vas selon ce qui se présente. Il faut respecter ce qui est dans son adolescence, c'est sa normalité à lui, cela je ne peux pas changer, puis je ne peux pas le traiter. C'est lui, on y va avec cela. Mais sa maladie on n'en fait pas un objet de chantage, on n'en retire pas de bénéfice secondaire. C'est souvent ce qui se passe avec les adolescents. MC: Comment composez-vous avec tout cela? VANESSA: Bien on lui explique. Admettons un diabétique qui vient, il n'a pas pris son insuline parce qu'il ne voulait pas passer son examen, il avait peur il n'était pas prêt pour son examen. Ah oui, cela arrive. Ou les adolescentes qui ne prennent pas leur insuline parce qu'elles ne veulent pas prendre du poids. Cela arrive aussi, cela arrive encore. Ou il s'est chicané avec sa mère. Cela peut arriver. 'Mais là o.k. tu es ici pour ça là, mais le problème va être le même quand tu vas retourner à la maison hein mon grand, parce que là on t'en donne de l'insuline. Tu vas être obligé de le passer ton examen, alors, qu'est-ce que t'en penses si tu travaillais un peu pour ton examen. Ce n'est pas moi qui vais te faire faire tes devoirs et tes leçons. Mais si tu réfléchis un petit peu tu vas voir que...*

Mais si le refus semble définitif? VANESSA, là encore, suggère que l'on puisse explorer les peurs comme origine possible d'un tel refus. L'analyse qu'on avait fait des peurs de la patiente reflète le souci éthique de l'équipe soignante de chercher à comprendre au lieu d'imposer, de chercher à comprendre pour faire en sorte que le consentement recherché soit vraiment valide.

*VANESSA: On avait une grande adolescente et tout le monde était en colère contre cette adolescente, parce que c'était l'enfer avec elle. Tout ce qu'on faisait ce n'était jamais correct. Tout ce qu'on voulait faire elle ne voulait pas le*

*faire et il n'y avait rien qui fonctionnait. Tout ça, pour se rendre compte un moment donné, que c'était le lieu physique qu'elle n'aimait pas. Elle était habituée en hématologie et là elle était pognée ici parce qu'il n'y avait pas de place en hématologie et que c'était cela qui la mettait en colère. Le jour qu'on a réalisé que c'était cela, qu'elle nous a dit que c'était cela qu'elle n'aime pas, qu'elle avait peur de mourir ici tellement il y avait, il y avait tellement de codes différents, moi j'ai les gastroentérites, des asthmatiques, des pneumonies, des laryngites, toutes les -ites, nommez-les, je les ai toutes. C'est vrai que ce sont des enfants fragiles, et elle, elle était morte de peur. Mais avant que l'on réalise cela elle en a fait souffrir du monde. Elle nous a toutes envoyées promener l'une après l'autre. Elle ne nous disait pas que c'est parce qu'elle avait peur d'être ici. C'était correct qu'elle ait peur. Elle avait le droit d'avoir peur. **MC: Comment finalement avez-vous pu trouver cela, qu'elle avait peur?** VANESSA: Bien je pense que c'était un indice aussi banal que le plancher est toujours sale ici, je vais attraper quelque chose. Il y a tellement de monde qui se promène ici, que je vais finir par attraper quelque chose. **MC: C'est un cas d'hématologie, elle devait se soucier de son taux immunitaire, c'est cela?** VANESSA: oui c'est cela. Mais avant de le savoir cela a pris quelques jours et c'est facile de se mettre quelqu'un à dos lorsque tu es en colère tout le temps.*

**6.10.- En conclusion de ce chapitre.** Dans le chapitre précédant nous avons analysé le rôle de l'infirmière dans le consentement aux soins des tout-petits. Il s'agissait donc du consentement recherché auprès des seuls parents.

Dans le présent chapitre, le sixième, l'infirmière peut négocier plus directement avec l'enfant, à la mesure de ses capacités, ou encore plus directement avec l'adolescent. Constamment, l'infirmière cherche à obtenir le consentement en multipliant les explications. Elle cherche constamment à mieux comprendre le patient pour mieux cerner ses incompréhensions, voire ses peurs. Si l'enfant peut refuser un soin ou une procédure, s'il peut en certains cas refuser définitivement un traitement, l'infirmière ne

se limite pas à en discuter en termes de respect de son autonomie; l'infirmière n'aura de cesse que le consentement ou le refus sera tout à fait éclairé.

L'effort, le temps, consacrés à l'explication, à l'enseignement, feront que l'enfant, comme aussi le parent, sera sécurisé, fera davantage confiance à l'infirmière et, surtout, collaborera à la gestion de ses soins, à la cogestion de la maladie. Cela va au-delà de la simple explication et on utilise tout un appareillage pédagogique et le recours à une équipe multidisciplinaire. S'il n'est pas toujours facile d'obtenir la collaboration du parent, l'enseignement au parent vise la participation de ce dernier à l'enseignement à l'enfant. Il faut que le parent aide l'infirmière à faire comprendre son enfant. Il faut encapaciter le parent à assumer ce rôle. Question d'empowerment.

Il est à noter que les infirmières n'ignorent pas le document officiel écrit à signer par les parents, le titulaire de l'autorité parentale ou le jeune s'il est âgé de plus de quatorze ans; à noter aussi que l'on distingue consentement éclairé signé et le consentement implicite distingué lui aussi du consentement présumé. L'on reconnaît que l'enfant puisse faire preuve de maturité. Même avec les enfants un peu plus jeunes, et souvent avec humour, on peut obtenir une participation qui, en leur laissant une petite part de contrôle, les rend un peu plus impliqués activement dans la gestion de leur maladie.

Toutefois, la possibilité qu'on puisse accorder à un enfant de consentir –ou d'assentir – à un traitement ne devrait pas diminuer la nécessité de discuter de la possibilité qu'on pourra lui reconnaître de refuser, de lui-même, un traitement. Ce droit au refus, s'il est permis, se doit d'être éclairé; d'où la nécessité du dialogue, impliquant très souvent l'infirmière, pour explorer les peurs, voire le manque de connaissances suffisantes, qu'elle peut soupçonner d'être à l'origine du refus. Or on constate que des enfants en phase terminale puissent aborder l'imminence de leur propre mort de façon lucide.

L'acharnement thérapeutique pose un problème lorsqu'exigé par des parents; une occasion, dans les mots d'ANNIE d'apprendre *un petit peu à remettre tes propres va-*

*leurs en questionnement sans les perdre*, car l'autre a ses raisons et ses valeurs. Les négociations peuvent être parfois nombreuses et il faut tout expliquer, en ayant l'esprit ouvert, tout en acceptant de considérer des alternatives. En définitive, cet enseignement sert à favoriser, tant chez le parent que chez l'enfant à la mesure de ses capacités, une plus grande autonomie, autonomisation, capacitation: un plus grand *empower-ment*.



## CHAPITRE SEPT

### CONSENTEMENT ET PROBLÉMATIQUES PARTICULIÈRES

*Ethics is what we ought to do and become in the light of who we say we are*

(McCartney, 2001 p. 48)

**7.0.- Ce que contient ce chapitre.** Dans un milieu pluriel tel que le CHU Sainte-Justine, aborder le consentement aux soins suscite la possibilité de conflits de valeurs tant culturelles que religieuses et de dilemmes éthiques. La possibilité existe même d'accusations de racisme de part et d'autre. Le but que recherche l'infirmière serait de trouver un terrain d'entente, un langage commun, pour en arriver à faire participer l'enfant à ses soins. On insiste sur la nécessité de l'approche multidisciplinaire et de la collaboration des parents. Des enjeux éthiques sont également soulevés par des comportements agressifs tant de la part des jeunes patients que de la part des parents. Et il existe d'autres comportements agressifs, suicidaires, dont les troubles alimentaires sont souvent l'indice. Le cas de l'intervention à faire avec l'enfant suicidaire est particulièrement difficile. Avec les anorexiques, le jeu des négociations pour en arriver au moindre consentement aux soins exige de la part de l'infirmière une expertise et un doigté remarquables. Il y a aussi le cas de parents refusant de collaborer avec l'équipe soignante, et refusant de consentir aux soins sous la pression de leur enfant: le cas d'enfants-rois. Mais il y a aussi le cas de la possibilité de maltraitance. Comment concevoir la collaboration avec le parent possiblement agresseur? Ce n'est pas à l'infirmière de porter des jugements; mais il lui devient difficile de percevoir l'issue d'enjeux éthiques dont la solution n'est guère facile à appliquer. La violence, sous ses multiples formes, demeure difficile à comprendre, difficile à supporter. Et c'est aussi le cas d'agression sexuelle. Et ce n'est rien dire encore des difficultés et dilemmes éthiques à obtenir les consentements nécessaires de la part des jeunes victimes et/ou de leurs parents pour un examen médico-légal forcément invasif et traumatisant.

**7.1.- Conflits de valeurs culturelles et religieuses et dilemmes éthiques.** Au cours des entretiens, nous avons abordé certains exemples de conflits éthiques suscités par des valeurs culturelles et religieuses potentiellement différentes de celles auxquelles l'infirmière adhérerait plus facilement.

Il nous faut maintenant discuter de ces conflits de valeurs en insistant d'abord davantage sur les croyances religieuses mises en cause.

*SYLVIE: quand un moment donné on est arrivé avec les religions et que les enfants décédaient et qu'il y avait des séances de vaudou ... nous on a nos valeurs et eux ont les leurs.*

*OH, East is East, and West is West, and never the twain shall meet*, aurait dit à sa façon Rudyard Kipling, comme le rappelle Gilles Bibeau (2000 p. 137) dans sa défense d'une *éthique créole*, un appel à une recomposition, plus qu'à un syncrétiste *patchwork*, en matière d'éthique en milieu pluriculturel (ibid., p. 145).

Pour Luanne Linnard-Palmer et Susan Kools (2004, 2005), peu d'études ont abordé l'impact de tels conflits initiés par des positions culturelles et religieuses possiblement en profonde dissonance avec les valeurs éthiques de l'infirmière. Pourtant, rapportent-elles, dans la mesure où ce sont les infirmières qui auront à compromettre leurs propres valeurs, c'est elles qui en sortiront perturbées, avec ce que les Canadiens George Webster et Françoise Baylis décrivent comme *moral residue*:

*...that which each of us carries with us from those times in our lives when in the face of moral distress we have seriously compromised ourselves or allowed ourselves to be compromised. These times are usually very painful because they threaten or sometimes betray deeply held and cherished beliefs and values. They are usually also lasting and powerfully concentrated in our thoughts; hence the term moral residue* (Webster et Baylis, 2000 p. 218).

Les chercheurs, jusqu'ici, ont pu discuter d'un certain nombre de groupes religieux dont les croyances fondamentales peuvent interférer avec les projets

thérapeutiques (Koenig, King et Carson, 2012 pp. 63-73): on pense spontanément au refus des transfusions sanguines chez les Témoins de Jéhovah. Mais d'autres groupes existent qui, par exemple, peuvent mettre davantage leur confiance dans les guérisseurs qui évoluent en marge de la biomédecine, dans des longues séances de prières sous la direction de leur pasteur, plus que dans la consultation avec les membres de l'équipe de soins; certains régimes alimentaires peuvent conduire à des carences vitaminiques et protéiniques importantes et ce n'est pas mentionner les effets possiblement perturbateurs du jeûne du Ramadan sur la santé des jeunes patients. Et la décision menant à opter en faveur d'une interruption volontaire de grossesse pour quelque raison médicale (IVG) ou celle menant à mettre fin à la poursuite de traitements futiles, de mettre fin à l'acharnement thérapeutique, déjà difficile à prendre, peut se compliquer encore plus du fait de la culture ou des croyances de la famille.

*Lorsque se posent des enjeux de vie et de mort, qui plus est lorsqu'il s'agit du devenir d'un enfant, quelles valeurs, quelles normes guideront en définitive les orientations thérapeutiques? Nous verrons qu'à l'image des localités pluriethniques, les milieux de soins conjuguent avec une multiplicité de valeurs qui accompagnent les usagers de toutes provenances, mais aussi les soignants. Vouloir en saisir les logiques revient à mieux saisir cette relation délicate entre individu et collectif, entre valeurs personnelles et normes instituées, entre majoritaires et minoritaires (Fortin, 2013, p.22).*

Parfois ce peut être un élément plus culturel que strictement religieux qui peut indisposer l'infirmière. On peut penser aux signes religieux ou culturels associés à certains vêtements ou pratiques et/ou les dynamiques de couple qui sont souvent perçus et interprétés comme étant des marques d'inégalité de genre, ce qui froisse les valeurs, défendues tout aussi culturellement, au Québec:

*Par ailleurs, nos données laissent voir combien le « fait religieux » peut parfois devenir un enjeu de la relation patient-soignant, en particulier lorsque les marqueurs religieux ou culturels mobilisés (en général par les usagères) sont*

*interprétés comme étant des signes d'inégalité de genre. En cela, le « fait religieux », dans ce cas musulman, semble largement subordonné aux rapports de genre (réels ou imaginés) dans la société locale. La recherche a mis en lumière comment l'inégalité de genre (réelle ou perçue comme telle) – souvent associée aux mères qui portent le voile ou aux dynamiques de couple (par ex. femme silencieuse, mari principal interlocuteur) – indispose plusieurs cliniciens (Le Gall et Fortin, 2014 p.78).*

De telles interférences existent et peuvent poser problème.

Le Gall et Fortin rapportent le cas d'une Algérienne *pour qui la question de l'IVG s'est posée à la suite d'un diagnostic avéré de problème sévère vers la 20<sup>e</sup> semaine de gestation:*

*D'accord dans un premier temps pour procéder à une IVG, elle est revenue sur sa décision après avoir été tiraillée par un scrupule de conscience et consulté des Imams (un à Montréal et deux à l'étranger): « Je suis très pieuse. Avant de faire mon geste, je voulais demander aux Imams ... Ils m'ont dit: dès que les premiers 120 jours sont dépassés, vous n'avez plus de décision. C'est comme si vous l'aviez tué ». L'enfant est décédé dans ses bras quelques heures après sa naissance: « Maintenant, si je quitte ce monde, j'aurai bonne conscience. Je n'aurai pas ce crime dont m'ont parlé les Imams sur la conscience » (Le Gall et Fortin, 2013 p. 69).*

Examinant plusieurs cas semblables, les auteures constatent que:

*Les professionnels mettent en doute l'autonomie de la mère, une valeur importante au sein du système de santé, et considèrent la religion comme une barrière aux soins parce que celle-ci influence les décisions médicales. Ils parlent de la présence d'un interlocuteur invisible dans la rencontre clinique (ibid p.77.).*

Mais le lien n'est pas toujours facile à faire entre ces interférences avec les projets thérapeutiques et le fait religieux. Josiane Le Gall, Spyridoula Xenocostas et Sophie

Lemoyne- Dessaint, étudiant les manifestations du fait religieux dans les institutions de santé de première ligne au Québec, rapportent, en la commentant, la remarque d'une des participantes à leur étude:

*De l'aveu de plusieurs, une confusion persiste très souvent entre religion et culture. Selon quelques personnes interviewées, tout rejeter sur la religion et évacuer les autres explications est un réflexe facile et plutôt fréquent. Miranda donne l'exemple d'un dossier qui lui a été transféré en raison de son expertise sur l'islam, mais où la religion ne jouait aucun rôle: 'Quandje suis allée voir la madame, c'est vrai, en fait, elle est musulmane, mais elle avait des problèmes de troubles de personnalité non diagnostiqués ... Et pour moi c'était étonnant de voir qu'on n'avait pas considéré les problèmes de santé mentale, on avait vu juste le problème de religion. La religion n'y était pour rien' (Le Gall, Xenocostas et Lemoyne-Dessaint, 2013 p. 30).*

Fortin et Le Gall, étudiant la parentalité et les processus migratoires, se sont intéressées à la transmission des savoirs familiaux lors de la période périnatale auprès de familles musulmanes.

*Les frontières entre le religieux et le culturel sont poreuses, tout comme les croyances et pratiques s'y rapportant. Et de fait, tant pour de nombreuses mères que pour les praticiennes rencontrées, les croyances associées à l'Islam et les pratiques culturelles s'enchevêtrent...Cependant...les infirmières se disent, somme toute, peu « dérangées » par les pratiques et comportements qu'elles attribuent à la religion. Les demandes fondées sur des motifs religieux seraient même plutôt rares (Fortin et Le Gall, 2012 p. 184).*

Mais là où la religion y est vraiment pour quelque chose, le sujet reste délicat à traiter et il faut se méfier des incompréhensions; ce que rappelle, en un contexte plus large, Charles Taylor: *Notre identité est partiellement formée par la reconnaissance ou par son absence ou encore par la mauvaise perception qu'en ont les autres (1994 p. 41).*

*Only a few of the treatment refusal cases have involved religious reasons. A majority of health care professionals have gradually come to agree that treatment refusals based on religious beliefs are rational because the choices are based on valued tenets shared with a faith community, and the individuals making these choices are being consistent in trying to reach their goals. Other authors are unwilling to call religious reasons for treatment refusal "rational", but concede that they are different from wrongheaded "irrational" decisions and call them "non-rational" to give them some credence. The paradigmatic religiously based treatment refusal is the Jehovah's Witness patient who refuses a potentially life-saving blood transfusion, based on an interpretation of scripture made by his/her faith community. His choice to risk a shortened life in order to follow his understanding of a command from Jehovah is consistent with his eternal goals (Orr et Genesen, 1997 p. 142).*

Référant aux travaux d'Arthur Kleinman (1980, 1997), Marie-Claude Bourdon, commentait une étude auprès de cliniciens hospitaliers du CHU Sainte-Justine:

*Comme le révèle la littérature anthropologique, la guérison s'inscrit toujours dans un contexte de croyances et de significations partagées entre le guérisseur et son patient. Selon Kleinman ... le seul fait de procurer au patient des modèles explicatifs de la maladie et de la guérison personnellement et socialement significatifs pour lui contribue à réduire l'anxiété et les sentiments dépressifs générés par la maladie. Cette notion de modèles explicatifs est incontournable si on veut tenter de comprendre le phénomène de guérison (Bourdon, 2011 p. 54).*

En diverses cultures, le guérisseur, en présentant son modèle explicatif de la maladie et de la guérison le fait avec un aplomb et une assurance que ne peut se permettre, et pour cause, le médecin. Bourdon concluait: *Contrairement au guérisseur spiritualiste ... le médecin de Sainte-Justine n'est pas toujours convaincu de la puissance de ses techniques (ibid., p. 72).*

L'anthropologue médicale, Linda Barnes, s'est grandement intéressée au sujet de ces mondes qui s'entrecroisent, *intersecting worlds*, aux valeurs et pratiques souvent difficilement réconciliables, aux langages si différents. Le monde spirituel peut pourtant influencer le processus thérapeutique:

*Religious traditions can play multiple roles in the lives of children, such as providing structures for moral development, and for the socialization of the child into different ideals of personhood and behavior. They also may frame the child's understanding of social relations and the natural world, as well as linking the observed phenomena of daily life to a broader sacred world. In addition, they may influence a child's ideas about sickness, suffering, coping, and healing, issues of direct relevance to pediatric practice, and child well-being (Barnes, Plotnikoff, Fox et collab., 2000 p.900).*

Et notre conception de l'intérêt supérieur de l'autre peut être par trop limitée:

*When health care professionals are aware of their own religious beliefs and biases, they are better able to approach patients and their surrogates with sensitivity and understanding. Although their values may differ, they share the goal of providing whatever is best for the patient, and what is best for the patient includes his or her beliefs about the meaning of life and death (Orr et Genesen, 1997 p. 142).*

La *cultural sensitivity* souhaitée pour le personnel soignant comprend cette sensibilité aux différences religieuses; c'est ce que défend Gregory Bock défenseur du *Principle of Cultural Sensitivity* (Bock, 2013 p. 579) ou encore ce que Michele Carter et Craig Klugman ont appelé *the Principle of Mutual Respect* (Carter et Klugman, 2001 p. 21).

Dans le même esprit, l'ethno-psychologue française, Christine Mannoni, dans une réflexion sur la rencontre entre des mondes divers en soins pédiatriques, parlait de ces concepts culturels non occidentaux, simultanés aux prises en charge médicales. La présence de rites voire d'objets thérapeutiques traditionnels sont la preuve visible

qu'un 'travail' parallèle à la demande d'aide au médecin a été mis en place par la famille afin de permettre à l'enfant de guérir dans les meilleures conditions.

*Remettre de l'ordre dans le désordre de l'angoisse devant la maladie constitue le rôle éminemment fonctionnel des gestes et pensées rattachés à la culture que le sujet habite ... pourquoi ne pas poser de questions aux membres de cette famille qui deviendront alors des partenaires idéaux pour la bonne marche thérapeutique médicale ? C'est ce que je nomme le partenariat adéquat (Mannoni, 2001 p. 794).*

S'il est vrai qu'un tel partenariat adéquat peut être souhaitable et souvent réalisable, il existe une face sombre à la façon dont ces concepts religieux et culturels peuvent influencer le processus thérapeutique. Le *medical neglect*, pour des raisons de croyances religieuses, existe et a été étudié; mais le sujet reste délicat (Bottoms, Shaver, Goodman et collab., 1995, Bottoms, Nielsen, Murray et collab., 2004, Hughes, 2004, Asser et Swan, 1998).

Il demeure qu'en certains cas, les réticences de certains parents, pour de telles raisons, suscitent des conflits et des dilemmes éthiques chez l'infirmière: tant sur le plan de refus de certains soins que sur le plan de l'acharnement thérapeutique. Et les participantes apportent des cas de l'un ou de l'autre.

Tout n'entraîne pas la possibilité d'issues tragiques; et parfois, dans certains cas d'interférence pour des motifs religieux ou culturels, il arrive que l'infirmière va savoir s'imposer:

*SYLVIE: Une fois, le parent ne voulait pas que j'entre dans la chambre parce que c'était l'heure de la prière des musulmans et moi je suis rentrée pareil parce que je voulais faire l'évaluation de l'enfant, du garçon et que c'était là que cela se faisait parce que je n'avais pas le temps de revenir, je n'avais pas le temps après, c'était là, et je suis rentrée et c'était mon droit. Papa n'était pas content. C'est sûr. MC: Comment en êtes-vous arrivée à régler ce conflit-*



*là? SYLVIE: Cela ne s'est pas vraiment réglé. Je suis entrée. Je me suis imposée. J'ai fait ce que j'avais à faire. Et je suis sortie après. Il n'est pas venu me voir. Il n'a pas déposé de plainte. C'était correct.*

Pour sa part, LÉA raconte en détail, un cas d'acharnement dû à un conflit d'ordre culturel, le cas de refus de cessation de soins pour un bébé.

*LÉA: J'ai déjà entendu parler qu'il y avait sur des étages, par exemple les Témoins de Jéhovah qui refusaient les transfusions de sang; mais ce n'était pas mes patients. Mais j'ai été confrontée à l'inverse dernièrement à un cas d'une maman qui refuse que l'on cesse les soins chez son enfant pour qui il n'y avait plus rien à faire et que c'était prouvé, médicalement, qu'il n'y avait plus rien à faire et cela avait traîné des mois. C'était une autre culture aussi. C'était des gens d'origine Haïtienne. Lui, c'était un enfant qui était rendu à 12 mois à peu près. Cela fait 7 mois qu'il est ici, à l'hôpital. Je le savais qu'il n'en n'avait pas d'intelligence. Il a peut-être un peu de ressenti: si je le berce, si je le crème, cela va lui faire du bien comme cela fait du bien à mon chien de se faire flatter. Mais je le savais qu'il n'avait aucun électroencéphalogramme qui était valable. Je trouvais que cet enfant-là souffrait. Un enfant qui convulse, son cerveau doit souffrir. Cela doit faire mal. Puis on le regarde souffrir. Bon on lui donnait de la médication aussi.*

Le cas est discuté à plusieurs reprises en équipe multidisciplinaire. Et on finit par découvrir une explication, d'ordre bien culturel, aux refus des parents de cesser des soins assimilables à de l'acharnement thérapeutique.

*LÉA: Je trouvais que l'on s'acharnait pour rien parce que les parents refusaient l'évidence, qu'ils ont finalement acceptée. Ce que l'on a su après plusieurs réunions multidisciplinaires, c'est que ce sont des parents d'origine Haïtienne et ils ont peur du Vaudou et que si l'on décrète, si l'on décide de la mort de quelqu'un il va revenir nous hanter. Je comprends leur point de vue de ne pas accepter que l'on fasse mourir leur enfant. Donc ils n'étaient pas là*

*quand l'enfant est mort et c'est l'infirmière qui l'a bercé. On a enlevé les tubes et, une demi-heure après, l'enfant était décédé. Je comprends que les parents n'aient pas été là. Si j'avais été là moi, cette journée-là, je m'en serais occupé et je pense que j'aurais accepté que les parents ne soient pas là. Leurs ... je n'arrive pas à trouver le mot, ... c'est culturel ... voyons, je ne trouve pas mon mot ... **MC: leurs croyances?** LÉA: Oui, leurs croyances font qu'il ne fallait pas qu'ils soient là. Alors je l'aurais accepté, je l'aurais remplacée la maman, je l'aurais bercé.*

**7.2.- Racisme.** Quelques participantes racontent des expériences de racisme, réel ou présumé<sup>36</sup>. CAROLINE occupe parfois la fonction d'assistante et c'est à ce titre qu'elle raconte avoir eu à intervenir dans une altercation, aux connotations racistes, entre un parent et une préposée.

*CAROLINE: Une fois cela m'a rendue mal à l'aise. C'est une maman qui s'est poignée avec une préposée noire. Elle était raciste, la mère, et elle ne voulait plus la voir. Avant la discussion, là j'étais tellement mal à l'aise qu'il a fallu que je prenne une minute: 'on se calme tout le monde!' Parce que ça criait et ça faisait tous les temps. Il a fallu que je prenne la maman toute seule et l'autre toute seule après: 'qu'est-ce qu'il y a qui ne va pas' ? Cette fois-là j'ai trouvé cela pénible. Là je ne prends pas pour la préposée et je ne prends pas pour la maman. Je suis neutre. Il faut que je sois neutre. J'essayais de régler le problème.*

---

<sup>36</sup> **Rappelons le théorème, déjà cité, des époux Thomas:** *If men define situations as real, they are real in their consequences* (Thomas, 1928 p. 572) . Robert Merton, analysant ce qu'il a appelé le *Thomas Theorem*, en proclame l'importance: *Were the Thomas theorem and its implications more widely known more men would understand more of the workings of our society.* Il la définit **comme une "self-fulfilling prophecy"**: *The self-fulfilling prophecy is, in the beginning, a false definition of the situation evoking a new behavior which makes the originally false conception come true* (Merton, 1948 pp. 193 et 915) .

Abordant une catégorie peu documentée parmi les professions de la santé, les auxiliaires familiaux qui prodiguent des soins à domicile, Marguerite Cognet et Sylvie Fortin constatent qu'il existe encore une hiérarchisation où se situe *une interrelation entre genre, origine ethnique et hiérarchie sociale au cœur de la dynamique même ... il serait difficile de dire que la gestion du travail en santé ne continue pas de s'appuyer sur des pratiques qui font la part belle aux hommes, un peu moins aux femmes, et encore bien moins aux immigrés, surtout quand il s'agit de femmes, noires de surcroît* (Cognet et Fortin, 2003 p.167).

Par ailleurs, EVA, elle-même d'origine asiatique, était encore émue en racontant un épisode où une incompréhension totale de ses motivations et de ses valeurs amène de la part du parent, une Haïtienne, une accusation de racisme.

*EVA: Le cas que je trouve très, très, dur, ça m'est arrivé une fois. J'ai toute la nuit très occupée, toute la soirée très, très, occupée. J'ai beaucoup de patients, il y en a un qui va pas. Puis j'essaie dans ma tête de gérer: lui il fait de la fièvre, tel autre il faut que je lui donne son PRN d'acétate<sup>37</sup>, faut que je donne le médicament d'un autre, et ci et ça. Là j'arrive dans la chambre je vois qu'il fait de la fièvre et je dis tiens j'étais fière dans ma tête dans le sens que je ne t'ai pas oublié, malgré que j'étais très occupée, je ne t'ai pas oublié, même si tu fais de la fièvre; ce n'est pas comme quelqu'un, par exemple, comme un diabétique ; c'est sûr qu'un diabétique il faut que tu lui changes son soluté, tu le piques aux heures, et toi tu as juste de la fièvre. Je ne me rappelle pas quel était le diagnostic, mais ce n'était pas un gros, gros, diagnostic. Alors je lui dis 'je ne t'ai pas oublié mais je suis venu te voir' Puis là je lui ai donné son suppositoire ...*

---

<sup>37</sup> Dans ce cas, il s'agit de l'application Pro Re Nata (PRN= lorsque le besoin se fait sentir) d'une solution contenant de l'acétate d'aluminium (Burrow's Solution). Cette solution est utilisée en pédiatrie pour traiter, par exemple, certaines irritations de la peau.

La procédure telle qu'accomplie par EVA sera tout à fait conforme aux normes; mais le tout sera mal interprété par la mère du patient:

*EVA: J'ai mis du gel, j'ai mis des gants et là, la maman elle dit: 'tu t'occupes pas trop de mon enfant puis après ça moi je te trouve raciste tu n'oses même pas, à peine, écarter les fesses de mon enfant puis tu prends un gant et tu prends encore un Kleenex pour pousser le suppositoire dans les fesses'. Et moi, cette soirée-là, j'étais comme atterrée. Vraiment je sortais de la chambre et je pleurais parce que je me suis dit dans ma tête et avec toute la minutie que j'ai faite, j'ai rentré doucement. C'est désagréable parce qu'il y a des infirmières qui rentrent le doigt là-dedans et moi je ne rentre pas le doigt mais j'essaie de rentrer le suppositoire et je lui serre les fesses comme ça et lui il serre les fesses et ça rentre tout seul. Après ça, il y avait du gel qui restait et j'ai mis le Kleenex pour l'enlever. Elle m'a dit que j'étais raciste parce que je ne voulais pas toucher les fesses du garçon et que j'ai pris un Kleenex pour ... Ah, mon Dieu!*

EVA est atterrée, insultée, de voir qu'on a pris pour du racisme sa minutie, son souci tout à fait éthique de respecter le patient dans son être et de rendre le soin confortable pour l'enfant:

**MC: *Qu'est-ce que vous avez ressenti?*** EVA: *La colère puis l'insulte et quoi d'autres. C'est comme j'ai fait de la charité puis ça vaut pas rien. C'est comme j'étais vraiment insultée. Pour moi, je l'ai fait pour le confort de l'enfant ; il y en a qui rentrent le suppositoire avec le gel pour que ça glisse, et moi je prends ça pour te l'enlever pour ton confort. J'étais vraiment en colère, frustrée.* **MC: *Et comment vous avez réagi avec le parent?*** EVA: *Je suis allée lui parler, je lui ai dit: 'je m'excuse mais vous m'avez traitée de raciste ; mais je suis loin d'être raciste'. Je lui ai expliqué les soins, comment j'ai travaillé ...*

Il faut parfois faire appel à des membres de l'équipe qui connaissent davantage la culture du parent qui s'objecte: *qui est donc Haïtien dans l'équipe que l'on pourrait impliquer?* Comme dans un cas, rapporté par BÉATRICE, où une mère s'opposait systématiquement à la pose d'un Port-a-Cath pour son enfant en lieu et place d'un PICC-Line<sup>38</sup>.

*BÉATRICE: Moi, je fais mon possible pour donner les deux options et faire voir les beaux côtés de l'autre façon de donner le traitement avec le Port-a-Cath. La mère était là lorsque j'ai fait le pansement et je lui ai dit, regardez, vous ne vivriez plus cela vous pourriez faire telle chose. L'on essaie de lui montrer les beaux côtés et non juste les moins beaux.*

Le cas avait été discuté en équipe multidisciplinaire, y compris avec la cardiologue:

*BÉATRICE: Oui il y a un risque mais le risque est moins grand; surtout que l'on fait une petite équipe multi pour en parler, pour voir, est-ce qu'il est à risque, est-ce que l'on a une bonne idée, est-ce que l'on a raison de vouloir orienter la mère vers le Port-a-Cath, est-ce qu'il a une condition cardiaque assez stable pour pouvoir le faire. Puis la cardiologue nous a dit oui il est stable. On ne sait pas toujours sans l'avis de la cardiologue à cause du traitement qu'il reçoit depuis qu'il a quelques semaines de vie et qui l'aide beaucoup à être stable dans sa maladie. Donc avec tous les pour et les contre, elle nous a dit, oui allez pour cela, il n'y a aucun problème au niveau cardiaque à le faire, même pour faire l'anesthésie. C'est sûr qu'il faut le faire voir par un anesthésiste quand la mère va dire oui, mais on a fait une réunion multi où il y avait la cardiologue, la pédiatre, le généticien, la résidente en génétique qui s'en occupait, et moi-même, l'infirmière. Il n'y avait pas d'autres personnes, mais on avait pensé à consulter.*

---

<sup>38</sup> Nous avons, au chapitre 4, expliqué la différence entre le PICC-Line et le Port-à-Cath, ce dernier étant plus approprié pour les traitements de plus longue durée.

En équipe, on est sensible à la possibilité que les réticences de la mère dérivent d'un système de croyances culturelles qu'il faudrait mieux comprendre:

*BÉATRICE: Pendant cette réunion-là, l'on s'est dit que l'on pourrait peut-être consulter d'autres personnes parce que l'on se demandait, 'est-ce que c'est à cause d'un problème de culture que la mère ne veut pas?' L'on s'est dit: 'bon, qui est donc Haïtien dans l'équipe, que l'on pourrait impliquer? Qui pourrait aller voir?' Parce que des fois, nous avec notre couleur, avec nos pensées... elle, elle est immigrante de la première génération. Cela ne fait pas très longtemps qu'elle est au Québec. Il n'y a personne alentour d'elle pour l'aider à faire certains choix. Elle reste avec les questions qu'on lui pose, elle reste de plus enfermée à la maison. Elle commence à aller à l'église mais elle n'a pas de famille ici, il n'y a pas vraiment d'amis. Elle a la famille de son conjoint, mais qui semble plus ou moins présente, puis elle n'a aucune famille, aucune amie ici. On essaie de l'orienter même d'aller parfois voir des clubs ou des choses comme celles-là avec sa communauté puis elle veut plus ou moins donc nous on essaie quand même de l'ouvrir. L'on a essayé de voir. Parfois, il y a d'autres Haïtiens avec qui on travaille. Un travailleur social à qui j'ai demandé un service, c'est à cause de la réunion multidisciplinaire que j'ai demandé un service. Il est dans un autre programme et je lui ai demandé, 'pourrais-tu venir voir une maman Haïtienne juste pour voir si elle comprend que son enfant est malade? Cet de cela a découlé que l'on s'est aperçu que la mère pensait qu'il y avait eu une chirurgienne cardiaque qui aurait dit que ce n'était pas bon pour le cœur de son enfant. De là l'on est parti pour dire: 'oh!, il faut faire rencontrer la chirurgienne cardiaque à la mère pour lui en parler et pour voir si elle a bien compris ce qu'elle lui avait dit ou pas et s'il y avait des changements depuis'...*

Il faut s'assurer que tous les enjeux auront été bien expliqués et bien compris. Sans prendre pour acquis que toutes les informations médicales sont univoquement interprétées dans toutes les cultures.

Que l'on refuse un traitement, un soin, ou que l'on refuse, à l'inverse, un arrêt de traitement, il faut souhaiter que ce soit là un refus éclairé, justifiable. Il demeure, dans l'esprit de BÉATRICE, que si l'infirmière *fait son possible pour donner les deux options et faire voir les beaux côtés de l'autre façon de donner le traitement*, ce n'est pas à elle de faire signer le consentement, s'il y a lieu. Elle ajoutera: *Nous, nous sommes infirmières et nous ne pouvons pas signer tout.*

*BÉATRICE: Lorsque l'on connaît le sujet, c'est bien de pouvoir faire ces étapes. De pouvoir dire, l'on passe par tel ou tel processus, c'est cela qui va arriver. Mais lorsqu'il y a des choses que l'on connaît plus ou moins, moi personnellement, je fais non, je ne fais pas signer le consentement, comme des fois pour des installations de PICC-line. Je ne suis pas habilitée même si je connais certaines informations, mais je ne connaissais pas toutes les informations. Je refuse de faire consentir le parent ou l'enfant. Il ne serait pas clair le consentement que moi je ferais signer parce qu'il manquerait des informations. Dans ce temps-là, et cela est arrivé plusieurs fois, et j'en ai parlé avec mes collègues et nous sommes toutes dans ce principe-là, on s'est toutes dit, non, nous on ne les fait pas signer, ce sera à la personne attirée à cette fonction-là, en angiographie, de le faire signer parce qu'elle connaît tous les aboutissants c'est-à-dire les effets positifs et négatifs d'un PICC-line, mais ce sont surtout les effets négatifs que certaines fois nous ne sommes pas habilitées à donner.*

Très consciente qu'il puisse y avoir des risques qu'elle pourrait oublier de mentionner, elle préfère qu'une personne plus habilitée qu'elle puisse expliquer et faire signer le consentement:

*MC: Qu'entendez-vous par les effets négatifs? BÉATRICE: Bien en installant un PICC-line, on peut avoir un problème au niveau respiratoire, au niveau cardiaque parce qu'ils vont loin. Les risques, je ne les connais pas tous, et je ne serais pas habilitée de dire juste un risque. Oui, il y a un risque*

*d'infection, ou un risque de faire quelque chose mais cela va beaucoup plus loin. Donc moi et avec d'autres collègues, l'on s'est dit non ce n'est pas à nous de faire cela. MC: **Qui le fait à ce moment-là?** BÉATRICE: Cela devrait être le médecin radiologue qui le fait, ou l'infirmière en radiologie, en angiographie, qui le ferait signer, parce qu'elle travaille dans cela tous les jours donc elle connaît les aboutissants. Mais dans ma tête à moi, c'est le médecin qui le fait qui devrait le faire signer. Parce que c'est lui qui a la responsabilité, c'est lui qui va le faire. Nous, nous sommes infirmières et nous ne pouvons pas signer tout.*

**7.3.- Refus de la part des parents sous la pression de leur enfant.** On a également pu rapporter des cas de parents qui, sous la pression de leur enfant, refusent de collaborer avec l'équipe soignante, et refusent de consentir aux soins.

PIERRETTE raconte le cas d'une jeune patiente de 14 ans, qui fréquente de multiples hôpitaux depuis près de trois ans et qui exerce une emprise, un contrôle, sur ses parents.

*PIERRETTE: Nous, on travaille beaucoup avec les troubles du comportement alimentaire, et on a une patiente qui est ici pour perte de poids importante puis qui n'arrive pas à reprendre le poids perdu. Elle est ici quand même depuis très longtemps; la patiente vomit puis ce qui pose problème c'est que l'équipe médicale ne sait pas si c'est elle qui provoque ça ou si c'est une condition physiologique. Malgré tous les tests qu'elle a passés, ils n'ont rien trouvé d'anormal mais la patiente continue toujours, et là ce qui est problématique, c'est que la patiente refuse tout ce que l'équipe médicale lui propose mais aussi ce sont les parents. Les parents aussi refusent tout. Ils n'ont aucune confiance en l'équipe médicale. Je ne veux pas dire quelque chose qui pourrait porter à jugement, faut faire attention, mais c'est ça. Les parents, comment je dirais ça, ils font hospitaliser leur fille, ils voient que leur fille a un problème ou a quelque chose qui ne va pas mais tout ce qu'on leur propose, tout ce*



*qu'on leur expose comme ce qui a été investigué ou quoique ce soit, ils refusent; et ils ne viennent pas de la région environnante, ils viennent d'une région plus éloignée puis ils ont fait beaucoup de centres hospitaliers et à chaque phase c'est toujours la même chose. En tout cas c'est une patiente qui donne beaucoup de fil à retordre à l'équipe médicale, parce que là, ils ne savent plus quoi faire avec elle puis ils n'ont pas de collaboration de la part des parents non plus donc ils sont comme un petit peu coincés. En tout cas, c'est délicat.*

Mais, d'une façon plus générale, il y a le cas des enfants-rois; ce que déplore HENRIETTE à qui la chercheuse demandait ce qu'elle ferait dans le cas où l'enfant refuserait les soins:

*HENRIETTE: Moi ce serait de discuter avec l'enfant. C'est beaucoup de faire participer les parents aussi, la maman et tout cela ... trouver une façon de pouvoir lui administrer. Cela dépend de l'âge: à 4-5 ans lorsqu'il ne veut pas ne veut vraiment pas prendre le médicament il faut soit trouver une autre forme ou ... Justement il y en avait un qui, ah! Cela a été toute une affaire, lui donner un médicament intra rectal alors que l'enfant veut pas. Mais cet enfant-là, oui cela en serait un cas qui serait difficile. C'est un petit peu un enfant-roi donc c'est très difficile. Si les parents ne maîtrisent pas leur enfant pour donner un médicament, bien on ne peut pas faire grand-chose à moins de le donner par une autre voie.*

CAROLINE exprime son indignation lorsque l'enfant-roi est violent envers ses parents.

*CAROLINE: C'est comme un enfant, et cela me fâche, un enfant qui tape ses parents: un enfant-roi qui fait des crises et qui tapent ses parents, je ne suis pas capable, j'ai bien de la misère avec cela, ce n'est pas dans mes valeurs, cela vient me chercher. Non, il n'aurait pas fallu que mes enfants me tapent ou me mordent. Non, il n'en est pas question, cela ne passe pas. Je vais intervenir et je vais dire: 'écoute, pourquoi tu fais cela à maman, il n'en est pas ques-*

*tion, je ne veux pas que tu la tapes de même'. Je vais intervenir, parce que des fois tu as des parents qui sont, bien ce n'est pas pour rien que l'enfant est roi, la mère est molle et le père n'a pas de couilles non plus. Les deux ne sont pas capables, ils sont poignés. On en a eu une petite fille de même mais lorsqu'elle est partie, elle était correcte. Mais on est intervenu, je ne pouvais pas laisser cela de même. La mère a besoin d'aide. Dans ce temps-là je me dis: la mère a besoin d'aide elle n'est pas capable de porter les culottes, c'est l'enfant qui mène. Moi, non, un enfant taper sa mère ou la mordre ou l'envoyer promener, je ne suis pas capable. Cela aussi, ce n'est pas du respect, cela revient tout le temps. Regarde, ta mère ne t'envoie pas promener, tu n'as pas d'affaire à lui parler de même, il n'en est pas question. Lorsque cela se produit, on dirait que je ne suis pas capable de ne pas parler.*

Le respect de la dignité de l'autre fait partie des valeurs-phares de la profession infirmière.

**7.4- L'adolescent et le suicide.** En milieu pédiatrique, il existe la possibilité de comportements suicidaires, dont l'anorexie et autres troubles alimentaires sont souvent l'indice. Les chercheurs, d'ailleurs, ont souvent fait le lien entre les troubles de comportement alimentaire et une prédisposition à agir impulsivement, violemment et inconsidérément en réponse à la frustration (Fischer, Smith et Anderson, 2003); et cela inclut les idéations suicidaires comme, parmi bien d'autres, le confirme l'équipe de chercheurs israéliens autour d'Alan Apter et Doron Gothelf (Apter, Gothelf, Orbach et collab., 1995) ainsi que l'équipe de chercheurs italiens autour de Maurizio Pompili (Pompili et Tatarelli, 2005, Pompili, Girardi, Ruberto et collab., 2006, Pompili, Mancinelli, Girardi et collab., 2004).

Massimo Recalcati (2011) parle d'ailleurs de l'anorexie comme un *suicide différé*.

Longtemps la société, comme l'Église, considérait le suicide comme un crime impardonnable, et, encore en 1965, Barney Glaser et Anselm Strauss pouvaient rapporter que ...

*Les équipes médicales expriment plutôt leur dédain voire leur mépris envers ce genre de personnes, qu'elles soient mourantes ou pas. Du point de vue médical, ces malades ne sont à l'hôpital que pour avoir agi improprement. Ceux qui meurent ont rompu le contrat implicite avec la société qui est de ne pas mourir 'de cette façon' ou peut-être de vivre convenablement en sorte de ne pas mourir ainsi (Glaser et Strauss, 1992 pp. 118-119).*

Et l'historien Georges Minois (1995) racontera le long processus de désacralisation qui permettra d'enfin considérer le suicide comme un acte, à d'abord essayer de comprendre sans y attacher un jugement moral.

Chez les participantes, WENDY, a rapporté avec quelque détail, deux cas de comportement suicidaire chez des adolescentes hospitalisées au CHU. Dans les deux cas rapportés, il s'agissait d'adolescentes souffrant d'anorexie.

Le cas de l'intervention à faire avec l'adolescente suicidaire est jugé particulièrement difficile; elle décrit sa propre insécurité compensée par la mise en place de mesures additionnelles de surveillance étroite pour mieux gérer la crise:

*WENDY: Dans le fond regarde, là on sait que la petite patiente qui est dans le 26 elle a parlé comme quoi elle allait se suicider. Elle en parlait à la mère. Faut faire de la surveillance. Ici c'est un milieu ouvert, ce n'est pas fermé.*  
**MC: Cela veut dire quoi?** *WENDY: Surveillance, on la surveille. Là je sais, j'en ai parlé avec, la mère m'a appelée. Parce que ce qui est arrivé c'est que l'éducatrice est passé et la patiente était au téléphone avec sa mère; c'est une patiente qui ne voulait pas prendre de poids, qui ne voulait pas être ici, qui voulait s'en aller à la maison et qui veut que ses parents viennent la chercher elle ne veut pas rester ici, elle a parlé de suicide, elle a parlé de fugue. Donc, l'éducatrice a entendu cela et elle est venue nous aviser, elle est venue m'aviser moi pour me dire de peut-être juste jeter un coup d'œil un petit peu plus. Habituellement les patients quand on les voit c'est à chaque heure. On est supposé faire notre tournée à chaque heure, minimum. Avec cette patiente-*

*là vu qu'il y avait peut-être possibilité de fugue on va peut-être surveiller plus, et si vraiment elle essaye de faire une fugue, à ce moment-là, on va appeler le médecin et on va mettre quelqu'un en service privé pour la surveiller. C'est arrivé déjà, il y a quelques semaines, une patiente qui avait parlé de fugue, qui voulait arracher son soluté puis de partir et ils lui ont donné un service privé jusqu'au lendemain. Ils lui ont donné un préposé en service privé, donc quelqu'un qui était dans la chambre 24 heures sur 24 pour surveiller la patiente pour justement qu'elle ne sorte pas.*

Mais il arrive souvent que l'adolescente anorexique veuille, par exemple, arracher son tube de gavage, quitte à encourir de très sérieuses complications pouvant même entraîner la mort.

*MONIQUE: Cette semaine elle n'avait même pas le droit d'aller prendre un bain ou une douche, parce qu'elle risquait toujours d'enlever son tube ou de se faire vomir dans la douche. Donc ils ont permis le bain mais elle avait une surveillance constante vingt-quatre heures sur vingt-quatre par un préposé et cela elle voudrait bien qu'on l'enlève, mais on ne prend pas le risque parce qu'elle risque d'enlever son tube de gavage qui est dans le jéjunum et si elle l'arrache, il est installé en angiographie en bas et en angiographie il faudrait qu'il lui réinstalle et eux autres ils ne veulent plus le réinstaller.*

**7.5.- Anorexie.** Dans la gestion de dilemmes éthiques, pour l'infirmière, le plus difficile pourrait bien être le choix de l'approche à prendre avec les anorexiques. Amy Norrington et ses collègues décrivent la grande complexité de la gestion médicale de l'anorexie en milieu pédiatrique (Norrington, Stanley, Tremlett et collab., 2012). Les auteurs insistent sur la nécessité de l'approche multidisciplinaire et de la collaboration des parents; ce que confirment les infirmières participant à notre étude.

Susan Haworth-Hoeppner et David Maines (Haworth-Hoeppner et Maines, 2005) ont traité des personnes souffrant de troubles alimentaires, selon une perspective plus sociologique et en termes d'interactionnisme symbolique. Les auteurs en traitent en rela-

tion avec les systèmes, propres à la malade, de signification des termes. Dans une perspective semblable, Walter Vandereycken et Ina Van Humbeeck, par exemple (Vandereycken et Van Humbeeck, 2008, Vandereycken, 2006a, 2006b), abordent les différents aspects de dissociation, d'anosognosie, d'alexithymie ou encore de sens perversi de *self-esteem*,<sup>39</sup> comme explicables sur les seuls plans psychologique ou psy-chobiologique. Haworth-Hoepfner et Maines partent du constat que l'identité est une production sociale et que ces mêmes aspects peuvent être donc étudiés dans une perspective d'interactionnisme symbolique; ceci dans la ligne de Sheldon Stryker (1980), de Norman Alexander et Mary Glenn Wiley (Alexander et Wiley, 1981) et surtout de Gregory Stone (2005) et Charmaz (1999).

L'anorexie fait peur car la patiente refuse toute intervention, même en danger de mort. MONIQUE relate le cas d'une patiente qui *était presque pratiquement en train de mourir*: aux soins intensifs, on ne veut pas la prendre faute d'expertise suffisante en matière de renutrition et il est décidé qu'on la gardera à l'unité.

*MONIQUE: On a une patiente avec un trouble de comportement alimentaire qui lorsqu'elle est entrée elle était très, très, très maigre, et c'est sûr que les gens qui la regardaient, qui la voyaient cela leur faisait très peur. Un vendredi après-midi, elle a eu un examen, une échographie cardiaque et le résultat donnait que c'était une échographie cardiaque incompatible avec la vie. J'ai fait: Wow qu'est-ce que c'est ça? La patiente était presque pratiquement en train de mourir. Son cœur ne se contractait presque plus. Donc c'était: ouf! Faut le branle-bas de combat. Moi, sur un étage, dans une chambre à quatre, qu'est-ce que l'on fait avec ça. C'est sûr que je suis allée voir l'infirmière-chef, et là je lui ai dit. Je suis allée voir le patron de l'étage qui a fait venir les soins intensifs et tout cela. Les soins intensifs ont dit: non, on ne la prend pas aux soins intensifs parce que l'on est trop à risques, parce qu'eux autres au-*

---

<sup>39</sup> Ces termes sont plus précisément expliqués dans la deuxième partie de l'article de Vandereycken, (2006b).

*raient peut-être été plus agressifs que les patrons ici de l'étage, parce qu'ils ne sont pas habitués avec des patients avec des troubles de comportements alimentaires et le danger de ce qu'ils appellent le Refeeding Syndrome<sup>40</sup>: si tu les réalimentes trop vite, tu peux les faire mourir parce que justement cela fait une surcharge au niveau du cœur. Donc ils ont décidé de la garder à l'étage avec un service privé à l'étage, ce qui est très rare.*

La situation était très inquiétante et l'infirmière se montrera très affectée. La mère de la patiente, qui est elle-même en chimiothérapie, n'est pas avisée. Souvent, l'infirmière est elle-même mère et réagit, selon l'expression, avec son 'cœur de maman'. MONIQUE, comme bien d'autres en diverses situations, laisse percevoir que l'infirmière conserve une attitude maternelle dans son approche des soins<sup>41</sup>.

*MONIQUE: Et moi en tout cas, je suis partie d'ici et je me disais: est-ce qu'elle va être ici lorsque je vais revenir lundi? Toute la fin de semaine, j'étais chez-moi et je me disais: ouf! Ce qui me touchait aussi, c'est que sa mère avait un cancer du sein. Elle avait un cancer du sein et cette journée-là, la maman était en chimiothérapie. Moi, à trois heures, j'ai dit au patron de l'étage: est-ce que la mère a été avisée, est-ce les parents ont été avisés? Il me dit: je ne peux pas aviser la mère, elle est en chimiothérapie. Et je me disais: pauvre maman, eh! Mon cœur de maman encore. Pauvre maman, elle sort de la chimiothérapie et elle va se faire annoncer que sa fille est quasiment en train de mourir parce qu'elle ne veut pas s'alimenter. Toute la fin de semaine, je me suis retenue chez-moi pour appeler pour voir si elle était encore là et s'il elle s'en était sortie et j'avais hâte de rentrer travailler lundi pour voir si elle était*

---

<sup>40</sup> *Refeeding Syndrome*, en français, le syndrome de renutrition inappropriée. Le traitement classique de cette problématique se retrouve chez Jean-Claude Melchior (Melchior, 2007); mais voir également Anne-Catherine Barras-Moret, Esther Guex, et Pauline **Coti Bertrand (Barras-Moret, 2011)**.

<sup>41</sup> CAROLINE remarquait même que, pour travailler en pédiatrie, le genre d'empathie nécessaire ne saurait difficilement venir que lorsque l'on est soi-même devenue mère. *Quand elles auront des enfants aussi, celles qui n'en n'ont pas, elles vont comprendre après. Cela c'est l'expérience.*

*encore là et comment elle allait. Là maintenant, elle va beaucoup mieux. Elle a recommencé à s'alimenter. Je crois qu'elle a eu très peur. Les médecins aussi ont eu peur parce qu'ici, depuis que nous avons les troubles de comportements alimentaires, il n'y en a jamais eu une qui est décédée d'anorexie. Donc, on n'aurait pas voulu que ce soit la première non plus. C'est la plus malade. Moi, cela fait trente ans que je côtoie des anorexiques et c'est la plus malade que je n'ai jamais vue.*

D'une façon générale, l'anorexique ne veut même pas être hospitalisée.

**MC: Comment ça se passe avec les ados?** *EVA: Les adolescents, au début c'était plus difficile surtout chez les anorexiques parce que, elles, ne veulent pas être hospitalisées. Quand tu viens les voir, c'est déjà comme: 'je ne veux rien savoir de toi, je ne veux rien savoir de qui que ce soit'. C'est sûr qu'au début c'est difficile mais faut avoir la patience mais dès qu'elles commencent à te connaître elles commencent à te faire confiance. Je lui offre ma disponibilité, je lui dis: je suis là pour t'aider, c'est pour ton bien ; des choses comme ça.*

Les connaissances requises ne sont pas toujours évidentes; on ne connaît pas beaucoup cette maladie. MONIQUE, qui, depuis trente ans, a pu voir l'évolution de l'approche à prendre avec les anorexiques, rapportent qu'au début, la tâche de l'infirmière était quasi une sinécure:

*MONIQUE: Moi ce que j'ai vu de l'évolution au niveau des anorexiques c'est lorsque je travaillais de soir il n'y avait pas de programme dans ce temps-là. Dans ce temps-là, on était deux infirmières pour vingt-six patients, on avait treize patients chacune. Donc, beaucoup de travail de soir et là-dessus, des fois il y avait sept, huit anorexiques d'hospitalisés, donc on en avait quatre chacune. C'était nos cas, ah! Ceux-là, on n'a rien à faire. Parce que tout ce que l'on avait à faire, c'était les signes vitaux. Est-ce qu'elles ont mangé, est-ce qu'elles n'ont pas mangé? Elles étaient debout à côté de leur lit toute la*

*soirée. 'On a beaucoup d'anorexiques, c'est le fun, on n'aura pas trop d'ouvrage !' Parce que le reste, on avait beaucoup d'antibiotiques intra veineux, des fibroses kystiques, des asthmatiques, des hyper alimentations, on ne fournissait pas à la demande. Alors nos anorexiques, c'étaient comme nos patients qui n'avaient rien et qu'on les aimait beaucoup. Sauf qu'il fallait qu'ils restent hospitalisés longtemps: il n'y avait pas d'évolution, on ne voyait aucune évolution on ne pouvait pas s'asseoir pour parler avec eux autres, on ne pouvait pas faire l'aspect psychologique avec elles parce qu'on n'avait pas le temps.*

Puis, petit à petit s'est implanté un programme nouveau confiant à l'infirmière une tâche de relation d'aide:

*MONIQUE: un programme pour voir ce que l'on pourrait faire pour diminuer le temps d'hospitalisation et leur faire prendre du poids plus rapidement. On essayait de savoir quel était le problème et qu'est-ce que l'on pourrait faire. Donc c'était un peu comme jouer à la mère ou d'essayer de reproduire un peu le milieu familial. Donc elles étaient arrangées toutes ensemble et nous observions ce qu'elles mangeaient.*

Comme le remarque WENDY, une partie de cette relation d'aide est constituée d'observation: *elles sont tout désorganisées ...*

*WENDY: Habituellement elles mangent accompagnées ces patientes-là parce qu'il faut voir de quelle façon elles mangent parce qu'il y en a qui ont tellement de manies, elles commencent avec la soupe malgré qu'il n'y ait pas de soupe, la salade et là elles passent au dessert. Elles se promènent comme ça, elles sont tout désorganisées. Il faut voir dans le fond si elles ont des manies et essayer de les corriger. Parce que lorsqu'elles vont être avec le groupe à ce moment-là elles vont avoir des petites étoiles, des petits nuages parce que là elles ont fait ce qui n'est pas adéquat. Il y en a qui ont des manies. Il faut voir à cela. C'est pour ça qu'on mange dans le fond et en même temps pour con-*



*naître les patientes, connaître la personne aussi, son vécu, comment elles voient ça.*

Ce qui n'est pas toujours une tâche facile. À sa manière, Katia explique comment analyser, redéfinir la situation, pour adapter son propre scénario, son propre rôle:

**MC: Comment trouvez-vous cela de travailler avec les patients qui présentent des troubles alimentaires ?** *KATIA: Ah, cela est vraiment difficile ; vraiment c'est difficile. Moi je ne connaissais pas beaucoup cette maladie-là. J'apprends donc. Lorsque tu ne connais pas à fond cette maladie, tu ne connais pas comment ils pensent, comment agir envers ce qu'ils pensent, comment répondre à leurs questions, à savoir si c'est la bonne réponse ou non, comment on choisit les bons mots. Donc c'est la difficulté avec les anorexiques. Mais au fur et à mesure j'ai commencé à lire sur l'anorexie. C'est sûr, que je n'ai pas une grande expérience avec ces patients-là jusqu'à maintenant. Mais au début je faisais les soins minimum comme prendre les signes vitaux, donner les médicaments, assister aux repas, mais maintenant j'arrive à commencer à faire des relations d'aide avec elles car c'est vraiment ce dont elles ont besoin.*

**7.6- Anorexie et comportements agressifs.** Les anorexiques peuvent aussi devenir très agressives envers leurs proches.

*MONIQUE: En trente ans j'en ai vues de toutes les sortes. Juste hier, on a une patiente qui est ici pour un trouble de comportement alimentaire et qui a un gavage. C'est une personne à comportement assez difficile; hier après-midi on avait autorisé que sa famille, ses cousines, son oncle et sa tante qui viennent d'un endroit éloigné et viennent la visiter même si ce n'était pas aux heures des visites. Quand sa mère est venue après, elles ont fermé la porte et elles s'engueulaient toutes les deux. Ça criait, ça pleurait. Là il y a quelqu'un qui est venu m'aviser. Elle m'a dit: 'moi je ne sais pas quoi faire'. Je lui ai dit: 'je vais y aller'. Je suis allée avec son infirmière qui s'occupait d'elle. J'ai ouvert la porte et je lui ai dit: 'premièrement, on laisse la porte ouverte'; et je lui ai*

*dit: 'tu cries trop fort. Tu déranges les autres patients'. Là la mère a dit: 'vous m'entendez jusqu'en avant?' Et je lui ai dit que oui. Ça, c'était plus ou moins vrai et là j'ai dit: 'je veux que tu arrêtes ce comportement-là. Si tu continues ce comportement-là, moi je vais te changer de chambre et je vais te mettre dans une chambre seule. Là tu pourras faire les crises que tu veux, tu ne dérangeras pas personne, et je suis très claire'. Je suis sortie de la chambre et là la mère a dit: 'je vais m'en aller'. Et là elle ne voulait pas que sa mère s'en aille et elle criait après sa mère: 'je te déteste, je ne veux plus te voir'. Et là, je suis retournée dans la chambre et elle m'a dit: 'je veux que tu interdises à ma mère de venir'. La mère a quitté. Je suis retournée dans la chambre et elle a dit: 'Monique, je veux que tu interdises à ma mère de venir'; et je lui ai répondu: 'je ne peux pas interdire à ta mère de venir tu as expliqué à ta mère que tu ne voulais pas la voir, c'est à elle de décider si elle vient ou ne vient pas. Moi je ne peux pas interdire aux parents de venir : les parents ont droit de venir vingt heures sur vingt-quatre. Le seul moment où je pourrais intervenir, c'est si j'avais un papier de cour qui interdisait à ton père ou à ta mère de venir te visiter. Là à ce moment-là, je n'aurais pas le choix que d'intervenir et d'appeler la sécurité et de demander à ta mère de sortir'. Je lui ai dit que pour le moment ce n'était pas le cas et elle m'a dit: 'o.k. laisse faire d'abord'.*

Une fois encore, comme plus haut, apparaît la sollicitude maternelle, le 'cœur de maman'. L'infirmière qui peut, instinctivement, se mettre dans la peau de la mère:

**MC: *Qu'est-ce que ça vous faisait exactement?*** MONIQUE: *Moi, dans mon cœur de mère cela me faisait de quoi. Pour la mère surtout. Bien, cela doit-être difficile de se faire dire par son enfant qu'elle te déteste et qu'elle ne veut plus te voir et qu'elle dit que si je retourne à la maison je ne te parlerai plus. Moi si j'avais été la mère je me serais levée et je serais partie et je lui aurais dit: débrouille-toi maintenant, moi je m'en vais et je retourne à la maison, **MC: *Comment la mère a-t-elle réagi?*** MONIQUE: *La mère est juste partie. Elle a dit je vais m'en aller parce que cela met trop d'agressivité'.**

Cette agressivité – et cela inclut parfois celle des parents - est souvent dirigée envers l’infirmière; dans des cas semblables, comme le dit NICOLE, il faut aller *se ventiler*:

*NICOLE: Ce que je fais des fois, je vais prendre l’air dehors, ça me fait beaucoup de bien. Ou je prends une pause. Des fois je m’en vais ventiler ailleurs dans l’hôpital et après je reviens. Juste pour changer les idées et me remettre. Tu sais comme des fois quand on est comme aux troubles alimentaires comme ici, les parents sont fâchés, ils ne comprennent pas, leur fille ne veut pas collaborer ou, tu sais, ils ont souvent des relations parents-enfants difficiles ces patientes-là. Des fois leurs parents, après, te téléphonent et te ventilent ça. La pe-tite est encore trop dans son trouble et elle a tout mâchouillé son repas devant toi et elle te l’as tout déchiqueté et quasiment pitché au visage. Elle a tout défait en morceaux, admettons, son grilled-cheese, pour manger en mini-bouchées, ce qu’elles font des fois les troubles alimentaires. Moi ce que je fais dans ce temps-là, je vais me changer les idées, je prends une petite minute pour aller me chercher un café en bas ou pour aller prendre une gorgée d’eau. Là c’est pour moi, de permettre de me remettre les priorités à la bonne place et aussi de dire: ‘o.k. elle a fait ça on va revenir avec la patiente là-dessus mais pas là. Elle va aller ventiler et moi je vais y aller et après on va se parler’.*

MONIQUE raconte comment certaines de ces attaques peuvent devenir très personnelles. Avec certaines anorexiques, son propre problème d’obésité peut être mis à contribution pour véhiculer le message qu’on peut être *bien dans sa peau*:

*MONIQUE: tu avais plus le temps de t’asseoir et de jaser avec ces filles-là, de créer des liens et moi, la question que je me posais, c’est que moi j’ai un problème d’obésité, j’en suis consciente et je me disais: comment les autres vont-elles le percevoir, elles vont dire: ‘aie, la grosse qui s’occupe de moi’. Il y en a juste une dans toutes mes années qui m’a traitée de grosse. C’était qu’elle était tellement en détresse et elle m’avait dit: ‘tu es grosse et tu ne te vois pas*

*dans ton miroir'. Je lui ai dit: 'je ne suis pas ici pour moi, je suis ici pour toi'. Je pense que c'est la patiente que j'ai le plus aidée. Puis il y avait beaucoup de patientes qui nous disaient: 'mais tu es tellement toujours de belle humeur, tu as tellement toujours le sourire, tu as tellement l'air bien dans ta peau'. Pour elles c'était comme ... Ce sont elles qui se voient grosses, oui c'est sûr qu'elles me voient grosse aussi, mais aussi elles voient que je suis bien dans ma peau quand même, cela les sécurise et tout ça.*

Mais dans le traitement des anorexiques, rien n'est vraiment facile. Et, dans le programme implanté, le protocole est bien précisé, basé sur une forme d'alliance thérapeutique au cours de laquelle est établie une sorte de contrat moral, un *contrat de poids et ses différentes déclinaisons* pour le dire comme Mickaëlle Guisseau-Gohier (Guisseau-Gohier, Grall-Bronnec, Lambert et collab., 2007). En France, comme au CHU Sainte-Justine, l'équipe autour de Morgane Rousselet, elle-même spécialiste en addictions comportementales, appuie cette démarche qui *conjugue une indispensable directivité et fermeté, en même temps qu'un extrême respect de la capacité de l'anorexique à trouver en elle-même ce qui peut être bon et constructif, lui permettant ainsi d'échapper au sentiment très fort qu'elle est totalement manipulée et à la merci de son entourage* (Rousselet, Rocher, Lambert et collab., 2012 p. 141).

Mais le jeu des négociations pour en arriver à obtenir un consentement est continu et sans cesse à recommencer.

**MC:** *Vous dites ce n'est pas toujours facile avec les anorexiques?* **JACQUELINE:** *C'est loin d'être facile. C'est essayer de leur faire comprendre qu'il faut qu'elles vivent. Ce n'est vraiment pas facile. Elles se laissent tellement aller. Il y en a qu'on ramasse à la petite cuillère. C'est d'essayer, elles ont tellement de trucs, c'est de la surveillance énorme surtout lorsqu'elles arrivent et qu'elles sont vraiment déshydratées, amaigries. C'est épouvantable. On en a des cas très sévères. C'est de les surveiller. Moi j'essaie de leur parler, de leur faire comprendre que la vie est belle, qu'il y a un tunnel au bout, une lumière*

*au bout du tunnel et que là, elles ne voient pas cela. Les premiers temps elles sont tellement dans leur monde. Ce n'est pas toujours évident. Je me dis: un sourire, un bonjour ... essayer de les comprendre pour commencer. J'essaie de les aider le plus possible.*

Pour citer le titre d'un article de Martine Kagan, portant sur un projet d'atelier thérapeutique sur l'image du corps et ses distorsions, nous nous trouvons *Au Pays des Miroirs* (Kagan, 2012); mais un miroir déformant où l'anorexique, même terriblement amaigrie, se voit encore, toujours, trop grosse:

**MC:** *Qu'est-ce qui est difficile avec cette clientèle-là?* **JACQUELINE:** *C'est surtout qu'elles ne s'en rendent pas compte. Elles ne se voient pas. Elles ne se voient pas et des fois on est obligé de les tourner tellement elles sont faibles, les tourner de position et les aider et elles se voient encore grosses. C'est épouvantable. Nous autres qui les voyons maigres comme cela, c'est épouvantable. C'est surtout cela. Moi je me dis, en tout cas, je fais mon possible. J'essaie un bonjour, un 'comment ça va, comment tu te sens aujourd'hui'; j'essaie de les encourager. Cela fait du bien hein, tu es plus en forme, vois-tu maintenant. Tu sais il y en a qui ont des gavages longtemps. Des solutés, des gavages que tu ne peux même pas imaginer. Il faut que cela parte tellement lentement, tellement qu'elles sont amaigries. Juste leur dire: 'Mon Dieu Seigneur que cela te fait du bien, juste voir la force que tu as prise'. Des fois ce n'est pas grand-chose. Elles nous aident à les tourner de bord. Il faut que tu sois rendues maigre en maudit. Tu pars de loin. C'est beaucoup essayer de leur faire comprendre que tu les aimes et qu'elles sont belles ... Il ne faut pas leur dire qu'elles sont belles mais, que cela vaut la peine ...*

En effet, et JACQUELINE a raison de se reprendre, *il ne faut pas leur dire qu'elles sont belles*, de peur de les confirmer dans leur esthétique anorexique aux *canons dégraissés*, pour utiliser l'expression de Jean-Pierre Corbeau qui, au nom d'une *approche sociologique des comportements à la marge de l'anorexie*, fait un historique de

l'évolution des canons de beauté qui ira *de l'esthétique de la légèreté au pathos du squelette* (Corbeau, 2004).

Gaëlle Séné et Bernard Kabuth, analyse les fantasmes anorexiques à travers les livres d'Amélie Nothomb. Leurs conclusions font voir comment, chez l'anorexique, les critères esthétiques sont différents des normes et deviennent sujet à de mutuelles incompréhensions.

*Il existe donc un clivage entre le corps idéalisé et le corps réel. C'est seulement grâce au regard d'autrui que les anorexiques peuvent parfois apercevoir de façon furtive leur corps réel. Cependant, cette image est trop menaçante pour être structurante et elle est le plus souvent refoulée. Mais les anorexiques peuvent ressentir une jouissance perverse lorsqu'ils saisissent dans le regard de l'autre un instant de stupeur et d'horreur à la vision de leur propre corps. Ce corps n'est d'ailleurs souvent appréhendé comme laid que par autrui et non par les anorexiques* (Séné et Kabuth, 2004 pp. 46-47).

Dans ce contexte, on comprend qu'il devient très difficile d'obtenir le consentement aux soins et, conséquemment, leur participation à la gestion de leur maladie.

**MC: Quelle est la place de ces adolescentes dans la décision quant aux soins et des traitements qu'on va leur donner?** JACQUELINE: *Leur place. Ce sont elles qui décident quand même ce qu'elles mangent, dans un premier temps. Pour embarquer dans le programme il faut qu'elles aient pris leur cabaret au complet.* **MC: Leur cabaret?** JACQUELINE: *Leur cabaret oui. Parce qu'elles n'arrivent pas toutes maigres, maigres, maigres, maigres. Il y en a qui arrivent maigres mais il y en a qui entrent pour des bradycardies parce que leur pouls est trop faible. Mais il faut qu'elles aient pris leur cabaret. Elles commencent par manger avec une personne et pendant ce temps-là il y a une interaction qui se fait. Tranquillement. Elles se font expliquer le programme. Lorsqu'ils arrivent, les parents aussi sont rencontrés par l'infirmière du programme qui va leur expliquer comment cela va marcher. Il faut mettre des limites c'est sûr.*

La réflexion éthique naît en nutrition clinique autour des conflits de valeur engendrés par les *aspects symboliques* d'un besoin fondamental: se nourrir (Chioléro, Chioléro et Coti Bertrand, 2007 p. 1157). Mais, doit-on nourrir de force l'anorexique? Pour plusieurs auteurs la chose peut sembler éthiquement en même temps que cliniquement contestable. Ne serait-ce que parce qu'une véritable thérapie implique la coopération de la patiente à défaut de laquelle la récurrence semble inévitable et sera aggravée du fait que le soignant aura dû s'opposer à la volonté même de la patiente (Beumont et Vandereycken, 1998 p. 10). Les statistiques tendent aussi à démontrer que les patientes alimentées de force seraient plus nombreuses à se suicider peu après le départ de l'hôpital (Griffiths et Russell, 1998 pp. 130-131). Éthiquement on favorisera seule une thérapie impliquant une patiente relation d'aide; il faut restaurer dans le respect un nouveau sens de l'estime de soi. Pour Günther Rathner:

*Control is the essence of the struggle in anorexia nervosa. Compulsory treatment may cause substantial injury to the already fragile self-esteem of anorexia nervosa patients. Autonomy should be maximized to avoid a situation in which the patient feels the only way to maintain some control over her life is by refusal of treatment (Rathner, 1998 p. 193).*

**7.7.- Possibilités de maltraitance.** Puis il y a aussi le cas de la possibilité de maltraitance ... Comment concevoir la collaboration avec le parent possiblement agresseur?

*QUINCY-ANN: Il y a des PEM, possibilité d'enfant maltraité, quand des parents ont perdu les pédales. Puis des fois il y en a des parents que c'est des parents bien ordinaires mais fatigués, puis un moment donné, ils ont juste secoué l'enfant, juste assez pour faire quelque chose. On reste toujours surpris. On s'attend toujours à ce que les enfants secoués soient issus de parents dans la misère, parce que les parents n'ont pas d'argent, qu'ils sont désespérés, qu'ils n'ont personne pour les aider, ou que ce sont des personnes qui ont vécu elles-mêmes de la brutalité; mais ça n'arrive pas toujours comme ça. Des fois il y a des mères qui restent surprises, des pères qui restent surpris aussi. Je laisse un*

*œil ouvert parce qu'on ne sait jamais lequel des deux parents peut avoir fait quelque chose. Ça m'a appris ça avec le temps. Parce que des fois même un parent reste surpris de savoir que c'est son conjoint qui a perdu les pédales un soir et qui a secoué trop l'enfant et il s'en est rendu compte mais il était trop tard à ce moment-là.*

On comprend que le dialogue peut être difficile, ce dialogue nécessaire, éthiquement nécessaire, pour obtenir le consentement et la collaboration éventuelle. Dans les cas de *possibilité* d'enfant maltraité, le dialogue doit se poursuivre:

**MC: Comment vous vous sentez devant un parent qui finit par avouer que c'est lui qui l'a frappé?** *KATIA: Parfois c'est malgré lui. Parfois s'il a des problèmes, parfois s'il prend des drogues, s'il prend des médicaments, je ne sais pas. Donc c'est cela. Il ne faut pas penser à quelqu'un sans rien savoir des circonstances de la situation.*

Comme le fait remarquer IRÈNE, ce n'est pas à l'infirmière de porter des jugements:

*IRÈNE: Comme je me dis ils ne sont pas obligés de m'aimer, mais moi non plus. Mais on fait le travail de la meilleure façon. Des fois c'est vraiment difficile mais on n'a pas le choix. Si cela continue comme je l'ai dit, on peut s'en parler dans l'équipe quand on a des difficultés. Des fois si cela devient très menaçant bon on arrête pour se confier à l'assistante, à la coordonnatrice. Des fois on a fait appel à la sécurité. Oui ça peut arriver, surtout dans les cas de maltraitance, il y a des parents des fois ils viennent plus difficiles.* **MC: Comment réagissez-vous devant les enfants qui souffrent de maltraitance?** *IRÈNE: Ça c'est très difficile. Des fois, de composer avec surtout avec des parents que l'on sait qu'ils sont ... mais ce n'est pas à nous de faire des jugements. Chacun sa place, mais on est pour l'enfant, pour le surveiller, pour qu'il soit en sécurité et respecter les consignes.*



La violence, sous ses multiples formes, demeure difficile à comprendre, difficile à supporter. TANYA, travaille avec les cas d'enfants qui ont subi une agression sexuelle:

*TANYA: Ici on travaille avec la violence quotidienne. Ce n'est pas la mort, ce n'est pas les blessures, ce n'est pas le diabète, c'est de la violence, c'est de la violence quotidienne. MC : Est-ce difficile à supporter la violence? TANYA: Ce n'est pas que je dirais qu'on finit par s'habituer mais tu as tellement l'impression d'aider: on aide beaucoup. Quand le parent me dit: Merci beaucoup TANYA.*

**7.8.- La trousse médico-légale.** Elles sont quelques-unes à travailler, comme TANYA, auprès d'enfants dont on soupçonne qu'ils ont été agressés sexuellement.

*QUINCY-ANN: Les trousse médico-légales c'est une trousse qu'on utilise lorsqu'une personne a été agressée ou est présumée avoir eu une agression d'ordre sexuel ou des attouchements. C'est une trousse où on fait des prélèvements qui sont côté légal, qu'on insère dans une trousse scellée et tout, et qui partent pour s'en aller pour la police qui va faire des prélèvements sur des choses que l'on a faites pour pouvoir amener en cour les agresseurs.*

Il y existe une problématique bien particulière en ce qui touche le consentement au travail de l'infirmière. D'abord, la procédure est longue, invasive.

*BÉATRICE: Pour les trousse d'agression sexuelle l'enfant doit venir de lui-même ou accompagné à l'urgence. Accompagné d'un parent, d'un intervenant, de la police, cela dépend des cas. Lorsqu'il y a eu un triage à l'urgence et qu'ils disent qu'il y a possibilité d'agression sexuelle, on appelle une personne de mon équipe qui compile le questionnaire, les prélèvements et tout. Et par la suite, nous on arrive et l'on a un questionnaire à remplir. Par exemple, à quelle heure est-ce arrivé? Combien y avait-il de personne, est-ce que cela était la première fois? Quand cela est-il arrivé, est-ce qu'il y a eu de la*

*drogue? Et plein de choses comme celles-là et puis l'on fait les prélèvements. Puis c'est après cela que c'est nous. Après l'infirmière du triage, c'est l'infirmière de mon équipe qui fait tout de suite les questionnaires et qui va voir au consentement. Est-ce que l'enfant veut juste passer un examen physique, est-ce qu'il veut porter plainte tout de suite ou est-ce qu'il veut y penser ; et l'on fait les prélèvements et il a toujours le choix de dire oui je veux porter plainte à la police, ou non je veux attendre. Il a toujours cette possibilité-là. C'est la démarche. Mais on est dans les premières personnes impliquées et c'est nous qui suivons le dossier tant que nous sommes à l'urgence. Donc, dès que l'on commence le questionnaire et jusqu'à la fin au moment où l'on ferme la boîte de prélèvements, c'est nous qui sommes en charge. Et après avoir fait le questionnaire et les prélèvements sanguins ou cutanés, par la suite on va voir le médecin qui va nous accompagner pour faire l'examen physique. Le médecin va être la personne ressource au niveau médical. Nous, nous sommes infirmières et nous ne pouvons pas signer tout. Donc le médecin va faire l'examen physique, les prélèvements vaginaux ou autres sortes de prélèvements. Donc c'est vraiment une équipe, mais on est la personne qui fait le plus dans l'équipe.*

Mais il y a aussi la question de l'agresseur que, parfois, l'infirmière tient plus que la victime à dénoncer. Le sens de la justice face au respect de la victime qui a peut-être trop honte pour tout raconter.

**MC: *Quels sont les enjeux éthiques dans ce moment-là? Quelles sont les valeurs en cause ?*** **BÉATRICE:** *Bien les valeurs de justice aussi. Je crois, parce que personne ne veut que l'agresseur qui a agressé cette jeune demoiselle là, soit encore dans la société pour en agresser d'autres. Donc on veut prendre la personne, mais si la personne ne veut pas collaborer, c'est aussi frustrant, c'est difficile de travailler avec cela mais comment au niveau du consentement, je ne pourrais pas dire, c'est vraiment difficile à expliquer ...*

Comment agir dans ces cas d'agression sexuelle lorsque la relation avec les parents de la victime peut être problématique? Faut-il leur permettre, comme le croit NICOLE, de pouvoir discuter avec l'infirmière sans que les parents soient présents? *C'est déjà assez pénible à vivre qu'elles n'ont pas besoin de savoir qu'elles vont avoir leurs parents à côté qui vont tout écouter. En plus c'est délicat:*

*NICOLE: Bien j'essaie de respecter la relation surtout quand elle a quinze, seize ans, je me dis que ça reste sa décision à elle. Si elle ne veut pas en parler devant sa mère elle a tout à fait le droit de me le dire et je vais respecter ça. Comme les fois que je suis allée à l'urgence pour aider parce que je fais des troussees médico-légales pour les cas d'agression et de viol et l'adolescente ne voulait pas du tout en parler devant sa mère alors moi je lui ai donné le choix et je lui ai expliqué et les parents ont respecté leur fille là-dedans. Je me dis que tout raconter pour l'adolescente c'est déjà assez pénible dans ces situations-là. MC: **Quel âge avait-elle?** NICOLE: Quatorze ans, quatorze, quinze ans à peu près. C'est déjà assez pénible à vivre qu'elles n'ont pas besoin de savoir qu'elles vont avoir leurs parents à côté qui vont tout écouter. En plus c'est délicat.*

C'est surtout QUINCY-ANN qui apporte le plus de réflexion sur l'ensemble de cette problématique. Y compris sur certains enjeux éthiques liés au fait que les jeunes peuvent légalement consentir dès qu'ils ont 14 ans. *On les fait vieillir trop vite:*

*QUINCY-ANN: Quatorze ans, je trouve ça jeune de pouvoir signer quelque chose qui peut avoir des conséquences qu'on ne sait pas jusqu'où ça peut aller. Moi je pense que ça pourrait-être à 16 ans ou des choses comme ça. Parce qu'à quatorze ans on est encore fou, fou, fou, on est encore entre deux âges, il y a des jeunes filles de 14 ans qui ne sont pas encore menstruées. Pour ce qui est des garçons, en plus leur maturité vient plus tard. Leurs changements physiques c'est toujours plus tard qu'une fille. Moi je ne pense pas qu'à 14 ans ils sont déjà assez vieux pour consentir. Ils sont déjà assez préoccupés à se lever*

*le matin et aller à l'école et à faire déjà ce qu'on leur demande dans leur quotidien sans être obligé de faire un consentement de qu'est-ce qui est arrivé comme ça. Ils ont besoin toujours de soutien. Puis il me semble qu'en même temps on les fait vieillir trop vite surtout dans certaines situations. On leur met des cellulaires dans les mains, ils gèrent une carte de cellulaire qu'ils peuvent remplir jusqu'à je ne sais pas trop combien de dollars, ils peuvent gaspiller de l'argent comme ça, puis en même temps je trouve qu'on les fait vieillir trop vite. Je trouve qu'un consentement à quatorze ans de dire oui j'accepte d'aller dans un hôpital, puis j'accepte de me faire soigner, oui j'accepte de faire faire un examen gynécologique. Je pense que le parent pourrait être là pour le consentement. Discuter avec l'enfant c'est quand même leur enfant et de dire oui on signe à ce moment-là.*

Ça pourrait même se compliquer. QUINCY-ANN rapporte le cas d'une jeune victime handicapée intellectuellement. Il y a aussi les cas où la jeune victime est encore sous l'effet de l'alcool ou de la drogue. L'infirmière se demande alors si le consentement est véritablement valide, légalement comme éthiquement:

*QUINCY-ANN: J'ai même eu un autre cas de consentement que je ne savais même pas quoi faire avec. J'avais une jeune fille handicapée intellectuellement et qu'elle était venue toute seule. Elle avait dit qu'elle avait été agressée mais tout en parlant, parfois elle se met une suce dans la bouche, une suce de bébé. Elle tète sa suce, mais en même temps elle enlève sa suce et elle dit tout ce qui s'est passé dans la journée et moi j'ai appelé le docteur 'qu'est-ce que je fais avec ça? Le consentement, qu'est-ce que je fais, la mère n'est pas là, on essaie de la rejoindre et je ne suis pas capable, qu'est-ce que je fais?' Et lui il me dit: 'si elle est capable de te raconter l'histoire, puis si elle est capable de signer, fais-la signer'. Il me semble que c'est beaucoup pour un enfant handicapée intellectuellement, de signer quelque chose comme ça. Tu vas lui demander dans un mois, 'as-tu signé un papier pour telle affaire pour ce monsieur-là qui t'a agressée et ci et ça?' Puis enfin de compte elle a déjà simulé des con-*

*vulsions et les convulsions, ce n'était pas la première fois qu'elle simulait quelque chose. Alors, est-ce qu'elle a simulé l'agression? C'est peut-être arrivé une fois. Mais elle semble qu'elle a besoin d'attention. Alors dans un mois quand on va lui dire si elle a signé le papier, elle ne s'en souviendra peut-être même pas. C'est pour ça je vous dis, je trouve ça jeune quatorze ans, signer. C'est vrai qu'ils vont faire un examen il faut que tu sois consentante pour le faire parce que nous, s'ils arrivent en état d'ébriété ou sous les effets de la drogue, on ne commence pas à faire l'examen gynécologique. On va attendre qu'ils aient fait le sevrage et après ça quand elles vont être consentantes, là on va pouvoir. C'est sûr qu'en même temps quand tu vas chez le médecin, t'es consentante à te faire dire: 'là, il faut que je mette le spéculum'. Si tu dis non, bien le médecin va dire: 'je ne te le ferai pas mais, regarde-moi, je te conseille de le faire'. Mais il reste que de là à signer un papier avec ton nom puis de dire: 'regarde je consens à tout ça et je consens aussi d'amener quelqu'un en cour et puis je suis toute seule parce que j'ai signé parce que mes parents ne contresignent pas en dessousÇil me semble que c'est beaucoup pour un enfant, de quatorze ans par exemple, sur les épaules.*

Et ce n'est rien dire encore du consentement pour les jeunes de moins de 14 ans pour ce genre d'examen médico-légal. BÉATRICE et QUINCY-ANN, encore, aborderont cet aspect. Si l'enfant refuse alors que les parents veulent, dans les cas d'agression sexuelle, l'infirmière vit un difficile dilemme éthique:

*BÉATRICE: C'est très difficile. Comme nous faisons les troussees médicolégales, j'ai eu une patiente qui n'avait pas encore ses 14 ans, et c'est à 14 ans que ce sont les enfants qui choisissent ou pas pour les consentements, pour que soit eux qui décident ou pas. L'enfant avait treize ans mais à peine, juste à la veille, mais ne voulait pas d'examen physique. Elle voulait bien les prélèvements de sang et de l'urine, mais ne voulait pas l'examen physique et là de l'amener à vouloir, tu veux faire une plainte, tu viens pour peut-être pour une question d'abus et tu ne veux pas faire l'examen physique, c'est difficile. Je ne*

*sais pas, cela s'est bien fini. Pour moi ma question morale, parce que enfin du compte l'enfant avait ses menstruations elle n'a pas pu avoir son examen physique, le médecin a dit on ne le fera pas aujourd'hui elle le fera plus tard en clinique des adolescents. Mais je ne sais pas. J'étais vraiment en pitié, c'était très dur parce que s'il avait fallu que le médecin dise oui on le fait quand même, j'aurais été mal prise, parce que je comprenais la patiente de ne pas le faire, mais je comprenais pourquoi les parents voulaient le faire. C'est très ambivalent et difficile, parce que nous on a à faire signer ce consentement aux parents ou à l'enfant. Puis, ce sont les parents qui veulent mais que l'enfant ne veut pas. C'est difficile. Je ne sais pas comment je m'en serais sortie. Je l'aurais fait contre moi d'une certaine façon. Je voulais vraiment que l'enfant fasse l'examen.*

Contraindre un enfant qui ne veut pas à subir une batterie de tests invasifs de son intimité la plus profonde afin d'amener son agresseur en cour, c'est un problème éthique difficile à gérer.

**MC: Pour vous, votre position là-dessus, sur le plan éthique, quelle est-elle?**

*BÉATRICE: Qu'il faut le faire passer cet examen. C'est jouer dans les valeurs et c'est très difficile. Moi je suis prise vraiment là-dedans et je me sens impuissante, mais je comprends, dans ma tête, je sais pourquoi on veut le faire, on veut prendre l'agresseur et l'on veut aller voir plus loin. C'est une obligation ; mais de forcer un enfant qui vient d'être agressé, à subir un examen qu'il ne veut pas, ça aussi c'est très difficile. C'est de lui faire subir une autre agression. C'est de l'agression en tant que telle de faire quelque chose à une personne qui ne veut pas, c'est de l'agresser. Pour son bien? Ouais, jusqu'à un certain point. La personne va s'en ressentir combien de temps après? C'est difficile.*

Même un simple examen gynécologique, obligatoire dans le cas d'agression sexuelle, pourrait être perçu comme problématique:

*QUINCY-ANN: Il y en a même une qui est venue me faire un câlin avant de partir. Je suis restée surprise mais en même temps je me dis bien c'est parce qu'elle se sentait rassurée. Elle avait beaucoup peur de l'examen et on lui demandait d'écartier les jambes puis elle ne voulait pas. On reste tout le temps à côté d'elles parce que souvent c'est un homme aussi qui fait l'examen, donc à ce moment-là, ça vient chercher des émotions pour elles. Puis souvent c'est la première fois aussi qu'elles se font examinées parce qu'elles n'ont pas eu de contraception, elles n'ont pas de médecin ou des choses comme ça. Donc des fois c'est la première fois aussi qu'elles sont examinées.*

Si faire consentir à un examen gynécologique demande, de la part de l'infirmière, une certaine dose de persuasion sinon de créativité clinique, dans les cas d'agression sexuelle, il faut aussi convaincre la victime de porter plainte aux autorités policières. Autre forme de consentement à chercher à obtenir, autre rôle de l'infirmière.

*QUINCY-ANN: On signe ça, c'est pour amener quelqu'un en cour pour dire qu'il y a eu un agresseur puis que l'agresseur va être puni ou quoique ce soit. Donc à ce moment-là, la plupart signent tout, et il y en a quelques-unes, tu sais, des fois: 'ah, attends'. Il y en a une qui était avec une amie et qui avait bu et qui a dit: 'bien, moi je vais attendre ma chum demain'. Sa chum n'était pas là quand elle était présente et sa chum, ça été le lendemain soir pour faire la trousse avec une autre de mes collègues et elles ont décidé de signer toutes les deux. **MC: L'autre comme témoin?** *QUINCY-ANN: Oui, parce qu'on connaît les adolescentes on se passe tout et en même temps il faut voir si l'autre veut signer aussi. C'est ça aussi en même temps. Donc à ce moment-là. Mais je vous dirais que la plupart des jeunes filles vont signer et des choses comme ça. Donc il faut bien les aviser de ce qui arrive. Il ne faut pas que ça soit comme on a déjà eu une jeune fille qui s'est fait prendre à l'école en train de faire l'amour dans la salle de bain avec un gars. On a su par la suite que c'était volontairement mais c'est parce qu'elle ne voulait pas le dire à ses parents. Mais elle s'est ramassée ici avec ses parents avant de réussir à dire que c'était vo-**

*lontaine, que c'était son chum. C'est juste parce qu'elle ne voulait pas le dire. C'est parce que là si on fait les prélèvements et qu'on trouve du sperme et s'il faut être capable d'identifier la personne bien c'est parce que lui va risquer de se retrouver avec un casier. Des fois le déroulement ne se déroule pas d'une certaine manière et ça change aussi en cours de route.*

Pour l'infirmière, assumer son rôle dans le processus de consentement voudra souvent dire qu'elle le fera comme le ferait un parent, un parent idéal, protecteur. À cette adolescente violentée et agressée, une fois encore, l'infirmière fait ressortir sa sollicitude maternelle, son *cœur de mère*:

*QUINCY-ANN: il y en a que tu as besoin de ton côté maternel qui ressort. Tu as le goût de les protéger. Il y en d'autres c'est un côté, comment je pourrais dire, peut-être on va dire paternel, parce que des fois c'est plus le père qui a plus le contrôle sur certaines situations des fois, mais des fois c'est comme ça. L'autre jour j'ai dit à une jeune fille: 'tu sais des tapes dans la face ce n'est pas un signe d'amour'. Puis je lui ai dit: 'tu ne devrais pas te laisser faire' parce qu'elle m'inquiétait, par exemple, elle était passive face à la situation et ce n'était pas la première fois que ça arrivait. Donc à ce moment-là ça été comme un petit message: 'une tape dans la face, ce n'est pas une preuve d'amour'.*

Là encore, l'infirmière cherche non seulement à tout expliquer mais elle accompagne la victime dans une reconquête de sa dignité, en toute confiance, en toute sécurité.

**7.9. – En conclusion de ce chapitre.** Dans un milieu pluriel tel que le CHU Sainte-Justine, aborder le consentement aux soins suscite la possibilité de conflits de valeurs tant culturelles que religieuses potentiellement différentes de celles auxquelles l'infirmière adhérerait plus facilement et par conséquent de dilemmes éthiques.

Parfois ce peut être un élément plus culturel que strictement religieux qui peut indisposer l'infirmière: on peut penser aux signes religieux ou culturels associés à certains



vêtements ou pratiques et/ou les dynamiques de couple qui sont souvent perçus et interprétés comme étant des marques d'inégalité de genre. Il demeure que les interférences du culturel ou du religieux avec les projets thérapeutiques posent problème; le sujet reste délicat à traiter et il faut se méfier des incompréhensions. Les participantes rapportent certains cas, discutés à plusieurs reprises en équipe multidisciplinaire, où l'on finit par trouver une explication, d'ordre bien culturel, à des problèmes qui prennent sens quand on apprend à mieux connaître la culture des parents impliqués. La possibilité existe même d'accusations de racisme de part et d'autre: là encore on fait appel à l'équipe.

Le but que recherche l'infirmière serait de trouver un terrain d'entente, un langage commun, pour en arriver à faire participer l'enfant à ses soins. On insiste sur la nécessité de l'approche multidisciplinaire et de la collaboration des parents.

Des enjeux éthiques sont également soulevés par des comportements agressifs tant de la part des jeunes patients que de la part des parents. Et il existe d'autres comportements agressifs, voire suicidaires, dont les troubles alimentaires sont souvent l'indice. Le cas de l'intervention à faire avec l'enfant suicidaire est particulièrement difficile. Avec les anorexiques, le jeu des négociations pour en arriver au moindre consentement aux soins exige de la part de l'infirmière une expertise et un doigté remarquables.

Il y a aussi le cas de parents refusant de collaborer avec l'équipe soignante, et refusant de consentir aux soins sous la pression de leur enfant: le cas d'enfants-rois. Mais il y a aussi le cas de la possibilité de maltraitance. Ce n'est pas à l'infirmière de porter des jugements sur le parent possiblement agresseur; mais il lui devient difficile de percevoir l'issue d'enjeux éthiques dont la solution n'est guère facile à appliquer. La violence, sous ses multiples formes, demeure difficile à comprendre, difficile à supporter.

Et c'est aussi le cas d'agression sexuelle et les infirmières travaillant auprès d'enfants dont on soupçonne qu'ils ont été agressés sexuellement, font face à des dilemmes éthiques bien particuliers: parfois, l'infirmière tient plus que la victime à dénoncer

l'agresseur. Le sens de la justice face au respect de la victime qui a peut-être trop honte pour tout raconter. Et ce n'est rien dire encore des difficultés et dilemmes éthiques à obtenir les consentements nécessaires de la part des jeunes victimes et/ou de leurs parents pour un examen médico-légal forcément invasif et traumatisant. L'infirmière cherche non seulement à tout expliquer mais elle accompagne la victime dans une reconquête de sa dignité. Question d'empowerment.

## CONCLUSION

**Au terme de cette étude.** Tout au cours de cette recherche, nous avons traité de la perception qu'ont les infirmières, œuvrant en milieu pédiatrique, de leur apport dans le processus de consentement aux soins. Préoccupation éthique, s'il en est.

Nous avons voulu documenter ce phénomène, éminemment subjectif, en ayant recours au vécu expérientiel des infirmières, dans une prise de parole libre et sans contraintes, dans l'espoir d'apporter une meilleure compréhension des approches mises en œuvre par elles face aux situations à enjeux éthiques auxquelles elles font face, et permettre d'établir les bases pour une vision élargie de l'apport des infirmières au consentement aux soins.

Compte tenu de nos postulats ontologiques et épistémologiques, nous avons voulu aborder le sujet de la présente thèse en optant pour une recherche qualitative, avec la méthodologie propre à la théorisation ancrée empiriquement, dans une version constructiviste. Cela impliquait qu'en lieu et place d'hypothèses de départ à devoir être vérifiées ou réfutées, nous avons effectué nos entretiens (n=23) en nous inspirant, pour les questions de départ, d'un guide d'entretien (Appendice A), considérant que les questions subséquentes, les questions les plus importantes, ont été celles-là même qui ont émergé de la nécessité d'éclairer plus à fond ce qu'exprimaient les répondantes, dans les données recueillies le long des entretiens. Nous avons donné à notre recherche quatre objectifs que nous retrouvons en Appendice B.

Les données furent analysées à l'aide d'un ensemble de référents interprétatifs, inspirés surtout, mais non exclusivement, de l'interactionnisme symbolique et du modèle de soins infirmiers de Corbin et Strauss: étant entendu que ces référents interprétatifs servaient à l'analyse des données par la chercheure et n'étaient d'aucune manière présumés familiers aux répondantes.

À l'analyse de leurs commentaires, on a pu voir émerger une extension de la définition, plus classique, du concept même de consentement, pour y inclure la dimension d'un processus, enclenché et poursuivi dans le dialogue et la négociation. Comme d'autres l'avaient fait, c'était se distancer de la notion de consentement vu strictement comme une procédure du recueil d'une signature au bas d'un formulaire (Carnevale, Macdonald, Bluebond-Langner et coll., 2008) ; se distancer aussi du consentement plus ponctuel, le consentement *événement* (Lidz, Appelbaum et Meisel, 1988). Comme processus, le consentement devient une étape importante dans le travail de gestion de la maladie. La décision de la personne malade de consentir ou non à l'intervention ou au traitement ne se prend pas dans l'instant de sa signature d'un formulaire, dès l'admission à l'hôpital et une fois pour toutes. Il s'inscrit dans le temps, dans la *trajectoire de la maladie*. Il s'inscrit dans la poursuite d'un dialogue.

Pour Manson et O'Neil (2007), en insistant trop, comme on écrit souvent devoir le faire, sur le fait qu'il y a des informations à *divulguer*, en leur totalité, dès le départ, on perd de vue l'importance, plus grande encore, de *communiquer*, tout au long des soins, à chaque occasion de soins. En outre, si on prolonge une autre réflexion de Manson et O'Neil, en insistant trop sur une sorte d'*autonomie*, qui implique que le récipiendaire des soins prenne seul les décisions le concernant, acceptant ou rejetant ce qu'on lui propose, on ne voit pas assez la possibilité d'établir un dialogue cherchant à intégrer l'enfant et le parent ou le titulaire de l'autorité parentale dans le processus de l'établissement même et la réalisation du plan de soin, dans le projet thérapeutique, afin d'en faire, pour ainsi dire, un membre de l'équipe de soin. Au CHU Ste-Justine, chez les infirmières participantes, la pratique entourant le consentement éclairé aux soins semble aller dans ce sens.

Et c'est aussi le sens de ce que signale Richard Zaner avec son concept de '*mutuali-ty*': *Moral life is essentially communal at its root, and it is mutuality [in all its complex forms], not autonomy, that is foundational. Nowhere is this more plainly evident than in the contexts of clinical situations dealing with ill persons ... It is not insularity and autonomy that defines our being, but rather togetherness and mutuality*

(Zaner, 1988 p. 292). Cette remarque de Zaner sur l'autonomie peut surprendre, comme celle de Manson et O'Neil. L'autonomie semble être, depuis le Rapport Belmont et dès les premières éditions de Beauchamp et Childress, - en 2012 rendu à la septième édition – le principe quasi primordial sur lequel se fondent la plupart des prises de décision éthiques. Dans nos entretiens, les participantes ne parlaient guère de ce genre d'autonomie: pour elles, l'important était d'amener à un consentement à collaborer, plus qu'à une permission à signer pour qu'un soignant intervienne. En plus de cette notion même de consentement, au cours de notre recherche, nous avons pu voir d'autres termes importants devenir, aux yeux de l'analyste, susceptibles de recevoir de nouvelles connotations, voire de nouvelles définitions. HENRIETTE ainsi parle d'empowerment lorsqu'elle parle de *la part que les parents peuvent occuper, comme leurs responsabilités. De ne pas leur retirer ce qu'eux déjà font d'emblée.*

Ce n'est pas dire que les participantes avaient elles-mêmes conscience d'utiliser un vocabulaire nouveau. Et encore moins que ce qu'elles disaient pouvait leur paraître inusité par rapport au discours reçu. De fait, nous avons même observé la justesse de l'intuition de Storch (2004b) que les infirmières elles-mêmes, même en ayant un comportement tout à fait éthique, n'ont pas nécessairement une connaissance du langage éthique telle qu'elles puissent se sentir habilitées et confiantes quand vient le temps de l'utiliser. Souvent c'est à nos yeux et non aux leurs que leur discours revêtait une consonance éthique, revêtait aussi, d'une certaine façon, un aspect nouveau. Pour ce faire, nous nous sommes servi d'un ensemble de référents interprétatifs initiaux à titre d'une sorte de cadre conceptuel à deux volets, d'un ensemble de concepts-clés, de lunettes, si l'on peut dire, dans le but, foncièrement *Blumerien*, de chercher à percer le sens des interventions que les participantes racontaient en relation avec leur apport au processus de consentement aux soins. Pour aider à l'analyse et à la réflexion devant s'ensuivre.

À Strauss et à Corbin nous avons emprunté les concepts suivants: trajectoire, distingué du cours de la maladie, gestion de la maladie, procédure opérationnelle standard, négociation, consentement éclairé comme processus puis comme outil de gestion de la

maladie. Avec l'Interactionnisme Symbolique en centrant les réflexions sur les participantes comme acteurs dans une construction sociale de la réalité du phénomène objet de notre étude, nous retrouvons des sensibilités conceptuelles tel que: le rôle, l'importance des données biographiques, les repères identitaires, la définition de la situation avec ses multiples jeux de négociation, le concept d'action/interaction, l'acte social distingué du plus statique fait social.

Ce double ensemble de concepts nous a permis de jeter un regard différent; d'un éclairage quelque peu inhabituel.

Dans toute cette dramaturgie, pour parler comme Goffman, qui entoure le processus de consentement aux soins, l'infirmière reste consciente du rôle qu'elle a à assumer, du personnage qu'elle véhicule<sup>42</sup>. La conception que chaque participante accorde à certains éléments de son passé éclaire les valeurs éthiques qu'elle privilégiera tout autant que son comportement général envers les autres acteurs. C'est dans ce bagage existentiel que se trouve une source importante des valeurs vécues par l'infirmière, valeurs qui peuvent entrer en conflit avec celles des jeunes patients et de leur famille. C'est ce bagage existentiel qui va colorer la façon dont elle va jouer les différents rôles qu'on attend d'elle. Important, parmi ceux-ci, le rôle de mère. Être infirmière, surtout en milieu pédiatrique, c'est avoir en soi ce genre de sollicitude toute maternelle.

S'il est vrai que les *services hospitaliers sont équipés pour faire face aux cas de pure routine avec quelque efficacité en ayant recours à des procédures opérationnelles standard* (Strauss, 1992 p 167), il n'en demeure pas moins que chaque soin, amène une nouvelle intervention, un nouveau dialogue, une nouvelle issue possible. Mais, et c'est là le plus important, l'infirmière est surtout consciente que le scénario de départ est constamment sujet à révision: une fois enclenché, le consentement est un processus qui se déroule dans le temps, se négocie, évolue, se renégocie. Dans un dialogue, sou-

---

<sup>42</sup> Ne parle-t-elle pas même du *déguisement* que doit parfois revêtir le personnage et qui peut parfois effaroucher l'enfant?

vent long, fait d'écoute, d'explications multiples et toujours adaptées et dont on vérifie toujours si tout a été bien compris.

Bien sûr, les infirmières connaissent le consentement comme le document légal qu'il faut amener parents ou adolescents à signer à l'admission ou lors d'une opération ou procédure chirurgicale par exemple. On voit à ce que cela soit fait. Mais, dans nos entretiens, si on en parle, ce n'est pas surtout de cela dont on parle. On parle surtout de ce consentement aux actes de soins, actes individuels, voire routiniers. Consentement, assentiment, sans cesse à répéter, à renégocier, à ce que l'infirmière va faire, le moindre geste, la moindre intervention. Ce consentement n'a qu'un but, très souvent mentionné explicitement, de faciliter la collaboration, d'amener l'enfant ou le parent à faire équipe avec l'infirmière, dans une sorte d'alliance thérapeutique, pour une cogestion de la maladie.

Il faut dire que très souvent, dans la présentation qu'elles font d'elles-mêmes, les infirmières discutent de l'importance qu'a pour elles le travail d'équipe: travailler en équipe est comme la façon logique de concevoir leur travail. Il devient logique aussi d'étendre aux parents et à l'enfant la participation à l'équipe thérapeutique. Si l'infirmière garde toujours comme but de la recherche d'un consentement, cet acquiescement à collaborer, à faire équipe, à participer à la cogestion de la maladie, il n'en demeure pas moins qu'elle n'est pas la seule à faire se dérouler le scénario. Les autres acteurs aussi parlent, interviennent, redéfinissent les situations selon leur propre perspective. Tout acte infirmier posé réenclenche le même processus de recherche de consentement, d'explications, de négociations.

Ce n'est pas dire que tout se passe sans heurt. L'enfant peut s'opposer, ou le parent. Les conflits de valeurs surgissent: conflits et détresse morale suscités chez l'infirmière par la confrontation à des croyances et des valeurs culturelles et religieuses différentes de celles auxquelles l'infirmière adhérerait plus facilement.

Souvent, l'infirmière fait montre d'une grande sensibilité culturelle et religieuse; et il lui arrive même de faire appel à des collègues qui pourraient, plus qu'elle, connaître

les systèmes de valeurs qui posent question. Notre étude s'est faite dans un milieu urbain hautement pluriel et rapportait certaines rencontres mettant face à face des rationalités diverses et qui interpellaient les infirmières. Nous faisons nôtres les remarques de Fortin et Le Gall (2007, page 19 et 21) qui, après avoir constaté que *la recherche de modèles conceptuels capables d'englober la diversité ethnique et religieuse demeure entière*, concluent que:

*Le pluralisme urbain est une occasion d'élargir le modèle biomédical et d'envisager la clinique comme lieu privilégié de conciliation de savoirs (espace clinique comme lieu de rencontres de rationalités parfois diverses) et la prise en compte des dimensions humaines, sociales et culturelles des enfants et des familles, dimensions qui doivent s'articuler aux autres aspects des soins (médicaments, technologie, chirurgie, etc.).*

L'infirmière cherche à encapaciter le parent ou l'enfant - c'est là un sens bien établi du concept d'empowerment - et c'est toujours dans le même esprit: le faire participer à la cogestion de la maladie. Le parent ou l'enfant est consulté aussi, car on lui reconnaît une expertise unique et d'une richesse trop souvent inexploitée.

Tout cela pourrait ne pas paraître vraiment nouveau et révolutionnaire. Cela n'a pas à l'être non plus. Cette étude décrit ce qui se fait. Ce qui se vit. Les termes utilisés pour tout décrire, sans être nouveaux eux non plus, sont peut-être parfois inusités. Ils le sont alors dans le but de chercher à mieux faire se dégager une *théorie*, au sens d'une *perspective* qui se veut différente.

Le niveau d'abstraction ou, si l'on préfère, le genre de théorie à adopter, dépend moins de ce sur quoi porte la théorie que du but pour lequel elle est proposée. C'est: *a conceptual system or framework invented for some purpose* (Dickoff et James, 1968b). Les auteurs, Dickoff et James, insistent sur le fait que les définitions adoptées des concepts utilisés sont elles-mêmes la résultante du but qu'on s'est donné. C'est encore plus vrai du niveau - celui d'une *situation-specific theory* - dont traitent Im et Meleis



(Im et Meleis, 1999) et que nous avons cru pouvoir voir émerger dans la présente thèse.

Chaque infirmière finira par avoir sa propre version des théories, des visions, des perspectives qu'elle aura choisies, pour sa propre gouverne. Chaque infirmière aura sa propre façon de parler de son travail, son propre vocabulaire, ses propres définitions. L'uniformité, dans ce domaine n'est ni présente ni souhaitable. Dans les termes de Marlaine Smith (1992 p.3): *Nurses choose nursing theories for their practice based on a fit with their own values.*

C'est d'ailleurs dans l'esprit de l'interactionnisme symbolique que de réaffirmer que les acteurs ne réagissent jamais au réel mais à ce qu'ils pensent du réel, selon leur propre perspective, selon leurs propres théories *based on a fit with their own values.* Et, pour reprendre à nouveau la phrase des époux Thomas: *Quand les hommes considèrent certaines situations comme réelles, elles sont réelles dans leurs conséquences* (Thomas et Thomas, 1928 p.572).

Nous n'avons pas cherché à identifier l'origine des fondements théoriques propres à chaque participante à notre étude. Le sujet aurait sans doute mérité qu'on s'y arrête; mais notre but était tout autre.

Dans la mesure où nous nous sommes engagée à faire de cette étude une théorisation ancrée empiriquement, une *Grounded Theory*, avons-nous réussi à faire en sorte que puisse émerger une théorie?

L'analyse des entretiens confirme que l'infirmière détient des responsabilités auxquelles se rattachent des prises de décision, à dimensions éthiques, parfois délicates et difficiles à prendre et ce, dans un temps limité. L'infirmière est au cœur d'interrelations de tous genres impliquant, autour de l'enfant, parents, médecins et autres intervenants. Dans un tel contexte de travail, plusieurs questions émergeaient. À titre d'exemples: Quelle est la place de l'infirmière dans ce rôle actif et prescriptif de la pratique? Où se situe-t-elle dans cette équipe, équipe de soins infirmiers comme

équipe interdisciplinaire? Quelle place détient-elle? De quelle marge de manœuvre bénéficie-t-elle? Et surtout, quelle perception a-t-elle de l'apport qu'elle peut contribuer aux prises de décisions, à consonances éthiques concernant l'enfant ? Nous avons abordé ces questions et quelques autres au cours de notre recherche sur le terrain. Dans le but d'obtenir les perceptions que les infirmières elles-mêmes ont de ces problématiques et, au terme d'une analyse, - et c'est le but de l'approche de la théorisation ancrée - tenter de faire émerger une théorie, au sens, répétons-le, d'une perspective, d'une vision, d'une interprétation du phénomène.

À n'en pas douter, le terrain à couvrir aurait été trop vaste si nous ne nous étions concentrée que sur un aspect plus précis de toutes ces problématiques aux enjeux éthiques auxquelles font face les infirmières. Cet aspect plus précis a été l'apport de l'infirmière - ou, au départ, la perception qu'elle en a - au processus de consentement éclairé aux soins concernant l'enfant. Plus précisément encore, nous avons pu voir décrit ce consentement éclairé aux soins dans un sens élargi plutôt que d'y voir le seul document légal à signer auquel on le réduit souvent.

Nous avons cru pouvoir affirmer que le but recherché par l'infirmière est moins une permission donnée par le patient pour que le soignant fasse son travail en toute immunité sur le plan légal, qu'une collaboration pour permettre une cogestion de la maladie en faisant du parent ou de l'enfant un membre actif de l'équipe soignante. Dans les mots de GISÈLE: *Moi, tu sais, une tâche accomplie ce serait que moi, le parent et l'enfant on ait réussi à faire une équipe. Pour qu'on travaille pour soigner l'enfant ensemble. Dans le fond, c'est cela le but. De ne pas exclure personne. Puis lorsque tu as réussi à faire cela mais là tu as aussi accompli ton rôle d'infirmière.*

Est-ce vraiment tout à fait nouveau? Pas vraiment puisque cela est souhaité et se fait. Mais peut-être pourra-t-on en retenir que cela méritait d'être dit.

**Portée et limites de l'étude.** Laperrière rappelait que, *dans la perspective constructiviste commune à la plupart des chercheurs qualitatifs, cette concordance, le fit, entre les données empiriques et leur observation, le sens socio-symbolique des événements*

étudiés, *ne sous-entend en rien que la réalité soit univoque et elle se distingue nettement du principe de concordance auquel s'attachait naguère le positivisme* (Laperrière, 1997b p. 377).

Tout paradigme naturaliste, *naturalistic inquiry*, comme l'interactionnisme symbolique, présuppose que la réalité est multiple, multiforme. Est crédible, dans cette perspective, l'étude qui tient compte de cette multiplicité du réel (Laperrière, 1997a, 1997b).

Les recherches de ce genre suscitent parfois un certain embarras face à l'idée de généralisation telle qu'on la comprend intuitivement ... *C'est le problème d'échelle et de projection: le processus d'approfondissement et celui de généralisation sont orientés dans des directions opposées* (Pires, 1997 pp. 151-152). Abordant cette question précise, Guba et Lincoln (Guba et Lincoln, 1989 p. 36) concluent de façon péremptoire que les généralisations ne sont pas possibles. Et Pires apporte des distinctions, précisant que *cela ne signifie pas qu'on puisse tout généraliser sur tout et de n'importe quelle façon* (Pires, 1997 p. 149). C'est là aller dans le sens de Strauss et Corbin (1998) pour qui le but de la méthodologie qu'ils proposent et que nous adoptons est de bâtir une théorie qui aura valeur explicative plus que généralisable. Discutant du critère de transférabilité souhaitable pour toute recherche, Carnevale (2002 p.127) fait remarquer:

*In light of the highly contextual nature of qualitative research, it is likely that this criterion will not be readily defensible by an initial study. The transferability of a study may not be supported until studies of additional contexts demonstrate a "fit" with the earlier study.*

Notre étude ne cherchait aucunement à confirmer des résultats antérieurs. En un sens, c'est une étude initiale, de la perception d'acteurs bien précis œuvrant dans leur véritable milieu et non en situation de laboratoire: *a naturalistic inquiry* pour reprendre le titre de Lincoln et Guba (1985).

Par ailleurs, au-delà d'un intérêt académique pour documenter ce phénomène surtout eu égard au recours à l'expérience du vécu même de l'infirmière, la pertinence sociale d'une telle recherche est manifeste en ce qu'elle peut apporter une meilleure compréhension des approches mises en œuvre par les infirmières face à des enjeux éthiques qu'elles rencontrent; menée à terme, nous en sommes convaincue, cette recherche a pu aussi établir des bases pour une vision plus élargie de l'apport de l'infirmière au processus de consentement aux soins. Vision élargie, surtout en tenant compte des milieux pluriels, dans le prolongement de ce concept de *thick bioethics* exploré par Franco Carnevale (1997a, 2005).

Au-delà de la vision du consentement aux soins comme procédure légale autour d'un document à signer, les participantes à notre étude laissent percevoir qu'elles envisagent un processus fait de dialogue et de négociations pour impliquer l'enfant malade et les titulaires de l'autorité parentale dans le plan thérapeutique lui-même, comme membres de l'équipe de soin, équipe déjà multidisciplinaire, qui s'enrichira de leur expérience et leurs connaissances, de leurs compétences réciproques.

Marie-Hélène Boucand est médecin, ancien chef de service de médecine physique et réadaptation (unité de patients cérébro-lésés et blessés médullaires); puis elle se découvre elle-même atteinte d'une maladie rare, dégénérative. Son livre (2009) est la résultante de sa double expérience de médecin et de malade, de soignant et de soignée.

Parlant de la compétence comme, étymologiquement incluant la notion de la '*capacité à tendre avec l'autre vers un même point*',<sup>43</sup> elle précise:

*La compétence mobilise alors les capacités de chacun pour tendre vers la guérison, la rééducation, la réadaptation. La compétence comme principe, c'est pouvoir envisager l'autre porteur d'une richesse différente de la mienne. Elle peut venir enrichir, voire modifier ma décision de soignant,*

---

<sup>43</sup> Du latin *cum petere*; ce qui donne aussi *compétition*, etc. Voir Alain Rey (1992).

*mon jugement dont, au final, je reste responsable. L'autre n'est plus seulement celui qui bénéficie des soins (le malade), ou celui qui doit me guérir (le soignant), ou celui qui doit payer (la société). Il est fondamentalement un des partenaires (Boucand, 2009 p.41).*

Dans la pensée de Boucand, chacun s'ouvre à une dimension d'altérité dans la reconnaissance de ce que l'autre est et de la représentation que je m'en fais. Mais il faut éviter la confusion des rôles car:

*... le duo soignant-soigné est asymétrique ... Au malade et au soignant de prendre chacun sa place, rien que sa place mais toute sa place. Nous ne sommes plus dans une situation statique acquise mais bien dans une nouvelle dimension, dynamique toujours à travailler et à mettre en parole ... Si le corps médical et le corps soigné acceptent d'avancer l'un vers l'autre, ils pourront alors se reconnaître comme différents mais complémentaires avec une promesse d'alliance à mettre en œuvre. Seule cette alliance permettra l'élaboration d'une vraie relation de confiance qui s'ouvrira sur une nouvelle dynamique du soin (Boucand, 2009 p.47).*

Une telle vision élargie pourrait enrichir le dialogue entre intervenants, parents et jeunes patients, dans l'ensemble de la prise en charge des soins globaux, pour répondre aux besoins plus complets des patients et améliorer la qualité des soins donnés. Comme nous le signalions plus haut, cette vision du processus considère le patient comme collaborant activement ainsi à sa thérapie:

*There is ample reason to believe that such participation is not to be valued merely for its own sake, but that it contributes to therapeutic outcomes ... The goal of patient participation in medical decision making is aided by role expectations that view patients as members of treatment teams with specific expertise (Lidz, Appelbaum et Meisel, 1988 p. 1386).*

Nous avons essayé de faire voir que dans leur pratique de tous les jours les infirmières du CHU Sainte-Justine ont une vision semblable du consentement qui mérite qu'on puisse y réfléchir, s'en inspirer peut-être.

Si ce but, somme toute assez modeste, a pu être atteint, il n'appartient pas à la chercheuse de le juger mais à tout lecteur qui abordera ce travail avec les mêmes questionnements.

## INDICATION BIBLIOGRAPHIQUES

- AINSLIE, D. C. 2002. Bioethics and the problem of pluralism. *Social Philosophy and Policy* 19, 1-28.
- ALAVI, C. et CATTONI, J. 1995. Good nurse, bad nurse.... *Journal of Advanced Nursing*, 21, 344-349.
- ALDERSON, P. 1993. *Children's consent to surgery.*, Buckingham, Open University Press.
- ALDERSON, P. 2007. Competent children? Minors' consent to health care treatment and research. *Social Science & Medicine*, 65, 2272-2283.
- ALDERSON, P. 2008. *Young children's rights: exploring beliefs, principles and practice*, (Second Edition) London, Jessica Kingsley Pub.
- ALDERSON, P. et MONTGOMERY, J. 1996. *Health care choices: making decisions with children*, London, Institute for Public Policy Research.
- ALDERSON, P., SUTCLIFFE, K. et CURTIS, K. 2006a. Children's competence to consent to medical treatment. *Hastings Center Report*, 36, 25-34.
- ALDERSON, P., SUTCLIFFE, K. et CURTIS, K. 2006b. Children as partners with adults in their medical care. *Archives of disease in childhood*, 91, 300-303.
- ALEXANDER, C. N. et WILEY, M. G. 1981. Situated activity and identity formation. In: ROSENBERG, M. et TURNER, R. (eds.) *Social psychology: Sociological perspectives*. New York, NY: Basic Books, 269-289.
- ALFARO-LEFEVRE, R. 2010. *Applying nursing process: A tool for critical thinking*, (Seventh Edition) Philadelphia, PA, Wolters Kluwer Health/Lippincott, Williams & Wilkins.
- ALLEN, D. 1997. The nursing- medical boundary: a negotiated order? *Sociology of Health & Illness*, 19, 498-520.
- ALLEN, F. M. et WARNER, M. 2002. A developmental model of health and nursing. *Journal of Family Nursing*, 8, 96.
- ÁLVAREZ, F., FORTIN, S. et BIBEAU, G. 2008. Pediatric practice in a pluricultural setting: an ongoing experience. *Archivos argentinos de pediatría*, 106, 236-241.
- ANDERSON, L. S., RIESCH, S. K., PRIDHAM, K. A., LUTZ, K. F. et BECKER, P. T. 2010. Furthering the Understanding of Parent-Child Relationships: A Nursing Scholarship Review Series. Part 4: Parent-Child Relationships at Risk. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 15, 111-134.
- ANDERSON, R. M. et FUNNELL, M. M. 2010. Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient education and counseling*, 79, 277-282.
- ANDREW, S. et HALCOMB, E. 2009. *Mixed methods research for nursing and the health sciences*, Oxford, Wiley-Blackwell
- ANNAS, G. J. 1976. Avoiding malpractice suits through the use of informed consent. *Current Problems in Pediatrics*, 6, 1-48.
- ANNING, A., COTTRELL, D., FROST, N., GREEN, J. et ROBINSON, M. 2010. *Developing multiprofessional teamwork for integrated children's services*, Maidenhead, Open University Press.
- APKER, J., PROPP, K. M. et FORD, W. S. Z. 2005. Negotiating status and identity tensions in healthcare team interactions: An exploration of nurse role dialectics. *Journal of Applied Communication Research*, 33, 93-115.
- APPLEBAUM, P. S. 1987. *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice* New York, NY, Oxford University Press.

- APTER, A., GOTHELF, D., ORBACH, I., WEIZMAN, R., RATZONI, G., HAR-EVEN, D. et TYANO, S. 1995. Correlation of suicidal and violent behavior in different diagnostic categories in hospitalized adolescent patients. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 34, 912-918.
- ARBORIO, A.-M. 1995. Quand le "sale boulot" fait le métier: les aides-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital. *Sciences sociales et santé*, 13, 93-126.
- ASSER, S. M. et SWAN, R. 1998. Child fatalities from religion-motivated medical neglect. *Pediatrics*, 101, 625-629.
- ASSOCIATION SPARADRAP 2004. *Actes du Colloque: Parents d'enfants hospitalisés: visiteurs ou partenaires?*, Paris, Association Sparadrap.
- AUSTIN, W. 2004. Global Health Challenges, Human Rights, and Nursing Ethics. In: STORCH, J., RODNEY, P. et STARZOMSKI, R. (eds.) *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice* Toronto: Pearson Education Canada Inc, 339-356.
- AUSTIN, W. 2007. The ethics of everyday practice: Healthcare environments as moral communities. *Advances in Nursing Science*, 30, 81-88.
- AUSTIN, W., KELECEVIC, J., GOBLE, E. et MEKECHUK, J. 2009. An overview of moral distress and the paediatric intensive care team. *Nursing Ethics*, 16, 57-68.
- AVEYARD, H. 2002a. Implied consent prior to nursing care procedures. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 201-207.
- AVEYARD, H. 2002b. The requirement for informed consent prior to nursing care procedures. *Journal of advanced nursing*, 37, 243-249.
- AVEYARD, H. 2004. The patient who refuses nursing care. *J Med Ethics*, 30, 346-350.
- BAILEY, J. et ARMER, J. M. 1998. Registered nurse-physician collaborative practice: Success stories. In: SULLIVAN, T. (ed.) *Collaboration: A health care imperative*. New York, NY: McGraw-Hill, 225-249.
- BARBER, V. et SKAGGS, M. M. 1977. *The mother person*, New York, NY, Schocken Books.
- BARNES, L. L., PLOTNIKOFF, G. A., FOX, K. et PENDLETON, S. 2000. Spirituality, religion, and pediatrics: intersecting worlds of healing. *Pediatrics*, 106, 899-908.
- BARRAS-MORET, A.-C., GUEX, E. et COTI BERTRAND, P. 2011. Le syndrome de renutrition inappropriée: la clé du traitement est la prévention. *Nutrition clinique et métabolisme*, 25, 86-90.
- BARREAU DU QUÉBEC 2013. Projet de loi 30 - Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives en matière de recherche. Lettre au Ministre de la Santé et des Services sociaux. [www.barreau.qc.ca/pdf/medias/positions/2013/20130611-pl-30.pdf](http://www.barreau.qc.ca/pdf/medias/positions/2013/20130611-pl-30.pdf).
- BASZANGER, I. 1992. Les chantiers d'un interactionniste américain. *La trame de la négociation: Sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*. Paris: L'Harmattan.
- BEAUCHAMP, T. et CHILDRESS, J. 1979. *Principles of Biomedical Ethics* New York, Oxford University Press.
- BEAUCHAMP, T. L. et CHILDRESS, J. F. 2012. *Principles of biomedical ethics*, (Seventh Edition) New York, NY, Oxford University Press, USA.
- BECKER, H. S. 1985. *Outsiders: études de sociologie de la déviance*, A.-M. Métaillé.
- BECKER, H. S. 2007. *Writing for social scientists: How to start and finish your thesis, book, or article*, Chicago, IL, University of Chicago Press.
- BEECHER, H. K. 1966. Ethics and clinical research. *New England Journal of Medicine*, 274, 1354-1359.



- BELMONT COMMISSION. 1979. *The Belmont Report* [Online]. Washington: United States National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Available: <http://ohrp.osophs.dhhs.gov/humansubjects/guidance/belmont.htm>
- BENNER, P. 1984a. From novice to expert excellence and power in clinical nursing practice. *AJN The American Journal of Nursing*, 84, 1479.
- BENNER, P. 1984b. *From novice to expert: Power and excellence in nursing practice*, Palo Alto, CA, Addison-Wesely.
- BENNER, P., BENNER, P. E., TANNER, C. A. et CHESLA, C. A. 2009. *Expertise in nursing practice: caring, clinical judgment and ethics*, (Second Edition) New York, NY, Springer Pub Co.
- BENOLIEL, J. Q. 1967. *The nurse and the dying patient*, New York, NY, Macmillan.
- BERWICK, D. M. et WINICKOFF, D. E. 1996. The truth about doctors' handwriting: a prospective study. *BMJ: British Medical Journal*, 313, 1657-1658.
- BEUMONT, P. J. V. et VANDEREYCKEN, W. 1998. Challenges and risks for health care professionals. In: VANDEREYCKEN, W. et BEUMONT, P. J. V. (eds.) *Treating eating disorders: Ethical, legal and personal issues*. London: Athlone Press, 1-29.
- BIBEAU, G. 1982. Nursing et anthropologie: deux sciences carrefour en voie de se rejoindre *L'Union médicale du Canada* 111, 626-630.
- BIBEAU, G. 2000. Vers une éthique créole. *Anthropologie et sociétés*, 24, 129-148.
- BISHOP, A. H. et SCUDDER, J. R. 2001. *Nursing ethics: Holistic caring practice*, Sudbury, MA, Jones & Bartlett Learning.
- BLONDEAU, D. 1986. Évolution et définition du service infirmier. In: BLONDEAU, D. (ed.) *De l'Éthique à la Bioéthique* Boucherville Gaétan Morin, 59-77.
- BLUEBOND-LANGNER, M. 1980. *The private worlds of dying children*, Princeton, NJ, Princeton University Press.
- BLUEBOND-LANGNER, M. 1989. Worlds of dying children and their well siblings. *Death Studies*, 13, 1-16.
- BLUEBOND-LANGNER, M., DECICCO, A. et SCHWALLIE, M. N. 2012. Children's views of death. In: GOLDMAN, A., HAIN, R. et LIBEN, S. (eds.) *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. (Second Edition) Oxford: Oxford University Press, 6877.
- BLUMER, H. 1954. What is wrong with social theory? *American sociological review*, 19, 3-10.
- BLUMER, H. 1969. *Symbolic interactionism: Perspective and method*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice Hall.
- BLUMER, H. 1980. Mead and Blumer: The convergent methodological perspectives of social behaviorism and symbolic interactionism. *American Sociological Review*, 409-419.
- BOCK, G. L. 2013. Cultural sensitivity in paediatrics. *Journal of medical ethics*, 39, 579-581.
- BOTTOMS, B. L., NIELSEN, M., MURRAY, R. et FILIPAS, H. 2004. Religion-related child physical abuse: Characteristics and psychological outcomes. *Journal of aggression, maltreatment & trauma*, 8, 87-114.
- BOTTOMS, B. L., SHAVER, P. R., GOODMAN, G. S. et QIN, J. 1995. In the Name of God: A Profile of Religion- Related Child Abuse. *Journal of Social Issues*, 51, 85-111.
- BOUCAND, M. H. 2009. *Dire la maladie et le handicap: De l'épreuve à la réflexion éthique*, Paris, Vuibert.
- BOURDIEU, P. 1986. L'illusion biographique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62, 69-72.

- BOURDON, M.-C. 2011. Le médecin est-il un guérisseur? Une étude anthropologique auprès de cliniciens hospitaliers à Montréal. *Reflets: Revue d'intervention sociale et communautaire*, 17, 50-76.
- BREWER, B. B. 2006. Relationships among teams, culture, safety, and cost outcomes. *Western Journal of Nursing Research*, 28, 641-653.
- BRICHER, G. 2000. Children in the hospital: issues of power and vulnerability. *Pediatric nursing*, 26, 277-282.
- BROWN, H., RODNEY, P., PAULY, B., VARCOE, C., et SMYE, V. 2004. Working within the Landscape: Nursing Ethics In: STORCH, J., RODNEY, P. et STARZOMSKI, R. (eds.) *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice*. Toronto: Pearson Education Canada Inc, 126-146.
- BRYANT, A. et CHARMAZ, K. 2007. Grounded theory in historical perspective: An epistemological account. *The SAGE handbook of grounded theory*, 31-57.
- BUCHANAN, A. E. et BROCK, D. W. 1990. *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*, London, Cambridge University Press.
- BURNS, J. P. et TRUOG, R. D. 2007. Futility A Concept in Evolution. *CHEST Journal*, 132, 1987-1993.
- CALLAHAN, D. 1995. Bioethics. In: WARREN, T. R. et REICH, T. (eds.) *Encyclopedia of Bioethics*. New York, NY: Free Press, vol. I, 247-256.
- CANGUILHEM, G. 1966. *Le normal et le pathologique*, Paris, P.U.F.
- CARNEVALE, F. 1997a. *Ethics and pediatric critical care: a conception of a 'thick' bioethics* McGill University.
- CARNEVALE, F. A. 1997b. 'Decision-Making in Context': a proposal for a comprehensive methodology. *Canadian Journal of Nursing Research*, 29, 65-68.
- CARNEVALE, F. A. 2002. Authentic qualitative research and the quest for methodological rigour. *The Canadian journal of nursing research*, 34, 121-128.
- CARNEVALE, F. A. 2004. Listening Authentically to Youthful Voices: A Conception of the Moral Agency of Children. In: STORCH, J., RODNEY, P. et STARZOMSKI, R. (eds.) *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice*. Toronto. Toronto: Pearson Education Canada Inc, 396-411.
- CARNEVALE, F. A. 2005. Ethical care of the critically ill child: A conception of a 'thick' bioethics. *Nursing Ethics*, 12, 239-252.
- CARNEVALE, F. A. et BIBEAU, G. 2007. Which Child Will Live or Die in France: Examining Physician Responsibility for Critically Ill Children. *Anthropology and Medicine*, 14, 125-137.
- CARNEVALE, F. A., MACDONALD, M. E., BLUEBOND-LANGNER, M. et MCKEEVER, P. 2008. Using participant observation in pediatric health care settings: ethical challenges and solutions. *Journal of Child Health Care*, 12, 18-32.
- CARPER, B. A. 1975. *Fundamental patterns of knowing in nursing*. PhD Thesis, New York, NY. Columbia University.
- CARPER, B. A. 1978. Fundamental Patterns of Knowing in Nursing. *Advances in Nursing Science*, 1, 13-24 Texte reproduit dans CODY, W. K. 2006. Philosophical and theoretical perspectives for advanced nursing practice (Fourth Edition), Sudbury, MA, Jones & Bartlett Publishers pp. 19-26.
- CARSE, A. L. 1991. The 'voice of care': Implications for bioethical education. *Journal of Medicine and Philosophy*, 16, 5-28.
- CARTER, M. A. et KLUGMAN, C. M. 2001. Cultural engagement in clinical ethics: A model for ethics consultation. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 10, 16-33.

- CHAMBERS-EVANS, J. et CARNEVALE, F. A. 2005. Dawning of awareness: The experience of surrogate decision-making at the end of life. *Journal of Clinical Ethics*, 16, 28-45.
- CHAMBLISS, D. F. 1996. *Beyond caring: Hospitals, nurses, and the social organization of ethics*, Chicago, IL, University of Chicago Press.
- CHANAUD, C. M. 2008. Determination of required content of the informed consent process for human participants in biomedical research conducted in the US: A practical tool to assist clinical investigators. *Contemporary clinical trials*, 29, 501-506.
- CHANDLER, G. E. 1986. *The relationship of nursing work environment to empowerment and powerlessness*. PHD Thesis, College of Nursing. Salt Lake City, UT. The University of Utah.
- CHAPOULIE, J. M. 2001. *La tradition sociologique de Chicago: 1892-1961*, Seuil.
- CHAPOULIE, J. M. 2011. À propos de la tradition interactionniste. *Recherches qualitatives*.
- CHAREST, M. 2005. *Un référentiel pour la prise en compte des enjeux éthiques dans les décisions d'ordre administratif en centre hospitalier québécois de soins de longue durée*. Mémoire de Maîtrise en Bioéthique non publié. Université de Montréal.
- CHARMAZ, K. 1999. Discoveries of self in illness. In: CHARMAZ, K. et PATERNATI, D. A. (eds.) *Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self: An Anthology*. Los Angeles, CA: Roxbury, 72-82.
- CHARMAZ, K. 2000. Constructivist and objectivist grounded theory. *Handbook of qualitative research*, 2, 509-535.
- CHARMAZ, K. 2005. *Grounded theory: Methods for the 21st century*, Sage publications.
- CHARMAZ, K. 2006. *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*, Sage Publications Ltd.
- CHARMAZ, K. 2008. Constructionism and the grounded theory method. *Handbook of constructionist research*, 397-412.
- CHIOLÉRO, R. L., CHIOLÉRO, M. et COTI BERTRAND, P. 2007. Questions éthiques en nutrition. In: CANO, N., BARNOUD, D., SCHNEIDER, S. M., VASSON, M.-P., HASSELMANN, M. et LEVERVE, X. (eds.) *Traité de nutrition artificielle de l'adulte*. Paris: Springer, 1157-1161.
- CLAVERIE, B. 2010. Pluri-, inter-, transdisciplinarité: ou le réel décomposé en réseaux de savoir. *Projectics/Proyèctica/Projectique*, 5-27.
- CLIFTON-SODERSTROM, M. 2003. Levinas and the Patient as Other: the Ethical Foundation of Medicine. *Journal of Medicine and Philosophy Journal of Medicine and Philosophy*, 28, 447-460.
- CLOUSER, K. D. et GERT, B. 1990. A critique of principlism. *Journal of Medicine and Philosophy*, 15, 219-236.
- CNA-AIIC 2004. La mise en valeur de l'histoire des soins infirmiers. *Association des Infirmières et infirmiers du Canada*.
- COGNET, M. et FORTIN, S. 2003. Le poids du genre et de l'ethnicité dans la division du travail en santé. *Lien social et politiques, RIAC*, 155-172.
- COHEN, Y. 2000. *Profession, infirmière: une histoire des soins dans les hopitaux du Québec*, Pum.
- COHEN, Y. 2002. *Les sciences infirmières: genèse d'une discipline: histoire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal*, Pum.
- COLE, C. A. 2012. Implied consent and nursing practice: Ethical or convenient? *Nursing Ethics*, 19, 550-557.
- CONSEIL INTERNATIONAL DES INFIRMIÈRES 2006. *Code déontologique du CII pour la profession infirmière*, Genève.

- CONTANDRIOPOULOS, A. P. 2006. *Santé et dignité humaine au Canada: entre espoirs et désarrois*, GRIS, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, Secteur santé publique, Faculté de médecine, Université de Montréal.
- CORBEAU, J.-P. 2004. Les canons dégraissés: de l'esthétique de la légèreté au pathos du squelette: Une approche sociologique des comportements à la marge de l'anorexie. *Les Cahiers de l'Ocha N°10: Corps de femmes sous influence. Questionner les normes*, 47-61.
- CORBIN, J. 1991. Trajectory as an Analytic Tool. *Stone Symposium for study of symbolic interaction* San Francisco, CA: UCSF.
- CORBIN, J., STRAUSS, ANSELM L. 1992. The Chronic Illness Trajectory Framework: The Corbin and Strauss Nursing Model. In: WOOG, P. (ed.) *The Chronic Illness Trajectory Framework: The Corbin and Strauss Nursing Model*,. New York:: Springer, 9-28.
- CORBIN, J. M. 1998. The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory model: an update. *Scholarly inquiry for nursing practice*, 12, 33-41.
- CORBIN, J. M. et STRAUSS, A. 1988. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*, San Francisco, CA, Jossey-Bass.
- CORBIN, J. M. et STRAUSS, A. 1990. Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative sociology*, 13, 3-21.
- CORBIN, J. M. et STRAUSS, A. 1991. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Research and Theory for Nursing Practice*, 5, 155-174.
- CORLEY, M. C. 2002. Nurse moral distress: a proposed theory and research agenda. *Nursing Ethics*, 9, 636-650.
- CORLEY, M. C., MINICK, P., ELSWICK, R. K. et JACOBS, M. 2005. Nurse moral distress and ethical work environment. *Nursing Ethics*, 12, 381-390.
- CORLEY, M. C. et SELIG, P. 1994. Prevalence of principled thinking by critical care nurses. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 13, 96-103.
- COTT, C. 1997. "We decide, you carry it out": A social network analysis of multidisciplinary long-term care teams. *Social Science & Medicine*, 45, 1411-1421.
- COX-WHITE, B. et ZIMBELMAN, J. 1998. Abandoning informed consent: An idea whose time has not yet come. *The Journal of medicine and philosophy*, 23, 477-499.
- COX, M., GARRETT, E. et GRAHAM, J. A. 2005. Death in Disney films: Implications for children's understanding of death. *OMEGA--Journal of Death and Dying*, 50, 267-280.
- COYNE, I. et COWLEY, S. 2007. Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *International journal of nursing studies*, 44, 893-904.
- COYNE, I., O'NEILL, C., MURPHY, M., COSTELLO, T. et O'SHEA, R. 2011. What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advanced Nursing*, 67, 2561-2573.
- COYNE, I. T. 1997. Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries? *Journal of Advanced Nursing*, 26, 623-630.
- CRESWELL, J. W. 2012. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*, Thousand Oaks, CA, SAGE Publications, Incorporated.
- CROCETTI, M. T., BARONE, M. A., AMIN, D. D. et WALKER, A. R. 2004. Pediatric observation status beds on an inpatient unit: an integrated care model. *Pediatric emergency care*, 20, 17-21.
- CYRANOSKI, D. 2001. Scientists fear new guidelines will stifle basic research. *Nature*, 412, 364-365.

- D'ANTONIO, P. 2007. The legacy of domesticity: nursing in early nineteenth-century America. In: D'ANTONIO, P., BAER, E., RINKER, S. et LYNAUGH, J. (eds.) *Nurses' Work: Issues Across Time and Place*. New York, NY: Springer, 33-48.
- DANIELS, N. 1985. *Just health care*, Cambridge, Cambridge Univ Press.
- DATTA, L.-E. 1994. Paradigm wars: A basis for peaceful coexistence and beyond. In: REICHARDT, C.S. et RALLIS, S.F. (eds) *The qualitative-quantitative debate: New perspectives*, San Francisco, CA, Jossey Bass, 53-70.
- DAVIS, A. J., AROSKAR, M. A. et FOWLER, M. D. M. 1997. *Ethical dilemmas and nursing practice*, Appleton & Lange Stamford.
- DE BEAUVOIR, S. 1979. *Quand prime le spirituel*, Paris, Gallimard.
- DE BOUVET, A. et SAUVAIGE, M. (eds.) 2005. *Penser autrement la pratique infirmière-Pour une créativité éthique*, Bruxelles: De Boeck Université.
- DE LA CUESTA, C. 1983. The nursing process: from development to implementation. *Journal of Advanced Nursing*, 8, 365-371.
- DE PLAEN, S. 2004. Appartenance culturelle et résilience: un processus dynamique. *PRISME. Psychiatrie, recherche et intervention en santé mentale de l'enfant*, 216-229.
- DE PLAEN, S. 2006. Travailler avec les jeunes issus de l'immigration: vers une pratique pédopsychiatrique culturellement sensible. *Santé mentale au Québec*, 31, 123-134.
- DE PLAEN, S., ALAIN, N., ROUSSEAU, C., CHIASSON, M., LYNCH, A., ELEJALDE, A. et SASSINE, M. 2005. Mieux travailler en situations cliniques complexes: l'expérience des séminaires transculturels interinstitutionnels. *Santé mentale au Québec*, 30.
- DE QUEIROZ, J.-M. et ZIÓŁKOWSKI, M. 1994. *L'interactionnisme symbolique*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- DEMÈDE, D. et MOURIQUAND, P. 2010. Faut-il diaboliser la cystographie ? Un point de vue de l'urologie pédiatrique. *Archives de Pédiatrie*, 17, 836-837.
- DENZIN, N. K. 2009. *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*, (Third Edition) Engelwoods Cliff, NJ, Prentice Hall.
- DENZIN, N. K. et LINCOLN, Y. S. 2005. *The Sage handbook of qualitative research*, Sage Publications, Inc.
- DESAUTELS, P. et WAUGH, J. 2001. *Feminists doing ethics*, Rowman & Littlefield.
- DESCARPENTRIES, F. 2007. *Le consentement aux soins en psychiatrie*, Paris, Editions L'Harmattan.
- DESLAURIERS, J. P. et KÉRISIT, M. 1997. Le devis de recherche qualitative. In: POUPART, J., GROULX, L., MAYER, P., DESLAURIERS, J., LAPERRIÈRE, A. et PIRES, A. (eds.) *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville: Gaëtan Morin, 85-111.
- DEY, I. 1993. *Qualitative data analysis: A user-friendly guide*, Thousand Oaks, Ca, Sage.
- DEY, I. 1999. *Grounding grounded theory: Guidelines for qualitative inquiry*, San Diego, CA, Academic Press.
- DICKOFF, J. et JAMES, P. 1968a. Researching research's role in theory development. *Nursing Research*, 17, 204.
- DICKOFF, J. et JAMES, P. 1968b. Symposium on theory development in nursing. A theory of theories: a position paper. *Nursing Research*, 17, 197.
- DICKOFF, J. et JAMES, P. 1970. Beliefs and values: bases for curriculum design. *Nursing Research*, 19, 415.
- DICKOFF, J. et JAMES, P. 1971. Clarity to what end? *Nursing Research*, 20, 499.
- DICKOFF, J., JAMES, P. et SEMRADEK, J. 1975. PART II: Designing Nursing Research-Eight Points of Encounter. *Nursing Research*, 24, 164.

- DICKOFF, J., JAMES, P. et WIEDENBACH, E. 1968a. Theory in a practice discipline. I. Practice oriented discipline. *Nursing Research*, 17, 415.
- DICKOFF, J., JAMES, P. et WIEDENBACH, E. 1968b. Theory in a practice discipline. II. Practice oriented research. *Nursing Research*, 17, 545.
- DITOMMASO, E., RHEAUME, A., WOODSIDE, R. et GAUTREAU, G. 2003. Why students choose nursing: a decade ago, most nursing students said that they chose nursing because they wanted to care for people and help others: Are those desires still true today? *The Canadian nurse*, 99, 25-28.
- DOANE, G. 2004. Being an Ethical Practitioner: The Embodiment of Mind, Emotion and Action. In: STORCH, J., RODNEY, P. et STARZOMSKI, R. (eds.) *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice*. Toronto: Pearson Education Canada Inc, 433-444.
- DOANE, G. A. H. 2002. Am I still ethical? The socially-mediated process of nurses' moral identity. *Nursing Ethics*, 9, 623.
- DOUCET, H. 1996. *Au pays de la bioéthique: l'éthique biomédicale aux États-Unis*, Genève, Labor et Fides.
- DOUCET, H. 1997. Les soins: considérations éthiques. In: MICHAUD, P. et ALVIN, P. (eds.) *La santé des adolescents: approches soins prévention* Lausanne, Paris, Montréal: Payot, Doin, PUM, 535-548.
- DURAND, G. 1997. *La bioéthique: nature, principes, enjeux*, Saint-Laurent, Cerf - Fides.
- DURAND, G. 1999. Misères et grandeurs de la bioéthique. *Théologiques*, 7, 51-73.
- DURAND, G. 2005. *Introduction générale à la bioéthique: Histoire, concepts et outils*, Montréal, Fides.
- DURAND, G., DUPLANTIS, A., LAROCHE, Y., et LAUDY, D., 2000. *Histoire de l'éthique médicale et infirmière*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal.
- DWORKIN, R. 1978. *Taking rights seriously*, Cambridge, MA, Harvard University Press.
- EISENHART, M. 1991. Conceptual frameworks for research circa 1991: Ideas from a cultural anthropologist; implications for mathematics education researchers (Plenary address) In: UNDERHILL, R. (ed.) *Proceedings of the Thirteenth Annual Meeting of Psychology of mathematics education - North America*. Blackburn, VA, 202-220.
- ELLIS-STOLL, C. C. et POPKESS-VAWTER, S. 1998. A concept analysis on the process of empowerment. *Advances in Nursing Science*, 21, 62-68.
- ENGELHARDT, H. T. 1996. *The foundations of bioethics*, (Second Edition) New York, NY, Oxford University Press
- ERIKSSON, S., HELGESSON, G. et HÖGLUND, A. 2007. Being, doing, and knowing: Developing ethical competence in health care. *Journal of Academic Ethics*, 5, 207-216.
- ETCHEGOYEN, A. 1991. *La valse des éthiques*, Paris, Agora.
- FADEN, R. R. et BEAUCHAMP, T. L. 1986. *A History and Theory of Informed Consent* New York, NY, Oxford University Press.
- FAGERMOEN, M. S. 1997. Professional identity: values embedded in meaningful nursing practice. *Journal of advanced nursing*, 25, 434-441.
- FAWCETT, J. 1999. *Relationship of Theory and Research*, Philadelphia, PA, F. A. Davis Company
- FAWCETT, J., WATSON, J., NEUMAN, B., WALKER, P. H. et FITZPATRICK, J. J. 2001. On nursing theories and evidence. *Journal of Nursing Scholarship*, 33, 115-119.
- FEELEY, N. et GOTTLIEB, L. 2000. Nursing approaches for working with family strengths and resources. *Journal of Family Nursing*, 6, 9-24.

- FISCHER, S., SMITH, G. T. et ANDERSON, K. G. 2003. Clarifying the role of impulsivity in bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 33, 406-411.
- FISH, S. 1996. Professor Sokal's Bad Joke', Op-Ed. *The New York Times*, A23.
- FLATMAN, D. 2002. Consulting children: are we listening? *Paediatric nursing*, 14, 28.
- FLETCHER, J. F. 1967. *Moral responsibility: situation ethics at work*, Philadelphia, PA, Westminster Press.
- FLETCHER, J. F. 1979. *Humanhood: Essays in biomedical ethics*, Buffalo, NY, Prometheus Books.
- FORTIN, S. 2004. Les enjeux et défis d'une pratique pédiatrique en contexte pluraliste: réflexions théoriques. In: DE PLAEN, S. (ed.) *Soins aux enfants et pluralisme culturel*. Montréal: Hôpital Sainte-Justine Collection Intervenir, 87-105
- FORTIN, S. 2008. The paediatric clinic as negotiated social space. *Anthropology and Medicine*, 15, 175-187.
- FORTIN, S. 2013. Éthique(s) et prise de décision médicale en contexte de diversité. *Migrations Santé, numéro thématique: Les soignants face aux migrants: représentations et pratiques cliniques*, Numéros 146-147, 17-51.
- FORTIN, S. et LAPRISE, E. 2007. L'espace clinique comme espace social: culture, compétence, dynamique relationnelle. In: COGNET, M. et MONTGOMERY, C. (eds.) *L'éthique de l'altérité L'éthique de l'altérité. La question de la culture dans le champ de la santé et des services sociaux*. Québec: Presses de l'Université Laval Collection Sociétés, Culture, Santé, 191-214
- FORTIN, S. et LE GALL, J. 2007. Néonatalité et constitution des savoirs en contexte migratoire: familles et services de santé. Enjeux théoriques, perspectives anthropologiques. *Enfances, familles, générations*, 6, 16-37.
- FORTIN, S. et LE GALL, J. 2012. La parentalité et les processus migratoires: Accompagner les parents et les enfants en période périnatale. In: DE MONTIGNY, F., DEVAULT, A. et FGERVAIS, C. (eds.) *La naissance d'une famille*. Montréal: Éditions Chenelière, 178-196.
- FORTIN, S., RIETMANN, M. et DUCLOS, V. 2011. Toutes les familles ont-elles une même voix en contexte de soins? In: KANOUTÉ, F. et LAFORTUNE, G. (eds.) *Familles d'origine immigrante: polysémie des pratiques sociales. Enjeux sociaux, de santé et d'éducation*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal, 11-28
- FRANK, A. W. 1995. *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*, Chicago, IL, University of Chicago Press.
- FREIDSON, E. 1970. *Professional dominance: The social structure of medical care*, New York, NY, Atherton Press.
- FREIDSON, E. 1988. *Profession of medicine: a study of the sociology of applied knowledge*, Chicago, IL, University of Chicago Press.
- FREIDSON, E., LYOTARD-MAY, A. et MALAMOUD, C. 1984. *La profession médicale*, Paris, Payot.
- FREIRE, P. 1993. *Pedagogy of the oppressed* (Rev. ed.) New York, NY, Continuum.
- FROST, N. et ROBINSON, M. 2007. Joining up children's services: safeguarding children in multi-disciplinary teams. *Child Abuse Review*, 16, 184-199.
- FRY, S. T. 1989. Toward a theory of nursing ethics. *Advances in Nursing Science*, 11, 9-22.
- GADAMER, H. G. 1996. *The Enigma of Health: The Art of Healing in a Scientific Age*, Oxford, Polity Press.
- GASTMANS, C. 1998. Interpersonal relations in nursing: a philosophical-ethical analysis of the work of Hildegard E. Peplau. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 1312-1319.

- GAUDINE, A., LEFORT, S. M., LAMB, M. et THORNE, L. 2011. Clinical ethical conflicts of nurses and physicians. *Nursing Ethics*, 18, 9-19.
- GAYLORD, N. et GRACE, P. 1995. Nursing advocacy: an ethic of practice. *Nursing Ethics*, 2, 11-18.
- GEERTZ, C. 1973. *The interpretation of cultures*, New York, NY, Basic books.
- GENARD, J.-L. 2009. Une réflexion sur l'anthropologie de la fragilité, de la vulnérabilité et de la souffrance In: PÉRILLEUX, T. et CULTIAUX, J. (eds.) *Destins politiques de la souffrance*. Toulouse: Les éditions ÉRÈS, 27-46.
- GENARD, J.-L. 2013. De la capacité, de la compétence, de l'empowerment, repenser l'anthropologie de la participation. *Politique et Sociétés*, 32, 43-62.
- GENICOT, P. 2010. *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Éditions Larcier.
- GENOUD, C. 2007. *Comment accompagner les parents, qui apprennent, à la maternité, que leur enfant est né avec un handicap?*, Lausanne, Haute école de la santé La Source.
- GERVAIS, P. 2004. Aspects éthiques en soins palliatifs pédiatriques In: HUMBERT, N. (ed.) *Soins Palliatifs Pédiatriques*. Montréal: Hôpital Sainte-Justine. Collection Intervenir, 637-675.
- GILLIGAN, C. 1977. In a Different Voice: Women's Conceptions of Self and of Morality. *Harvard Educational Review*, 47, 481-517.
- GILLIGAN, C. 1980. Justice and responsibility: Thinking about real dilemmas of moral conflict and choice. In: BRUSSELMANS, C. (ed.) *Toward moral and religious maturity* W. Morristown, NJ: Silver Burdett, 223-249.
- GILLIGAN, C. 1982. *In a different voice: Psychological theory and women's development*, Harvard University Press, Cambridge, MA.
- GLASER, B. et STRAUSS, A. 1992. La conscience d'une mort proche: les ambiguïtés de la conscience ouverte *La trame de la négociation: Sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*. Paris: L'Harmattan.
- GLASER, B. G. 1978. *Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory*, Mill Valley, CA, Sociology Press.
- GLASER, B. G. et STRAUSS, A. L. 1965. Temporal aspects of dying as a non-scheduled status passage. *American Journal of Sociology*, 71, 48-59.
- GLASER, B. G. et STRAUSS, A. L. 1968. *Time for Dying*, Chicago, IL, Aldine.
- GLASER, B. G. et STRAUSS, A. L. 2005(1965). *Awareness of dying*, Chicago, Aldine De Gruyter.
- GLASER, B. G., STRAUSS, ANSELM L., 1967. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago, Aldine Publishing Company.
- GOFFMAN, E. 1974. *Les rites d'interaction*, Paris, Éd. de Minuit, coll."Le sens commun".
- GORDON, S. et BURESH, B. 1996. Finding the "I" in the "We". *AJN The American Journal of Nursing*, 96, 21-22.
- GOTTLIEB, L. et FEELEY, N. 1996. The McGill model of nursing and children with a chronic-condition: "who benefits, and why?". *The Canadian journal of nursing research= Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*, 28, 29-48.
- GOTTLIEB, L. et ROWAT, K. 1987. The McGill model of nursing: a practice-derived model. *Advances in Nursing Science*, 9, 51-61.
- GOVERNEMENT DU CANADA 1987. *La Charte canadienne des droits et libertés* Secrétariat d'État du Canada
- GOVERNEMENT DU CANADA 2001. *Loi Canadienne sur la santé L.R. (1985) ch. C-6*



- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2002. *Loi 90: Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (L.R.Q. c. 33)*, éditeur officiel du Québec.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2003. *Code de déontologie des infirmières et infirmiers R.R.Q., c. I-8, r.4.1* Éditeur officiel du Québec.
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2005. *Services de santé et les services sociaux, Loi sur les, L.R.Q. c. S-4.2*, Éditeur officiel du Québec
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2007a. *Charte des droits et libertés de la personne L.R.Q., c. C-12* Éditeur officiel du Québec
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2007b. *Code civil du Québec Civil Code of Québec 1994-2007* Éditeur officiel du Québec Ministère de la Justice
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2007c. *Code de procédure civile Code of Civil Procedure 1994-2007(L.R.Q., chapitre C-25)*, Éditeur officiel du Québec
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2008a. *Loi Médicale, L.R.Q. c. M-9*, Éditeur officiel du Québec
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2008b. *Loi sur le curateur public L.R.Q., chapitre C-81*, Éditeur officiel du Québec
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2008c. *Loi sur le curateur public Règlement d'application de la Loi sur le curateur public (L.R.Q., c. C-81)*, Éditeur officiel du Québec
- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC 2008d. *Loi sur les Infirmières et les infirmiers (L.R.Q. c. I-8)*, Éditeur officiel du Québec
- GRACE, P. J. 2001. Professional advocacy: widening the scope of accountability. *Nursing Philosophy*, 2, 151-162.
- GRACE, P. J. et MCLAUGHLIN, M. 2005. When Consent Isn't Informed Enough: What's the nurse's role when a patient has given consent but doesn't fully understand the risks? *The American Journal of Nursing*, 105, 79-84.
- GRACIA, D. 1993. The intellectual basis of bioethics in Southern European countries. *Bioethics*, 7, 97-107.
- GRACIA, D. 1995. Hard times, hard choices: founding bioethics today. *Bioethics*, 9, 192-206.
- GRAMELSPACHER, G., HOWELL, J. D. et YOUNG, M. J. 1986. Perceptions of ethical problems by nurses and doctors. *Archives of Internal Medicine*, 146, 577-578.
- GRIFFITHS, D. 2008. *Agreeing on a way forward: management of patient refusal of treatment decisions in Victorian hospitals*. PhD, Victoria University.
- GRIFFITHS, R. et RUSSELL, J. 1998. Compulsory treatment of anorexia nervosa patients. In: VANDEREYCKEN, W. et BEUMONT, P. J. V. (eds.) *Treating eating disorders: ethical, legal and personal issues*. London: Athlone Press, 127-150.
- GRINNELL, R. M. et WILLIAMS, M. 1990. *Research in social work: A primer*, Itasca, IL, FE Peacock Publishers
- GUBA, E. G. et LINCOLN, Y. S. 1989. *Fourth generation evaluation*, Newbury Park, CA, Sage Publications, Incorporated.
- GUBA, E. G. et LINCOLN, Y. S. 1994. Competing paradigms in qualitative research. In: FONTANA, A., FREY, J. H., DENZIN, N. K. et LINCOLN, Y. S. (eds.) *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks CA: Sage, 105-117.
- GUÉVEL, M. R. et POMMIER, J. 2012. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique: enjeux et illustration. *Santé Publique*, 24, 23-38.
- GUILLEMETTE, F. 2006. L'approche de la Grounded Theory; pour innover ? *Recherches Qualitatives*, 26, 32-50.

- GUISSEAU-GOHIER, M., GRALL-BRONNEC, M., LAMBERT, S. et VENISSE, J.-L. 2007. Pertinence des contrats de soin dans le traitement de l'anorexie mentale. *l'Information Psychiatrique*, 83, 389-395.
- HABERMAS, J. 1987a. *Théorie de l'agir communicationnel*, Paris, Fayard.
- HABERMAS, J. 1987b. *Théorie de l'agir communicationnel, Tome 2: Pour une critique de la raison fonctionnaliste*, Paris, Fayard.
- HABERMAS, J. 2005. *Logique des sciences sociales et autres essais* Paris, Presses Universitaires de France: Quadrige.
- HABERMAS, J. et BOUCHINDHOMME, C. 1986. *Morale et communication: conscience morale et activité communicationnelle*, Paris, Cerf.
- HALLSTROM, I. et ELANDER, G. 2005. Decision Making in Paediatric Care: an overview with reference to nursing care *Nursing Ethics*, 12, 223-238.
- HAMRIC, A. B. 2001. Reflection on being in the middle. *Nursing Outlook* 49, 254-257.
- HARE, R. M. 1993. *Essays on Bioethics*, Oxford, Oxford University Press
- HARRISON, C., KENNY, N. P., SIDAROUS, M. et ROWELL, M. 1997. Bioethics for clinicians: 9 Involving Children in medical decisions. *Canadian Medical Association Journal*, 156, 825-828.
- HAWORTH-HOEPFNER, S. et MAINES, D. 2005. A sociological account of the persistence of invalidated anorexic identities. *Symbolic Interaction*, 28, 1-23.
- HEATH, H. et COWLEY, S. 2004 Developing a grounded theory approach: a comparison of Glaser and Strauss. *International journal of nursing studies*, 41, 141-150.
- HELD, V. 1989. *Rights and goods: Justifying social action*, Chicago, IL, University of Chicago Press.
- HELD, V. 1993. *Feminist morality: Transforming culture, society, and politics*, Chicago, IL, University of Chicago Press.
- HELD, V. 1995. The meshing of care and justice. *Hypatia*, 10, 128-132.
- HELD, V. 2005. *The ethics of care: personal, political, and global*, New York, NY, Oxford University Press, USA.
- HENDERSON, V. 1960. *Basic principles of nursing care*, International council of nurses.
- HENDERSON, V. 1996. *The nature of nursing*. New York: The Macmillan Company.
- HENLY, S. J., WYMAN, J. F. et FINDORFF, M. J. 2011. Health and illness over time: The trajectory perspective in nursing science. *Nursing Research*, 60, S5-S14.
- HERMAN, J. 1983. *Les langages de la sociologie*, Paris, Presses universitaires de France.
- HINMAN, L. M. 2011. *Ethics: A pluralistic approach to moral theory*, (Fourth Edition) Belmont, CA, Thomson Wadsworth
- HIRSCH, E. et SICARD, D. 2004. *Le devoir de non-abandon: pour une éthique hospitalière et du soin*, Paris, Cerf.
- HOLM, S. 1997. *Ethical problems in clinical practice: the ethical reasoning of health care professionals*, Manchester University Press.
- HOLM, S., GJERSØE, P., GRODE, G., HARTLING, O., IBSEN, K. E. et MARCUSSEN, H. 1996. Ethical reasoning in mixed nurse-physician groups. *Journal of Medical Ethics*, 22, 168-173.
- HOLMSTRÖM, I. et RÖING, M. 2010. The relation between patient-centeredness and patient empowerment: a discussion on concepts. *Patient education and counseling*, 79, 167-172.
- HUGHES, D. 1988. When nurse knows best: some aspects of nurse/doctor interaction in a casualty department. *Sociology of Health & Illness*, 10, 1-22.

- HUGHES, E. C. et CHAPOULIE, J. M. 1996. *Le regard sociologique: essais choisis, Textes rassemblés et présentés par Jean-Michel Chapoulie*, Paris, Ecole des hautes études en sciences sociales.
- HUGHES, L. C., HODGSON, N. A., MULLER, P., ROBINSON, L. A. et MCCORKLE, R. 2000. Information needs of elderly postsurgical cancer patients during the transition from hospital to home. *Journal of Nursing Scholarship*, 32, 25-30.
- HUGHES, R. A. 2004. The death of children by faith-based medical neglect. *The Journal of Law and Religion*, 247-265.
- HUMBERT, N., GAUVAIN-PIQUARD, A., VILLENEUVE, É., PICHARD, É., CÔTÉ, M.-F., PETTI, A., SAINT-LAURENT-GAGNON, T., PELLETIER, É., DUVAL, M. et FAURE, C. 2004. Les spécificités des soins palliatifs en pédiatrie: du curatif au palliatif. In: HUMBERT, N. (ed.) *Les soins palliatifs pédiatriques*. Montréal: Hôpital de Ste-Justine, 17-37.
- HUNTER, K. 1993. Overview: "the whole story". *Second opinion*, 19, 97.
- IM, E. O. 2012. Development of situation-specific theories: An integrative approach. In: REED, P. G. et SHEARER, N. B. C. (eds.) *Perspectives on Nursing Theory (6th Ed.)*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins, 289-300.
- IM, E. O. et MELEIS, A. I. 1999. Situation-specific theories: philosophical roots, properties, and approach. *Advances in Nursing Science*, 22, 11-24.
- IRVING, D. N. 2002. What is 'Bioethics'? (Quid est 'Bioethics?'). In: KOTERSKI, J. W. (ed.) *Life and Learning X: Proceedings of the Tenth University Faculty for Life Conference: June 2000 at Georgetown University, Washington*. University Faculty for Life, 1-84.
- IRVING, D. N. 2003. Which medical ethics for the 21st century? A comparison of secular bioethics and Roman Catholic medical ethics. Paper presented at the John Carroll Society Rose Mass, Washington, D.C. Mar. 14, 1999. *The Linacre quarterly*, 70, 46-59.
- JACCOUD, M., POUPART, J. et LALONDE, M. 1997. *De l'École de Chicago au postmodernisme: trois quarts de siècle de travaux sur la méthodologie qualitative: bibliographie alphabétique et thématique*, Presses Inter Universitaires.
- JAMES, W. 1890. (1950) *The Principles of Psychology*. New York, NY: Dover Publications.
- JAMES, W. 2010. *Le pragmatisme*, (Traduction de Nathalie Ferron) Paris, Larousse.
- JAMETON, A. 1984. *Nursing practice: The ethical issues*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall
- JAMETON, A. 1993. Dilemmas of moral distress: moral responsibility and nursing practice. *Association of Women's Health Obstetric and Neonatal Nurses' clinical issues in perinatal and women's health nursing*, 4, 542-551.
- JOHNSTONE, M.-J. 2009. *Bioethics: a nursing perspective*, (Fifth Edition) Sydney, Churchill Livingstone Elsevier.
- JONSEN, A. R. 1991. American moralism and the origin of bioethics in the United States. *Journal of Medicine and Philosophy*, 16, 113-130.
- KADDOURI, M., LESPESAILLES, C., MAILLEBOUIS, M. et VASCONCELLOS, M. 2008. *La question identitaire dans le travail et la formation*, Paris, L'Harmattan.
- KAGAN, M. 2012. Au pays des miroirs. *Adolescence*, 401-409.
- KALISCH, B. J. et LEE, K. H. 2013. Variations of nursing teamwork by hospital, patient unit, and staff characteristics. *Applied Nursing Research*, 26, 2-9.
- KEATINGS, M., & O'NEIL SMITH, 2000. *Ethical & Legal Issues in Canadian Nursing*, (Second edition) Toronto, W.B. Saunders Company.

- KLASSEN, A. C., CRESWELL, J., PLANO CLARK, V. L., SMITH, K. C. et MEISSNER, H. I. 2012. Best practices in mixed methods for quality of life research. *Quality of Life Research*, 21, 377-380.
- KLEINMAN, A. 1980. *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*, Berkeley, CA, Univ of California Press.
- KLEINMAN, A. 1997. *Rethinking psychiatry: From Cultural Category to Personal Experience*, New York, NY, Free Press.
- KOENIG, H., KING, D. et CARSON, V. B. 2012. *Handbook of religion and health*, (Second Edition) New York, NY, Oxford University Press.
- KORFF-SAUSSE, S. 2011. Le sujet handicapé: un sujet «hors norme»? *Le Journal des psychologues*, 29-33.
- KUHN, T. S. 1973. *La révolution copernicienne*, Paris, Fayard.
- KUOKKANEN, L. et LEINO-KILPI, H. 2000. Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 235-241.
- LADRIÈRE, P. 1990. De l'expérience éthique à une éthique de la discussion. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 88, 43-68.
- LAITINEN, A. 2008. *Strong Evaluation Without Moral Sources: On Charles Taylor's Philosophical Anthropology and Ethics*, Berlin, Walter de Gruyter.
- LAMB, M. 2004. An Historical Perspective on Nursing and Nursing Ethics. In: STORCH, J., RODNEY, P. et STARZOMSKI, R. (eds.) *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice*. Toronto: Pearson Education Canada Inc, 20-34.
- LAMONTAGNE, E. 1999. *Du savoir-faire infirmier aux sciences infirmières: la constitution et l'enseignement des savoirs infirmiers dans le réseau universitaire au Québec (1920-1985)*. Maîtrise, UQAM.
- LAMOTHE, L. 2005. La dynamique interprofessionnelle: La clé de voûte de la transformation de l'organisation des services de santé. In: VALETTE, A., CONTANDRIOPOULOS, A. P. et CONTANDRIOPOULOS, D. (eds.) *L'hôpital en restructuration—Regards croisés sur la France et le Québec*. Montreal: Presses de l'Université de Montréal, 141-157.
- LANGELAND, K. et SØRLIE, V. 2011. Ethical challenges in nursing emergency practice. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2064-2070.
- LANGLOIS, L., DUPUIS, R., TRUCHON, M., MARCOUX, H. et FILLION, L. 2009. Les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 11, 20-30.
- LAPADAT, J. C. 2000. Problematizing transcription: Purpose, paradigm and quality. *International Journal of Social Research Methodology*, 3, 203-219.
- LAPERRIÈRE, A. 1982. Pour une construction empirique de la théorie: la nouvelle école de Chicago. *Sociologie et sociétés*, 14.
- LAPERRIÈRE, A. 1997a. La théorisation ancrée (grounded theory): démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. In: POUPART, J., DESLAURIERS, J., GROULX, L., LAPERRIÈRE, A., MAYER, P. et PIRES, A. (eds.) *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville: Gaëtan Morin, 309-333.
- LAPERRIÈRE, A. 1997b. Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In: POUPART, J., DESLAURIERS, J., GROULX, L., LAPERRIÈRE, A., MAYER, P. et PIRES, A. (eds.) *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville: Gaëtan Morin, 365-387.

- LAUDY, D. 1998. Consentement et traitements expérimentaux dans le cas des enfants atteints de cancer. *Laval théologique et philosophique*, 54, 277-305.
- LAUDY, D. 2003. Le consentement à la recherche médicale: un espace public de cohabitation périlleuse entre le droit et l'éthique *In: HERVÉ, C., BARTHA-MARIA KNOPPERS, PATRICK A. MOLINARI, GRÉGOIRE MOUTEL (ed.) Ethique médicale, bioéthique et normativités*. Paris: Dalloz, 133-143.
- LE BRETON, D. 2004. *L'interactionnisme symbolique*, Paris, Presses universitaires de France.
- LE CARDINAL, P., DAVIDSON, P. L., FINKELSTEIN, C., ROELANDT, J.-L., GREACEN, T., JOUHET, E., HÄNDLHUBER, H., LEFEBVRE, C., GIRARD, V. et PERROT, S. 2010. Participation de patients rétablis aux interventions dans les services de soins. *Pluriels: La Lettre de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale*, 85-86, 1-16.
- LE GALL, J. et FORTIN, S. 2014. Les familles musulmanes et les professionnels de la santé périnatale à Montréal. *In: KANOUTÉ, F. et G. LAFORTUNE (dir.) L'intégration des familles d'origine immigrante. Les enjeux sociosanitaires et scolaires*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal, 65-82
- LE GALL, J., XENOCOSTAS, S. et LEMOYNE-DESSAINT, S. 2013. Manifestations du fait religieux dans les institutions de santé de première ligne au Québec. *Alterstice-Revue Internationale de la Recherche Interculturelle*, 2, 23-34.
- LECHASSEUR, K. 2009. *Mobilisation des savoirs par une pensée critique chez des étudiantes infirmières bachelières en situation de soins* PhD, Université Laval.
- LEMONIDOU, C., MERKOURIS, A., LEINO-KILPI, H., VÄLIMÄKI, M., DASSEN, T., GASULL, M., ANNE SCOTT, P., TAFAS, C. et ARNDT, M. 2003. A comparison of surgical patients' and nurses' perceptions of patients' autonomy, privacy and informed consent in nursing interventions. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 7, 73-83.
- LEVASSEUR, C., CHAREST, M. et QUINTANE, A. (eds.) 2010. *Réflexions et analyses de l'expérience de terrain. Actes du Colloque étudiant des Sciences humaines appliquées.*, Montréal: AGÉÉSHA. Université de Montréal.
- LEVASSEUR, C., QUINTANE, A. et CHAREST, M. 2010. Quand parler terrain, c'est parler éthique. *In: LEVASSEUR, C., CHAREST, M. et QUINTANE, A. (eds.) Réflexions et analyses de l'expérience de terrain. Actes du Colloque étudiant des Sciences humaines appliquées*. Montréal: AGÉÉSHA. Université de Montréal, 1-4.
- LEVINAS, E. 1982. *Ethique et infini: dialogues avec Philippe Nemo*, Paris, Fayard
- LEVINE, M. E. 1977. Nursing ethics and the ethical nurse. *The American Journal of Nursing*, 77, 845-849.
- LEVY, S. et HOWARD, J. 1982. Patient-centric technologies: a clinical-cultural perspective. *In: MELLON, T., GREEN, C. et MEAGHER, R. (eds.) Handbook of clinical health psychology*. New York, NY: Plenum, 561-585.
- LIASCHENKO, J. et PETER, E. 2004. Nursing ethics and conceptualizations of nursing: Profession, practice and work. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 488-495.
- LIDZ, C. W., APPELBAUM, P. S. et MEISEL, A. 1988. Two models of implementing informed consent. *Archives of Internal Medicine*, 148, 1385-1389.
- LIENHART, A. 2000. Refus de soins et urgence vitale: un conflit entre la finalité de l'exercice médical et l'obligation de respecter la volonté de la personne. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, 19, fi42-fi44.
- LINCOLN, Y. S. et GUBA, E. G. 1985. *Naturalistic inquiry*, Newbury Park, CA, SAGE Publications, Incorporated.

- LIND, C., ANDERSON, B. et OBERLE, K. 2003. Ethical issues in adolescent consent for research. *Nursing Ethics*, 10, 504-511.
- LINNARD-PALMER, L. et KOOLS, S. 2004. Parents' refusal of medical treatment based on religious and/or cultural beliefs: the law, ethical principles, and clinical implications. *Journal of pediatric nursing*, 19, 351-356.
- LINNARD-PALMER, L. et KOOLS, S. 2005. Parents' refusal of medical treatment for cultural or religious beliefs: an ethnographic study of health care professionals' experiences. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 48-57.
- LUNDQVIST, A. et NILSTUN, T. 2007. Human dignity in paediatrics: the effects of health care. *Nursing Ethics*, 14, 215-228.
- LUTZ, K. F., ANDERSON, L. S., PRIDHAM, K. A., RIESCH, S. K. et BECKER, P. T. 2009. Furthering the understanding of parent-child relationships: A nursing scholarship review series. Part 1: Introduction. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14, 256-261.
- LUTZ, K. F., ANDERSON, L. S., RIESCH, S. K., PRIDHAM, K. A. et BECKER, P. T. 2009. Furthering the Understanding of Parent-Child Relationships: A Nursing Scholarship Review Series. Part 2: Grasping the Early Parenting Experience—The Insider View. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14, 262-283.
- MACINTYRE, A. C. 1984. *After virtue*, Notre Dame, IN, University of Notre Dame Press
- MACKLIN, R. 2003. Dignity is a useless concept: it means no more than respect for persons or their autonomy. *BMJ: British Medical Journal*, 327, 1419-1420.
- MALHERBE, J. F. et AUDET, D. 2007. *Sujet de vie ou objet de soins?: introduction à la pratique de l'éthique clinique*, Montréal, Les Editions Fides.
- MALLIK, M. 1997a. Advocacy in nursing—perceptions of practising nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 6, 303-313.
- MALLIK, M. 1997b. Advocacy in nursing—a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 130-138.
- MANNONI, C. 2001. Concepts culturels non occidentaux et soins pédiatriques: réflexions sur la rencontre entre des mondes divers. *Archives de pédiatrie*, 8, 793-794.
- MANSON, N. C. et O'NEIL, O. 2007. *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge, Cambridge University Press.
- MARTIN, O. 2006. Mathématiques, méthodes qualitative et sciences humaines. In: MESURE, S. et SAVIDAN, P. (eds.) *Dictionnaire critique des sciences humaines*. Paris: PUF, 740-744.
- MARTINEAU, S. 2008. Chronique sur l'insertion professionnelle en enseignement. L'identité professionnelle et l'insertion professionnelle: essai de problématique. *Formation et Profession*, 15, 40-43.
- MASLOW, A. H. 1968. *Toward a psychology of being*, New York, Van Nostrand Reinhold
- MASSÉ, R. 2003. La flexibilité des critères dans la justification éthique des interventions: du principisme spécifié à un modèle centré sur les valeurs phares. In: HERVÉ, C., KNOPPERS, B.-M., MOLINARI, P. A., et MOUTEL, G., (ed.) *Éthique médicale, bioéthique et normativités* Paris: Dalloz, 105-120. (article reproduit dans [http://classiques.uqac.ca/contemporains/masse\\_raymond/flexibilite\\_criteres\\_justification/flexibilite\\_criteres\\_justification.pdf](http://classiques.uqac.ca/contemporains/masse_raymond/flexibilite_criteres_justification/flexibilite_criteres_justification.pdf))
- MASSÉ, R. et SAINT-ARNAUD, J. 2003. *Éthique et santé publique: enjeux, valeurs et normativité*, Québec, Presses de l'Université Laval.

- MASTERMAN, M. 1970. The Nature of a Paradigm. In: LAKATOS, I. et MUSGRAVE, A. (eds.) *Criticism and the Growth of Knowledge: Volume 4: Proceedings of the International Colloquium in the Philosophy of Science ( London, 1965)*, . Cambridge:: Cambridge University Press, 59-89.
- MCCABE, M. A. 1996. Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 505-516.
- MCCARTHY, J. 2006. A pluralist view of nursing ethics. *Nursing Philosophy*, 7, 157-164.
- MCCARTNEY, J. J. 2001. Questions of Method: One Ethics Consultant's Approach. *American Journal of Bioethics*, 1, 48-49.
- MCCLEMENT, S. E. et CHOCHINOV, H. M. 2006. Dignity in palliative care. In: BRUERA, E., HIGGINSON, I., RIPAMONTI, C. et VON GUNTEN, C. F. (eds.) *Textbook of Palliative Medicine*. London: Hodder Arnold, 100-107.
- MCFARLAND, M. R. et LEININGER, M. 2002. *Transcultural Nursing: Concepts, Theories, Research and Practice*, McGraw-Hill.
- MCKENNA, H. P. 1997. *Nursing theories and models*, Psychology Press.
- MCNEE, P. et FURNESS, M. 2008. Ethical Issues. In: VALENTINE, F. et LOWES, L., *Nursing Care of Children and Young People with Chronic Illness*. Blackwell Publishing Ltd, 131-156.
- MCPHERSON, K. 2003. *Bedside matters: The transformation of Canadian nursing, 1900-1990*, Univ of Toronto Pr.
- MELCHIOR, J.-C. 2007. Syndrome de renutrition. In: CANO, N., BARNOUD, D., SCHNEIDER, S. M., VASSON, M.-P., HASSELMANN, M. et XAVIER, L. (eds.) *Traité de nutrition artificielle de l'adulte*. Paris: Springer, 665-674.
- MELEIS, A. I. 2012. *Theoretical nursing: development and progress 5th edition*, Philadelphia, PA, Lippincott Williams & Wilkins.
- MELIA, K. M. 1994. The task of nursing ethics. *J Med Ethics*, 20, 7-11.
- MELTZER, L. S. et HUCKABAY, L. M. 2004. Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout. *American Journal of Critical Care*, 13, 202-208.
- MERTON, R. K. 1948. The self-fulfilling prophecy. *The Antioch Review*, 8, 193-210.
- METERKO, M., MOHR, D. C. et YOUNG, G. J. 2004. Teamwork culture and patient satisfaction in hospitals. *Medical care*, 42, 492-498.
- MIKKELSEN, G. et FREDERIKSEN, K. 2011. Family-centred care of children in hospital—a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67, 1152-1162.
- MILES, M. B. et HUBERMAN, A. M. 2003. *Analyse des données qualitatives: Méthodes en sciences humaines*, Paris - Bruxelles, De Boeck.
- MILLIKEN, P. J. et SCHREIBER, R. S. 2001. Can you “do” grounded theory without symbolic interactionism. In: SCHREIBER, R. S. et STERN, P. N. (eds.) *Using grounded theory in nursing*. New York, NY: Springer, 177-190.
- MILLIKEN, P. J. et SCHREIBER, R. 2012. Examining the Nexus Between Grounded Theory and Symbolic Interactionism. *International Journal of Qualitative Methods*, 11, 684-696.
- MILLS, J., BONNER, A. et FRANCIS, K. 2006. Adopting a constructivist approach to grounded theory: Implications for research design. *International Journal of Nursing Practice*, 12, 8-13.
- MINOIS, G. 1995. *Histoire du suicide: la société occidentale face à la mort volontaire*, Paris, Fayard.

- MORENO, J. D., CAPLAN, A. et WOLPE, P., 1998. Informed Consent. *In: HÄYRY, H. et CHADWICK, R. (eds.) Encyclopedia of applied ethics, volume 2.* San Diego, CA: Academic Press, 687-697.
- MORSE, J. M. 1994. Designing funded qualitative research. *In: DENZIN, N. K. et LINCOLN, Y. S. (eds.) Handbook of qualitative research.* Thousand Oaks, CA: Sage, 220-235.
- MORSE, J. M. 2001. Situating grounded theory within qualitative inquiry. *In: SCHREIBER, R. et STERN, P. N. (eds.) Using grounded theory in nursing.* New York, NY: Springer, 1-15.
- MORSE, J. M. et DOBERNECK, B. 2007. Delineating the concept of hope. *Journal of Nursing Scholarship, 27, 277-285.*
- MORSE, J. M. et FIELD, P. A. 1995. *Qualitative research methods for health professionals, (Second Edition)* Thousand Oaks, CA, SAGE Publications, Incorporated.
- MOUGEL, S. 2009. *Au chevet de l'enfant malade: Parents/professionnels, un modèle de partenariat?*, Paris, Armand Colin.
- MUCCHIELLI, A. 2005. Le développement des méthodes qualitatives et l'approche constructiviste des phénomènes humains. *Recherche qualitative et production de savoirs. Recherches qualitatives, Hors série, 7-40.*
- MUCCHIELLI, A. 2009. *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines, (Troisième édition)* Paris, Armand Colin.
- MUKAMURERA, J., LACOURSE, F. et COUTURIER, Y. 2006. Des avancées en analyse qualitative: pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches Qualitatives, 26, 110-138.*
- MÜLLER, D. 2008. The Role and Influence of Religions in Bioethics. *In: GREEN, R. M., DONOVAN, A. et JAUSS, S. A. (eds.) Global Bioethics: Issues of Conscience for the 21st Century.* Oxford: Oxford University Press, 279-294.
- MUMMA, C. M. et BENOLIEL, J. Q. 1984. Care, cure, and hospital dying trajectories. *OMEGA--Journal of Death and Dying, 15, 275-288.*
- MUNHALL, P. 2012. Language and nursing Research: the Evolution. *In: MUNHALL, P. (ed.) Nursing Research: A Qualitative Perspective. (Fifth Edition)* Sudbury, MA: Jones & Bartlett Learning, 33-68.
- MUNHALL, P. L. 1989. Philosophical ponderings on qualitative research methods in nursing. *Nursing Science Quarterly, 2, 20-28.*
- MURRAY, S., BOYLAN, G., O'FLYNN, S., O'TUATHAIGH, C. et DORAN, K. 2012. Can you read this? Legibility and hospital records: a multi-stakeholder analysis. *Clinical Risk, 18, 95-98.*
- NATHANIEL, A. K. 2003. *A grounded theory of moral reckoning in nursing.* PhD Thesis Morgantown WV. West Virginia University.
- NEGARANDEH, R., OSKOUIE, F., AHMADI, F., NIKRAVESH, M. et HALLBERG, I. R. 2006. Patient advocacy: barriers and facilitators *BMC Nursing, 5, 1-8.*
- NIELSON, D. 2012. Discussing Death With Pediatric Patients: Implications for Nurses *Journal of Pediatric Nursing, 27, e59-e64.*
- NIEMIEC, R. M. et SCHULENBERG, S. E. 2011. Understanding death attitudes: The integration of movies, positive psychology, and meaning management. *Death Studies, 35, 387-407.*
- NISKER, J. 2004. Narrative Ethics in Health Care. *In: STORCH, J., RODNEY, P. et STARZOMSKI, R. (eds.) Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice* Toronto: Pearson Education Canada Inc, 285-306.



- NODDINGS, N. 1984. *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, Berkeley, CA, University of California Press.
- NOLAN, P. 1993. *A history of mental health nursing*, London, Chapman & Hall.
- NORRINGTON, A., STANLEY, R., TREMLETT, M. et BIRRELL, G. 2012. Medical management of acute severe anorexia nervosa. *Archives of disease in childhood-Education & practice edition*, 97, 48-54.
- NORTON, E. A. 1999. The philosophical bases of grounded theory and the implications for research practice. *Nurse Researcher*, 7, 31-44.
- NORTVEDT, P. 2004. Emotions and Ethics. In: STORCH, J., RODNEY, P. et STARZOMSKI, R. (eds.) *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice* Toronto: Pearson Education Canada Inc, 447-463.
- NOUREDDINE, S. 2001. Development of the ethical dimension in nursing theory. *International Journal of Nursing Practice*, 7, 2-7.
- O'HAIRE, S. E. et BLACKFORD, J. C. 2005. Nurses' moral agency in negotiating parental participation in care. *International journal of nursing practice*, 11, 250-256.
- OREM, D. 2001. *Nursing: Concepts of practice*, (Sixth Edition) St. Louis, MO, Mosby. Inc.
- ORLANDO, I. J. 1961. *The dynamic nurse-patient relationship. Function, process, and principles* New York, NY, Putnam.
- ORR, R. D. et GENESEN, L. B. 1997. Requests for "inappropriate" treatment based on religious beliefs. *Journal of medical ethics*, 23, 142-147.
- ÖSTLUND, U., KIDD, L., WENGSTRÖM, Y. et ROWA-DEWAR, N. 2011. Combining qualitative and quantitative research within mixed method research designs: A methodological review. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 369-383.
- PAILLÉ, P. et MUCCHIELLI, A. 2003. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin.
- PAPE, T. 1997. Legal and ethical considerations of informed consent. *AORN journal*, 65, 1122-1127.
- PAQUIN, J. 1955. *Morale et médecine*, Montréal, Editions de L'Immaculée-Conception et Comité des Hôpitaux du Québec.
- PATTON, M. Q. 2002. *Qualitative research and evaluation methods*, (Third Edition) Thousand Oaks, CA, Sage
- PAULY, B., VARCOE, C., STORCH, J. et NEWTON, L. 2009. Registered Nurses' Perceptions of Moral Distress and Ethical Climate. *Nursing Ethics*, 16, 561-573.
- PELACCIA, T. et PAILLÉ, P. 2009. Les approches qualitatives: une invitation à l'innovation et à la découverte dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé. *Pédagogie Médicale*, 10, 293-304.
- PELLEGRINO, E. D. et THOMASMA, D. C. 1981. *A philosophical basis of medical practice: toward a philosophy and ethic of the healing professions*, New York, NY, Oxford University Press.
- PELLEGRINO, E. D. et THOMASMA, D. C. 1993. *The virtues in medical practice*, New York, NY, Oxford University Press, USA.
- PENTICUFF, J. H. 1991. Conceptual issues in nursing ethics research. *Journal of Medicine and Philosophy*, 16, 235-258.
- PEPLAU, H. 1952. *Interpersonal relations in nursing: A conceptual framework for psychodynamic nursing*, New York, NY, Putnam.
- PEPLAU, H. 1987. Nursing Science: A historical perspective. In: PARSE, R. R. (ed.) *Nursing Science Major Paradigms, Theories and Critiques*. WB Saunders Co, 13-29.
- PEPLAU, H. E. 1988. The art and science of nursing: Similarities, differences, and relations. *Nursing Science Quarterly*, 1, 8-15.

- PETER, E. H., MACFARLANE, A. V. et O'BRIEN-PALLAS, L. L. 2004. Analysis of the moral habitability of the nursing work environment. *Journal of Advanced Nursing*, 47, 356-364.
- PIERRON, J.-P. 2010. *Vulnérabilité: pour une philosophie du soin*, Paris, Presses universitaires de France.
- PILLITTERI, A. et ACKERMAN, M. 1993. The doctor-nurse game: a comparison of 100 years—1888-1990. *Nursing Outlook*, 41, 113-116.
- PIRES, A. 1997. De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. In: POUPART, J., J.-P. DESLAURIERS, L. GROULX, A. LAPERRIÈRE, R. MAYER, A. PIRES (EDS.) (ed.) *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville: Gaetan Morin, 3-82.
- PIRES, A. P. 1982. La méthode qualitative en Amérique du Nord: un débat manqué (1918-1960). *Sociologie et sociétés*, 14, 16-29.
- PLU, I., BÉTRÉMIEUX, P., GODIN-BLANDEAU, E., PIERRE, M., HERVÉ, C. et PURSELL-FRANÇOIS, I. 2011. Condamnation d'un hôpital pour obstination déraisonnable sur un nouveau-né: réflexion médico-légale et éthique. *La Revue de Médecine Légale*, 2, 83-88.
- PLUYE, P., NADEAU, L., GAGNON, M. P., GRAD, R., JOHNSON-LAFLEUR, J. et GRIFFITHS, F. 2009. *Les méthodes mixtes: Approches et pratiques en évaluation de programme*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- POMPILI, M., GIRARDI, P., RUBERTO, A. et TATARELLI, R. 2006. Suicide in anorexia nervosa and bulimia nervosa. In: SWAIN, P. (ed.) *Anorexia nervosa and bulimia: New research*. New York, NY: Nova Science Publishers, 1-26.
- POMPILI, M., MANCINELLI, I., GIRARDI, P., RUBERTO, A. et TATARELLI, R. 2004. Suicide in anorexia nervosa: A meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 36, 99-103.
- POMPILI, M. et TATARELLI, R. 2005. Eating disorders, especially anorexia nervosa, are associated with an increased risk of attempted suicide in young women. *Evidence Based Mental Health*, 8, 20-20.
- POUPART, J. 1997. L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. In: POUPART, J., DESLAURIERS, J., GROULX, L., LAPERRIÈRE, A., MAYER, R. et PIRES, A. (eds.) *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* Boucherville: Gaëtan Morin, 173-219.
- POUPART, J. 2011. Tradition de Chicago et interactionnisme: des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance. *Recherches qualitatives*, 178.
- POUPART, J., RAINS, P. et PIRES, A. P. 1983. Les méthodes qualitatives et la sociologie américaine. *Déviance et société*, 7, 63-91.
- POURTOIS, J. P. et DESMET, H. 2007. *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines*, (Deuxième édition) Sprimont, Editions Mardaga.
- POWELL, D. 2001. Nurses--sacrificial lambs of healthcare. *RN*, 64, 51-52.
- POWER, N. et FRANCK, L. 2008. Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 62, 622-641.
- PRIDHAM, K. A., LUTZ, K. F., ANDERSON, L. S., RIESCH, S. K. et BECKER, P. T. 2009. Furthering the understanding of parent-child relationships: A nursing scholarship review series. Part 3: Interaction and the parent-child relationship—Assessment and intervention studies. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 15, 33-61.
- PURDY, L. M. 1989. Feminists Healing Ethics. *Hypatia*, 4, 9-14.

- RABEHARISOA, V. et CALLON, M. 1999. *Le pouvoir des malades: l'Association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'Ecole des Mines.
- RACINE, A. D., STEIN, R. E. K., BELAMARICH, P. F., LEVINE, E., OKUN, A., PORTER, K., ROSENFELD, J. L. et SCHECHTER, M. 1998. Upstairs downstairs: vertical integration of a pediatric service. *Pediatrics*, 102, 91-97.
- RATHNER, G. 1998. A plea against compulsory treatment of anorexia nervosa patients. In: VANDEREYCKEN, W. et BEUMONT, P. J. V. (eds.) *Treating Eating Disorders: Ethical, Legal and Personal Issues (New York: New York University Press, 1998)*. London Athlone, 179-215.
- RATZAN, S. C. et PARKER, R. M. 2006. Health Literacy—Identification and Response. *Journal of Health Communication*, 11, 713-715.
- RAWLS, J. 1987. *Théorie de la justice*, Editions du Seuil.
- RECALCATI, M. 2011. L'anorexie comme suicide différé. *La clinique lacanienne*, 20/2, 59-74.
- REED, P., SMITH, P., FLETCHER, M. et BRADDING, A. 2003. Promoting the dignity of the child in hospital. *Nursing ethics*, 10, 67-76.
- REICH, W. T. 1995. The word "Bioethics": the struggle over its earliest meanings. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5, 19-34.
- REY, A. 1992. *Dictionnaire historique de la langue française: contenant les mots français en usage et quelques autres délaissés, avec leur origine proche et lointaine*, Paris, Dictionnaires Le Robert.
- RICHARD, C. et LUSSIER, M.-T. 2009. La littératie en santé, une compétence en mal de traitement. *Pédagogie Médicale*, 10, 123-130.
- RIESCH, S. K., ANDERSON, L. S., PRIDHAM, K. A., LUTZ, K. F. et BECKER, P. T. 2010. Furthering the Understanding of Parent–Child Relationships: A Nursing Scholarship Review Series. Part 5: Parent–Adolescent and Teen Parent–Child Relationships. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 15, 182-201.
- ROBERTSON, G. 1981. Informed consent to medical treatment. *The Law quarterly review*, 97, 102-126.
- ROBINSON, L. A., BEVIL, C., ARCANGELO, V., REIFSNYDER, J., ROTHMAN, N. et SMELTZER, S. 1993. Operationalizing the Corbin Strauss Trajectory Model for Elderly Clients with Chronic Illness. *Research and Theory for Nursing Practice*, 7, 253-264.
- ROBINSON, V. 1946. *White caps: the story of nursing*, Philadelphia, PA, Lippincott.
- RODNEY, P., BROWN, H. et LIASCHENKO, J. 2004. Moral agency: Relational Connections and Trust. In: STORCH, J., RODNEY, P. et STARZOMSKI, R. (eds.) *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice* Toronto: Pearson Education Canada Inc, 154-171.
- RODNEY, P. et STARZOMSKI, R. 1993. Constraints on the moral agency of nurses. *The Canadian nurse*, 89, 23-26.
- ROUSSELET, M., ROCHER, B., LAMBERT, S., CHAILLOUS, L., VÉNISSE, J.-L. et ROCHER, B. 2012. La prise en charge des troubles du comportement alimentaire: Management of patients with eating disorders. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 6, 137-142.
- ROY, C. et ANDREWS, H. 2008. *The Roy adaptation model (3rd Ed)*, Upper Saddle River, NJ, Prentice Hall Health.
- ROYER, C. 2007. Peut-on fixer une typologie des méthodes qualitatives? *Recherches Qualitatives, Hors Série*, 5, 82-98.

- ROYER, C., BARIBEAU, C. et DUCHESNE, A. 2009. Les entretiens individuels dans la recherche en sciences sociales au Québec: où en sommes-nous? Un panorama des usages. *Recherches qualitatives, Hors série*, 7, 64-79.
- RUDDICK, S. 1995. *Maternal thinking: Toward a politics of peace*, Boston, MA, Beacon Press.
- SAINT-ARNAUD, J. 1999. *Enjeux Éthiques et technologies biomédicales*, Montréal Presses de l'Université de Montréal
- SAINT-ARNAUD, J. 2000a. L'approche bioéthique par principes, telle qu'appliquée à l'enseignement et à la recherche en éthique des soins. In: LACROIX, A. et LÉTOURNEAU, A. (eds.) *Méthodes et interventions en éthique appliquée* Montréal: Fides, 50-71.
- SAINT-ARNAUD, J. 2000b. L'approche par principes: fondements et critiques. In: BYK, C. (ed.) *La bioéthique: un langage pour mieux se comprendre?* Paris: Eska/Lacassagne, 55-69.
- SAINT-ARNAUD, J. 2008. *L'éthique de la santé: guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Boucherville, Gaëtan Morin
- SAINT-ARNAUD, J. 2009. La détresse morale. *Présentation au IVième Congrès Mondial des infirmières et infirmiers francophones: Le savoir infirmier, promoteur du développement humain*. [Online]. Available: [http://www.sidiief.org/~media/Files/12\\_0\\_CongresMondial/Presentations/Dimanche/SP17%201\\_Jocelyne\\_Saint\\_Arnaud.ashx](http://www.sidiief.org/~media/Files/12_0_CongresMondial/Presentations/Dimanche/SP17%201_Jocelyne_Saint_Arnaud.ashx).
- SALIBA, J., BON-SALIBA, B. et OUVRY-VIAL, B. 1993. *Les infirmières: ni nonnes, ni bonnes*, Paris, Syros.
- SALMELA, M., SALANTERÄ, S. et ARONEN, E. T. 2010. Coping with hospital-related fears: experiences of pre-school-aged children. *Journal of Advanced Nursing*, 66, 1222-1231.
- SAUSSE, S. 2000. *Le miroir brisé: l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calmann-Lévy.
- SCHULTZ, N. W. et HUET, L. M. 2001. Sensational! Violent! Popular! Death in American movies. *OMEGA* 42, 137-150.
- SEAGO, J. A., SPETZ, J., ALVARADO, A. et KEANE, D. 2006. The Nursing Shortage: Is It Really About Image? *Journal of Healthcare Management*, 51, 96-110.
- SELLTIZ, C., WRIGHTMAN, L. S. et COOK, S. W. 1977. *Les méthodes de recherche en sciences sociales*, (Traduit par D. Bélanger) Montréal, HRW.
- SÉNÉ, G. et KABUTH, B. 2004. Anorexie mentale et fantasmes. À propos de l'œuvre d'Amélie Nothomb. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 52, 44-51.
- SHERWIN, S. 1992a. Feminist and medical ethics: Two different approaches to contextual ethics In: HOLMES, H., & L.M. PURDY (ed.) *Feminist perspectives in medical ethics*. Bloomington: Indiana University Press, 17-31.
- SHERWIN, S. 1992b. *No longer patient: Feminist ethics and health care*, Philadelphia, Temple University Press.
- SHIELD, J. P. et BAUM, J. D. 1994. Children's consent to treatment. Listen to the children: they will have to live with the decision. *British Medical Journal*, 308, 1182-1183.
- SLATER, M. R. 2007. Metaphysical intimacy and the moral life: The ethical project of. *Transactions of the Charles S. Peirce Society*, 43, 116-153.
- SMELTZER, S. C. 1991. Use of the trajectory model of nursing in multiple sclerosis. *Research and Theory for Nursing Practice*, 5, 219-234.

- SMITH, A. L., MURRAY, D. A., MCBRIDE, C. J. et MCBRIDE-HENRY, K. 2011. A Comparison of Nurses' and Parents' or Caregivers' Perceptions During Pediatric Burn Dressing Changes: An Exploratory Study. *Journal of Burn Care & Research*, 32, 185.
- SMITH, M. C. 1992. Is all knowing personal knowing? *Nursing Science Quarterly*, 5, 2-3.
- SOKAL, A. D., BRICMONT, J. et ENTHOVEN, J.-P. 1997. *Impostures intellectuelles*, Paris, Odile Jacob.
- SOLER, L. 2006. Paradigme. In: MESURE, S. et SAVIDAN, P. (eds.) *Dictionnaire critique des sciences humaines* Paris: PUF, 829-832.
- SØRLIE, V., FØRDE, R., LINDSETH, A. et NORBERG, A. 2001. Male physicians' narratives about being in ethically difficult care situations in paediatrics. *Social science & medicine (1982)*, 53, 657-667.
- SØRLIE, V., JANSSON, L. et NORBERG, A. 2003. The meaning of being in ethically difficult care situations in paediatric care as narrated by female registered nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 285-292.
- STAKE, R. E. 1978. The case study method in social inquiry. *Educational researcher*, 7, 5-8.
- STEIN, L. I. 1967. The doctor-nurse game. *Archives of General Psychiatry*, 16, 699-703.
- STEIN, L. I., WATTS, D. T. et HOWELL, T. 1990. The doctor-nurse game revisited. *The New England Journal of Medicine*, 322, 546-549.
- STEPHENSON, C. 1991. The concept of hope revisited for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 1456-1461.
- STEVENS, M. L. T. 2000. *Bioethics in America: Origins and Cultural Politics*, Baltimore, MD, Johns Hopkins University Press.
- STONE, G. P. 2005. Appearance and the self: A slightly revised version. In: BRISSETT, D. et EDGLEY, C. (eds.) *Life as theater: A dramaturgical sourcebook*. New Brunswick, NJ: Transaction, 141-162.
- STORCH, J. L. 2004a. End-of-Life Decision Making. In: STORCH, J., RODNEY, P. et STARZOMSKI, R. (eds.) *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice*. Toronto: Pearson Education Canada Inc, 262-280.
- STORCH, J. L. 2004b. Nursing Ethics: a Developing Moral Terrain. In: STORCH, J., RODNEY, P. et STARZOMSKI, R. (eds.) *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice*. Toronto Pearson Education Canada Inc, 3-14..
- STRAUSS, A. et CORBIN, J. 1990. *Basics of qualitative research*, (First Edition) Newbury Park, CA, Sage.
- STRAUSS, A. et CORBIN, J. 1994. Grounded theory methodology. An overview. In: DENZIN, N. K. et LINCOLN, Y. S. (eds.) *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 273-285.
- STRAUSS, A., CORBIN, J., FAGERHAUGH, S., GLASER, B., MAINES, D. et SUCZEK, B. 1984. *Chronic illness and the quality of life*, (Second Edition) St. Louis, MO, Mosby Inc.
- STRAUSS, A., FAGERHAUGH, S., SUCZEK, B. et WIENER, C. 1985. *The Social Organization of Medical Work*, Chicago, University of Chicago Press.
- STRAUSS, A., SCHATZMAN, L., BUCHER, R., EHRLICH, D. et SABHIN, M. 1963. The hospital and its negotiated order. In: FREIDSON, E. (ed.) *The Hospital in modern society*. New York, NY: Free Press, 147-169.
- STRAUSS, A., SHIZUKO FAGERHAUGH, BARBARA SUCZEK ET CAROLYN WIENER 1982. Sentimental work in the technologized hospital. *Sociology of Health and Illness*, 4, 257.

- STRAUSS, A. C. 1992. *La Trame de la Négociation: Sociologie Qualitative et Interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*, Paris, L'Harmattan.
- STRAUSS, A. C. et CORBIN, J. M. 1998. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*, (Second Edition) Thousand Oaks, CA, Sage Publications.
- STRAUSS, A. L. 1969. *Mirrors and masks: the search for identity*, San Francisco, CA, Sociology Press.
- STRAUSS, A. L. 1978. *Negotiations: Varieties, contexts, processes, and social order*, San Francisco, CA, Jossey-Bass
- STRAUSS, A. L. 1987. *Qualitative Analysis for Social Scientists*, Cambridge, Cambridge University Press.
- STRAUSS, A. L. 1993. *Continual permutations of action*, Hawthorne, NY, Aldine de Gruyter. STRAUSS, A. L. et GLASER, B. G. 1970. *Anguish: a case history of a dying trajectory*, Mill Valley, CA, Sociology Press.
- STRYKER, S. 1980. *Symbolic interactionism: A social structural version*, Menlo Park, CA, Benjamin/Cummings Publishing Company.
- SUDDABY, R. 2006. From the editors: What grounded theory is not. *Academy of Management Journal*, 49, 633-642.
- SUHONEN, R., STOLT, M., VIRTANEN, H. et LEINO-KILPI, H. 2011. Organizational ethics: A literature review. *Nursing Ethics*, 18, 285-303.
- SVENSSON, R. 1996. The interplay between doctors and nurses—a negotiated order perspective. *Sociology of health & Illness*, 18, 379-398.
- TASHAKKORI, A. et TEDDLIE, C. 2008. *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*, Thousand Oaks, CA, Sage Publications, Incorporated.
- TAYLOR, C. 1989. *Sources of the self: The making of the modern identity*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- TAYLOR, C. 1991. *The ethics of authenticity*. , Cambridge Harvard University Press.
- TAYLOR, C. 1994. *Multiculturalisme. Différence et démocratie*, Paris, Flammarion.
- TAYLOR, C. 1999. Two theories of modernity. *Public Culture*, 11, 153-174.
- TESCH, R. 1990. *Qualitative research: Analysis types and software tools*, Bristol, PA, Falmer Press.
- THOMAS, W. I. et THOMAS, D. S. 1928. *The child in America: Behavior Problems and Programs*, New York, NY, A.A. Knopf.
- THOMAS, W. I. et ZNANIECKI, F. 1919. *The Polish peasant in Europe and America: monograph of an immigrant group*, Chicago, IL, The University of Chicago Press.
- THORNE, S. E., TERNULF NYHLIN, K. et PATERSON, B. L. 2000. Attitudes toward patient expertise in chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*, 37, 303-311.
- TIRRELL, L. 1990. Storytelling and Moral Agency. *The Journal of Aesthetics and Art Criticism*, 48, 115-126.
- TORJUUL, K. et SØRLIE, V. 2006. Nursing is different than medicine: ethical difficulties in the process of care in surgical units. *Journal of Advanced nursing*, 56, 404-413.
- TOULMIN, S. 1981. The tyranny of principles. *Hastings Center Report*, 11, 31-39.
- TOULMIN, S. et JONSEN, A. R. 1988. *The abuse of casuistry: A history of moral reasoning*. Berkeley, CA: University of California Press.
- TRAVELBEE, J. 1971. *Interpersonal aspects of nursing*, Philadelphia, PA, F. A. Davis.

- TURNER, R. H. (1962) 1990. Role taking: Process versus conformity. In: BRISSETT, D. et EDGLEY, C. (eds.) *Life as theater: A dramaturgical sourcebook*. (Second Edition) New York, NY: Aldine, 85-100.
- USHER, K. J. et ARTHUR, D. 1998. Process consent: a model for enhancing informed consent in mental health nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 692-697.
- VALETTE, A., CONTANDRIOPOULOS, A.-P. et CONTANDRIOPOULOS, D. 2005. *L'hôpital en restructuration: regards croisés sur la France et le Québec*, Montréal, PU Montréal.
- VANDEREYCKEN, W. 2006a. Denial of illness in anorexia nervosa—A conceptual review: Part 1 diagnostic significance and assessment. *European Eating Disorders Review*, 14, 341-351.
- VANDEREYCKEN, W. 2006b. Denial of illness in Anorexia Nervosa—A conceptual review: Part 2 Different forms and meanings. *European Eating Disorders Review*, 14, 352-368.
- VANDEREYCKEN, W. et VAN HUMBEECK, I. 2008. Denial and concealment of eating disorders: a retrospective survey. *European Eating Disorders Review*, 16, 109-114.
- VASILACHIS DE GIALDINO, I. 2009. Ontological and Epistemological Foundations of Qualitative Research. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum Qualitative Social Research*, 10.
- VEATCH, R. M. 1995. Abandoning informed consent. *Hastings Center Report*, 25, 5-12.
- VEATCH, R. M. et FRY, S. T. 1987. *Case studies in nursing ethics*, Philadelphia, PA, Lippincott.
- VÉGA, A. 1997. Les infirmières hospitalières françaises: l'ambiguïté et la prégnance des représentations professionnelles. *Sciences sociales et santé*, 15, 103-132.
- VOLKER, D. L. 2003. Is there a unique nursing ethic? *Nursing Science Quarterly*, 16, 207-211.
- WALKER, D. et MYRICK, F. 2006. Grounded theory: an exploration of process and procedure. *Qualitative Health Research*, 16, 547-559.
- WALKER, R. M., MILES, S. H. et SIEGLER, M. 1991. Physicians' and nurses' perceptions of ethics problems on general medical services. *Journal of general internal medicine*, 6, 424-429.
- WALZER, M. 1983. *Spheres of Justice: a Defence of Pluralism and Equality* New York, NY, Basic Books
- WALZER, M. 1994. *Thick and Thin: moral argument at home and abroad* Notre Dame, IN, University of Notre Dame Press.
- WANZER, M. B., WOJTASZCZYK, A. M., SCHIMERT, J., MISSERT, L., BAKER, S., BAKER, R. et DUNKLE, B. 2010. Enhancing the "Informed" in Informed Consent: A Pilot Test of a Multimedia Presentation. *Health Communication*, 25, 365-374.
- WATER, T. 2008. *The meaning of being in dilemma in paediatric practice: A phenomenological study*. Auckland University of Technology.
- WATSON, J. 1979. *Nursing: the philosophy and science of caring*, Boston, MA, Little and Brown
- WEAR, S. 1998. *Informed consent: Patient autonomy and clinician beneficence within health care*, Washington, DC, Georgetown University Press.
- WEBSTER, G. et BAYLIS, F. 2000. Moral residue. In: RUBIN, S. B. et ZOLOTH, L. (eds.) *Margin of error: The ethics mistakes in the practice of medicine*. Hagerstown, MD: University Publishing Group, 217-230.
- WESLEY, R. L. 1995. *Nursing theories and models*, Springhouse, PA, Springhouse Corporation.

- WHITNEY, S. N., MCGUIRE, A. L. et MCCULLOUGH, L. B. 2003. A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent. *Annals of Internal Medicine*, 140, 54-59.
- WHITTY-ROGERS, J., ALEX, M., MACDONALD, C., PIERRYNOWSKI GALLANT, D. et AUSTIN, W. 2009. Working with Children in End-of-Life Decision Making. *Nursing Ethics*, 16, 743-758.
- WIEDENBACH, E. 1964. *Clinical nursing, a helping art*, New York, NY, Springer Publishing Company.
- WILKINSON, J. M. 1987. Moral Distress in Nursing Practice: Experience and Effect. *Nursing Forum*, 23, 16-29.
- WILLIAMS, B., WERTENBERGER, D. H. et GUSHULIAK, T. 1997. Why students choose nursing. *The Journal of nursing education*, 36, 346.
- WOLPE, P. R. 2006. Reasons scientists avoid thinking about ethics. *Cell*, 125, 1023-1025.
- WOODS, M. 2005. Nursing Ethics Education: are we really delivering the good (s)? *Nursing Ethics*, 12, 5-18.
- WOOG, P. 1992. *The chronic illness trajectory framework: the Corbin and Strauss nursing model*, Springer Pub Co.
- XYRICHIS, A. et REAM, E. 2008. Teamwork: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 61, 232-241.
- YEO, M., MOORHOUSE, A., KAHN, P. et RODNEY, P. 2010. *Concepts and cases in nursing ethics*, (Third Edition) Peterborough, ON, Broadview Press.
- ZANER, R. M. 1988. *Ethics and the clinical encounter*, Prentice Hall Englewood Cliffs, NJ.
- ZANER, R. M. 1993. *Troubled voices: Stories of ethics and illness*, Cleveland, OH, Pilgrim Press
- ZIMRING, F. E. 2005. *American juvenile justice*, New York, NY, Oxford University Press, USA.
- ZUZELO, P. R. 2007. Exploring the moral distress of registered nurses. *Nursing Ethics*, 14, 344-359.



## APPENDICES

Appendice A: Guide d'entretien

Appendice B: Formulaire d'information et de  
consentement Appendice C: Consentement à signer

Appendice D: Profil des participantes

## APPENDICE A

### GUIDE D'ENTRETIEN

Le guide d'entretien comporte deux parties:

- Les données sociodémographiques: nom, le nombre d'années d'expérience de travail comme infirmière en général et comme infirmière en pédiatrie, la fonction.
- Les questions articulées en fonction des thèmes généraux de l'étude, thèmes qui découlent à leur tour de la question centrale de recherche et des objectifs spécifiques.

Sans en faire un questionnaire formel et fermé, ce guide d'entretien a inspiré les questions de départ; mais les questions les plus importantes sont demeurées celles-là même qui émergeaient de la nécessité d'éclairer plus à fond les données collectées et analysées le long des entretiens.

#### **Thème: PRATIQUE DE L'INFIRMIÈRE AU**

##### **QUOTIDIEN □ Questions:**

- Pourriez-vous me décrire certains exemples de situations qui, dans votre pratique professionnelle quotidienne, recèlent des enjeux éthiques?
- Comment réagissez-vous face aux imprévus qui surviennent dans le cadre de votre travail? Pourriez-vous me décrire les questionnements éthiques qui accompagnent de telles situations?

#### **Thème: L'INTERDISCIPLINARITÉ ET LE RÔLE DE**

##### **L'INFIRMIÈRE □ Questions:**

- Comment percevez-vous les relations entre les membres de l'équipe face aux décisions prises ou à prendre, concernant les soins à fournir? Quels sont les principaux décideurs?
- Pourriez-vous me donner des exemples de décisions prises autour de la dispensation des soins?
- Pourriez-vous me décrire les mécanismes de communication formels et informels de l'information qui existent au sein de l'équipe de soins?
- Comment conciliez-vous, dans le cadre de votre pratique, vos propres valeurs avec les valeurs des membres de l'équipe interdisciplinaire, et avec celles des parents et celles préconisées par l'établissement?

**Thème: L'INFIRMIÈRE ET LE CONSENTEMENT AUX SOINS ET LES ENJEUX ÉTHIQUES EN DÉCOULANT**

**□ Questions:**

- Comment comprenez-vous le processus de consentement aux soins? Pourrait-il selon vous être envisagé autrement? Et comment?
- Pourriez-vous me décrire comment s'articule la participation de l'enfant et des parents quant au consentement aux soins?
- Comment décririez-vous votre apport à la prise de décision impliquée par le consentement aux soins?
- Comment l'opinion de l'enfant et/ou celle de la famille vous semblent-elles prises en considération?
- En quoi pourriez-vous considérer comme éthiques certains aspects de ces situations?



CHU Sainte-Justine  
*Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant*  
*Pour l'amour des enfants*

Université   
de Montréal

## Appendice B

### FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

À l'adresse des infirmières (infirmiers) de la Pédiatrie intégrée du CHU Ste-Justine

#### TITRE DE L'ÉTUDE

*L'apport des infirmières au processus de consentement aux soins en milieu pédiatrique et les enjeux éthiques qui en découlent*

#### COLLABORERONT À CETTE RECHERCHE

**Michelle Charest**, infirmière et doctorante en Sciences humaines appliquées Université de Montréal, Unité de pédiatrie interculturelle, CHU Sainte-Justine, chercheure principale

**Sylvie Fortin, Ph.D.**, Centre de recherche/Anthropologie, CHU Sainte-Justine,

directrice **Franco Carnevale, Ph.D.**, Université McGill, co-directeur

Le 15 octobre 2009

Nous sollicitons votre participation à ce projet à titre d'infirmières, d'infirmiers du CHU Sainte-Justine, œuvrant plus spécifiquement en Pédiatrie intégrée. Toutefois, dans la logique même du *Theoretical Sampling*, il pourrait s'avérer utile, voire nécessaire, de rencontrer quelques infirmières du secteur de l'hémato-oncologie.

Par cette étude nous voulons étudier, (documenter), dans le cadre de la pratique professionnelle des infirmières au quotidien, diverses situations à enjeux éthiques entourant le consentement aux soins.

Nous vous invitons donc à lire attentivement ce formulaire. Il a pour but de vous fournir les informations concernant la nature de l'étude et les objectifs, le déroulement de l'étude, les avantages et bénéfices, les inconvénients et les risques. Il indique également les coordonnées des personnes avec lesquelles vous pourrez communiquer au besoin. N'hésitez pas à poser toutes les questions nécessaires à la compréhension de ce dernier à la chercheuse avant de prendre votre décision de participer à cette étude.

### **La nature et les objectifs de cette étude**

Cette recherche qualitative sur l'apport des infirmières au processus de consentement aux soins en milieu pédiatrique s'effectuera plus spécifiquement dans le secteur de la pédiatrie intégrée du CHU Sainte-Justine. Peu de recherches ont été effectuées, à date, dans ce secteur précis et d'une façon générale, la dimension éthique a été peu étudiée. De documenter ce phénomène en ayant recours au vécu expérientiel des infirmières pourrait apporter une meilleure compréhension des approches mises en œuvre par les infirmières face aux situations à enjeux éthiques, et permettre d'établir les bases pour une vision élargie de l'apport des infirmières au consentement aux soins.

Les objectifs de la recherche sont:

- Identifier les diverses situations à enjeux éthiques vécues par les infirmières, dans le cadre de leur pratique professionnelle, ainsi que des mécanismes qu'elles utilisent pour y faire face
- Examiner le rôle et les responsabilités des infirmières dans leur pratique quotidienne, compte tenu de leur fonction, de leur position hiérarchique dans l'équipe de soins, en prolongement du prescriptif des codes de déontologie et des énoncés de mission institutionnels, et plus particulièrement en rapport au processus de consentement aux soins.
- Documenter les perceptions qu'ont les infirmières de leur apport au consentement aux soins.
- Identifier les mécanismes de communication utilisés par l'infirmière au sein de l'équipe interdisciplinaire ainsi qu'auprès des enfants et des parents lors du processus de consentement aux soins.

### **Le déroulement de l'étude**

- Votre participation à ce projet comprend un entretien semi-directif d'une durée de 60 minutes pendant lequel nous aborderons les thèmes généraux tels: la pratique de l'infirmière au quotidien, l'interdisciplinarité et le rôle de l'infirmière, l'infirmière et le consentement aux soins et les enjeux éthiques s'y rattachant.
- Les entretiens auront lieu dans le local 7928 de l'unité de pédiatrie interculturelle du CHU Sainte-Justine. Au cours de l'entretien, votre profil démographique sera également constitué.
- Suite à l'entretien, la chercheuse demeurera disponible pour répondre à vos questions.

### **Les avantages et les bénéfices de l'étude**

Vous ne retirerez aucun bénéfice direct en participant à cette étude. Toutefois, de documenter le phénomène à l'étude en ayant recours à l'expérience même du vécu de l'infirmière, pourrait apporter une meilleure compréhension des approches mises en œuvre par les infirmières face aux enjeux éthiques qu'elles rencontrent et à établir les bases pour une vision élargie de leur apport au processus de consentement aux soins (autrement dit: enrichir la connaissance sur le phénomène étudié...)

### **Les risques et les inconvénients**

Cette étude ne présente aucun risque, si ce n'est, le cas échéant, celui lié à la mémoire d'événements et de souvenirs qui auraient pu avoir été pour la participante moins agréables. Le seul inconvénient pour la participante est le temps passé en entretien, c'est-à-dire 60 minutes. S'il advenait au cours des entretiens qu'une participante éprouve quelque difficulté à répondre à certaines questions, la chercheuse verra à respecter les limites qu'elle désire et à respecter sa liberté de choix de ne pas répondre à certaines questions et d'interrompre ou de mettre fin à l'entretien le cas échéant et sans que cela lui soit préjudiciable.

### **L'assurance de la confidentialité**

Les entretiens qui auront lieu seront enregistrés à l'aide d'un magnétophone à cassettes ou numérique et seront conservés sous-clé au bureau de la chercheuse.

Ils seront détruits dès que transcrits. Dès la transcription de l'entretien, un code vous sera attribué. Toute l'information recueillie auprès de vous sera confidentielle, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Votre nom n'apparaîtra sur aucun document relatif à l'étude et ne sera divulgué à quiconque. Les renseignements nominatifs seront conservés séparément des autres données de recherche.

### **La conservation et l'utilisation des données**

Les diverses informations recueillies seront conservées par la chercheuse, à son bureau, pendant une période de cinq ans après la fin de l'étude. Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, la directrice et le co-directeur de la recherche de même que, possiblement, un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine pourraient avoir accès aux données de la recherche.

Par ailleurs, les résultats de cette recherche pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information ne pouvant vous identifier ne sera alors dévoilée. À des fins de protection, toutefois, le Ministère de la santé et des services sociaux pourrait avoir accès à votre nom et prénom ainsi que vos coordonnées (adresse et numéro de téléphone), la date de début et de fin de votre participation au projet jusqu'à un an après la fin du projet.

### **La liberté de participation**

Votre participation à cette étude est libre et volontaire et vous pourrez cesser d'y participer à tout moment et cela sans préjudice.

### **La responsabilité de la chercheuse**

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas la chercheuse de ses responsabilités légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

### **Si vous avez des questions**

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en tant que participant à un projet d'étude, vous pouvez contacter:

- La commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services au CHU Sainte-Justine au numéro (514) 345-4931
- Pour toute information concernant la recherche vous pouvez contacter: Michelle Charest, chercheuse principale au numéro (514) 345-4931

**APPENDICE C**  
**CONSENTEMENT**

**Titre de l'étude:** *L'apport des infirmières au processus de consentement aux soins en milieu pédiatrique et les enjeux éthiques qui en découlent*

Je déclare avoir compris le présent formulaire de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation à ce projet de recherche.

Je reconnais que l'on m'a expliqué le projet, que l'on a répondu à toutes mes questions et que l'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une ou ma décision.

J'autorise l'enregistrement des entretiens sur magnétophones à cassettes ou numérique.

J'accepte de participer à cette recherche en toute liberté et je sais que je peux cesser d'y participer à tout moment.

En signant ce formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux, ni ne libère la chercheuse ou l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je recevrai une copie signée de ce formulaire de consentement.

**Nom de la participante**

Signature:

Date \_\_\_\_\_

J'ai expliqué à la participante tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qui m'ont été posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut-être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui a obtenu le consentement (Lettres moulées)	Signature	Date



**APPENDICE D**  
**PROFIL DES PARTICIPANTES**

**ANNIE**

23 ans

Nombre d'années d'expérience 2

Quart de travail: jour.

**BÉATRICE**

30 ans

En train d'obtenir son Baccalauréat par cumul de certificats

Nombre d'années d'expérience 9

Quart de travail: jour. Travaille au Centre de Jour.

S'occupe des trousseaux médico-légaux.

**CAROLINE**

50 ans

Nombre d'années d'expérience 29

Quart de travail: jour. Assistante remplaçante.

**DENISE**

36 ans

Nombre d'années d'expérience 16

Quart de travail: soir. Équipe volante.

**EVA**

45 ans

Nombre d'années d'expérience 8.

Originaire d'un pays asiatique.

Quart de travail: soir.

A déjà travaillé auprès de personnes âgées et dans une agence.

**FRANCINE**

55 ans

En train d'obtenir son Baccalauréat par cumul de certificats

Nombre d'années d'expérience 34.

A déjà travaillé pour l'équipe volante.

Quart de travail: soir. Assistante.

**GISÈLE**

41 ans

Nombre d'années d'expérience 21

Quart de travail: jour. Équipe volante.

**HENRIETTE**

55 ans

A été sage-femme et étudié la psychologie.

Nombre d'années d'expérience 11 comme infirmière.

Quart de travail: soir. Assistante remplaçante. Préceptrice.

**IRÈNE**

53 ans

Nombre d'années d'expérience 14

Originaire d'Amérique Latine.

A d'abord travaillé comme infirmière dans son pays d'origine.

Quart de travail: soir.

**JACQUELINE**

54 ans

A été infirmière-auxiliaire pendant 14 ans avant une formation comme infirmière.

Nombre d'années d'expérience 20

Quart de travail: nuit. Assistante.

**KATIA**

35 ans

Nombre d'années d'expérience 1 an au Québec.

Originaire du Moyen-Orient.

A d'abord travaillé comme infirmière dans son pays d'origine.

Quart de travail: soir.

**LÉA**

41 ans

Nombre d'années d'expérience 20

Quart de travail: jour. Équipe volante.

**MONIQUE**

50 ans

Nombre d'années d'expérience

21 Quart de travail: jour.

**NICOLE**

25 ans

Bachelière

Nombre d'années d'expérience 3

Quart de travail: jour.

S'occupe des trousseaux médico-légaux.

**OLGA**

24 ans

Nombre d'années d'expérience 3

Quart de travail: nuit. Assistante-remplaçante.

**PIERRETTE**

22 ans

Nombre d'années d'expérience 1

Quart de travail: nuit.

**QUINCY-ANN**

37 ans

Nombre d'années d'expérience 12

Quart de travail: jour. Travaille au Centre de jour. S'occupe des troussees medico-légales.

**RENÉE**

24 ans

Nombre d'années d'expérience 2

Quart de travail: jour.

**SYLVIE**

55 ans

Bachelière a été infirmière-auxiliaire pendant 9 ans avant une formation comme infirmière.

Nombre d'années d'expérience 35

Quart de travail: jour. Déjà occupé poste d'assistante.

Travaille au Centre de jour

**TANYA**

41 ans

Bachelière

Nombre d'années d'expérience 8.

A travaillé 20 ans en milieu psychiatrique.

S'occupe des troussees medico-légales.

**UTE**

51 ans

A été infirmière-auxiliaire pendant 10 ans avant une formation comme infirmière.

Nombre d'années d'expérience 31

Quart de travail: nuit. Infirmière-assistante-chef.

**VANESSA**

53 ans

Nombre d'années d'expérience 34

Quart de travail: nuit. Infirmière-assistante-chef.

**WENDY**

53 ans

A été infirmière-auxiliaire pendant 2ans avant une formation comme infirmière.

Nombre d'années d'expérience 25

Quart de travail: soir. Infirmière-assistante- chef.