

Université de Montréal

La signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée et sa contribution à
la réadaptation : la perception d'infirmières

Par
Louise O'Reilly

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de docteur
en sciences infirmières

Avril 2007

© Louise O'Reilly, 2007

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

La signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée et sa contribution à
la réadaptation : la perception d'infirmières

Présentée par :

Louise O'Reilly

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Louise Gagnon
Présidente-rapporteure

Chantal Cara
Directrice de recherche

Franco Carnevale
Membre du jury

Manon Lemonde
Examinatrice externe

Francine Gratton
Représentante du doyen de la FES

Résumé

De multiples auteurs de la discipline infirmière réclament la valeur inestimable de la relation de *caring* et de ses bienfaits pour la clientèle nécessitant des soins et services de réadaptation. En dépit de cette importance, la recherche concernant les bienfaits thérapeutiques de la relation de *caring* pour la clientèle de réadaptation demeure encore un domaine peu exploité. Actuellement, aucune étude scientifique québécoise, canadienne ou internationale, issue de la discipline infirmière, ne porte sur la compréhension de l'expérience d'« être avec » la personne soignée dans un contexte de réadaptation, aspect qui s'avère central à la relation de *caring* selon Watson.

Au cœur même de la philosophie du *Human Caring* de Watson, la présente étude vise à explorer, par des entrevues qualitatives auprès de 17 infirmières oeuvrant en contexte de réadaptation, la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, de même que leur perception de la contribution de cette expérience à la réadaptation de la personne soignée. Cinquante et une entrevues, c'est-à-dire trois entrevues réalisées pour chaque participant de recherche, ont été analysées à l'aide de la méthode phénoménologique intitulée « *Relational Caring Inquiry* » développée par Cara (1997). Le processus de recrutement des participants a impliqué la direction des soins infirmiers des deux centres de réadaptation ciblés par l'étude. Une attention particulière a été mise afin de favoriser une diversité de participants (par exemple : genre, niveau éducationnel, quart de travail, unité de soins).

Le processus d'analyse des données a permis la découverte de cinq eidos-thèmes. Parmi ces eidos-thèmes, quatre se rapportent à la signification de l'expérience d'« être avec »

la personne soignée (première question de recherche), à savoir : (a) l'importance des valeurs humanistes au centre du soin, (b) l'investissement de l'infirmière et de la personne soignée, (c) les dimensions réciproque et relationnelle du soin et, finalement, (d) l'expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle. De façon plus détaillée, le premier eidos-thème dévoile les fondements humanistes à la base de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Le deuxième manifeste l'implication substantielle de l'infirmière et de la personne soignée. Le troisième eidos-thème met en lumière la réciprocité et la dimension relationnelle comme étant des éléments centraux à l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Le quatrième eidos-thème documente les natures fondamentale et complexe de cette expérience de soin unique, de même que les conditions contextuelles qui la facilitent et la contraignent. Le cinquième et dernier eidos-thème ayant émergé de la présente étude, « rehaussement de l'harmonie corps-âme-esprit chez la personne soignée et l'infirmière », illustre la perception des participantes quant à la contribution thérapeutique de l'expérience d'« être avec » la personne soignée à la réadaptation de cette dernière (deuxième question de recherche). Cette contribution se situe en termes de répondre aux besoins du patient, d'optimiser les progrès de réadaptation de la personne soignée, de promouvoir le niveau de bien-être de la personne soignée et de l'infirmière et, finalement, de hausser la croissance intérieure des personnes engagées dans cette expérience de soin extraordinaire. La reconnaissance des cinq eidos-thèmes a favorisé l'émergence de l'essence universelle du phénomène à l'étude qui s'intitule « la rencontre humaine profonde, thérapeutique et transformatrice ».

La présente étude contribue de façon novatrice au développement des connaissances, notamment en permettant une meilleure compréhension de ce que signifie l'expérience d'« être avec » la personne soignée, pour des infirmières en réadaptation et en

proposant une multitude de résultats probants pouvant servir de guide à la promulgation de soins infirmiers en contexte de réadaptation. En déterminant la signification ontologique de cette expérience de soin, la présente étude permet de préciser la place du phénomène d'« être avec » la personne soignée au centre de la théorie du *caring*. Ces résultats qui découlent de la deuxième question de recherche participent au développement initial d'un corpus de connaissances. Ces résultats probants serviront de guide au renouvellement de la pratique infirmière en contexte de réadaptation. De plus, en identifiant les bienfaits de cette expérience de soin, la présente étude reconnaît l'élément au cœur de la relation transpersonnelle de *caring*, qui contribue à rehausser l'harmonie corps-âme-esprit chez la personne soignée et l'infirmière. En plus de la clinique, des recommandations au niveau de la formation et de la recherche en sciences infirmières découlent de la présente étude.

Mots-clés : Phénomène d'« être avec » la personne soignée, soins infirmiers en contexte de réadaptation, soin, *caring*, relation transpersonnelle de *caring*, méthode phénoménologique « *Relational Caring Inquiry* », philosophie du *Human Caring* de Watson.

Abstract

Several nursing authors acknowledge the essential value of the caring relationship and its benefits for the rehabilitation clientele. In spite of this importance, the therapeutic benefits of the caring relationship for this clientele remain an unexamined area. Currently, no Quebec, Canadian or international scientific nursing study is concerned with understanding the experience to « be with » the person being cared for in a rehabilitation context, which is central to the caring relationship according to Watson.

Inspired by Watson's Human Caring philosophy, this study aims to investigate, by qualitative interviews with seventeen rehabilitation nurses, the meaning of the experience to « be with » the person being cared for, as well as their perception of the contribution of this experience to the person's rehabilitation. Fifty one interviews, therefore three interviews for every research participant, were analyzed using the « phenomenological » method entitled « Relational Caring Inquiry » developed by Cara (1997). The process of participant recruitment involved the nursing management team of both rehabilitation centres targeted by the study. A variety of participants was favoured (e.g.: gender, educational level, shift worked, and patient care unit).

The process of data analysis allowed the discovery of five eidos-themes. Among these eidos-themes, four refer to the meaning of the experience to « be with » the person cared for (first research question), namely: (a) the importance of humanistic values at the core of the care, (b) the investment of the nurse and the person cared for, (c) the reciprocal and relational care dimensions and finally, (d) the irreplaceable care experience of contextual complexity. In more detail, the first eidos-theme reveals the humanistic basis of

the experience to « be with » the cared person. The second expresses the substantial implication of the nurse and the person cared for. The third eidós-theme clarifies the reciprocity and relational dimension as being central elements of the experience to « be with » the person cared for. The fourth eidós-theme documents fundamental and complex origins of this unique care experience, as well as the contextual conditions which facilitate and impede it. The fifth and last eidós-theme emerging from this study, « strengthening the mind-body-spirit harmony of the person cared for and the nurse », illustrates the participants' perception regarding the therapeutic contribution of the experience to « be with » the person cared (second research question). This contribution meets the patient's needs, optimizes the rehabilitation progress of the person cared for, promotes the level of well being of the person cared for and the nurse and finally, raises the inner growth of the people engaged in this extraordinary care experience. The recognition of these five eidós-themes supports the emergence of the universal essence of the phenomenon being studied which is entitled « the profound, therapeutic, and transformative human relationship ».

The present study contributes, in an innovative way, to knowledge development, in particular by allowing a better understanding of the meaning of rehabilitation nurses' experience to « be with » the patient, and advancing evidence-based results to be used as a guide for the development of nursing care in the context of rehabilitation. By determining the ontological meaning of this care experience, the present study makes it possible to specify the place of the phenomenon to « be with » the patient as being central to the caring theory. The results arising from the second research question contribute to the development of a body of knowledge. These evidence-based results will be used to guide the renewal of nursing practice in the context of rehabilitation. Moreover, by identifying the benefits of this care experience, the present study recognizes the element at the heart of transpersonal caring

relationship, which contributes to mind-body-spirit harmony for both, the person cared for and the nurse. This study also proposes recommendations for education and research in nursing sciences.

Key words: Phenomenon to « be with » the person cared for, rehabilitation nursing care, care, caring, transpersonal caring relationship, phenomenological method «Relational Caring Inquiry», Watson's Human Caring philosophy.

Table des matières

Résumé.....	ii
Abstract.....	v
Liste des tableaux.....	xi
Liste des figures.....	xii
Liste des sigles et abréviations.....	xiii
Dédicace.....	xiv
Remerciements.....	xv
Avant-propos.....	xviii
CHAPITRE I – Phénomène à l'étude.....	2
But de la recherche.....	9
Questions de recherche.....	9
Pertinence de la recherche.....	10
CHAPITRE II – Recension des écrits.....	13
Expérience de vivre avec une maladie chronique et/ou un handicap physique permanent.....	14
Soins infirmiers en réadaptation.....	21
Caring.....	36
<i>Perspective philosophique</i>	37
<i>Perspective de la discipline infirmière</i>	41
<i>Bienfaits de la relation de caring</i>	46
« Être avec » la personne soignée.....	52
<i>Perspective conceptuelle</i>	52
<i>Perspective empirique</i>	56
<i>Distinction entre présence et « être avec » la personne soignée</i>	64
La philosophie du Human Caring de Watson.....	67
CHAPITRE III – Méthode.....	73
Paradigme de transformation.....	74
Phénoménologie.....	75
<i>Historique du développement du mouvement phénoménologique</i>	76
<i>Phénoménologie transcendantale de Husserl</i>	77
Méthode de recherche.....	81
<i>Ontologie de la recherche</i>	81

<i>Ontologie du caring</i>	82
<i>Étapes de la Relational Caring Inquiry (RCI)</i>	85
Déroulement de la recherche	93
<i>Milieux de recherche et recrutement des participants</i>	94
<i>Outils de collecte de données</i>	96
<i>Déroulement des entrevues et du processus d'analyse des données</i>	98
Considérations éthiques	100
Critères de scientificité en phénoménologie.....	101
CHAPITRE IV – Résultats.....	105
Profil sociodémographique des participants de recherche.....	106
Émergence des Eidos-thèmes de la première question de recherche	108
<i>Premier Eidos-thème</i>	109
<i>Deuxième Eidos-thème</i>	117
<i>Troisième Eidos-thème</i>	129
<i>Quatrième Eidos-thème</i>	134
Émergence de l'eidos-thème de la deuxième question de recherche	147
<i>L'Eidos-thème</i>	147
Signification universelle de l'expérience d'« être avec » la personne soignée	173
CHAPITRE V – Discussion en lien avec la littérature.....	175
Eidos-thème de la première question de recherche	177
<i>Importance des valeurs humanistes au centre du soin</i>	177
<i>Investissement de l'infirmière et de la personne soignée</i>	181
<i>Dimensions réciproque et relationnelle du soin</i>	187
<i>Expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle</i>	194
Eidos-thème de la deuxième question de recherche.....	200
<i>Rehaussement de l'harmonie corps-âme-esprit chez la personne soignée et l'infirmière</i>	200
Recommandations	210
<i>Domaine de la formation</i>	210
<i>Domaine de la pratique</i>	212
<i>Domaine de la recherche en sciences infirmières</i>	213
Limites de la recherche.....	214
CONCLUSION	216
RÉFÉRENCES	221

ANNEXES

Annexe A : Schéma conceptuel de la classification « Processus de production du handicap »	236
Annexe B : Postulats de la conception de Watson (1999).....	238
Annexe C : Processus de caritas clinique de Watson (2000)	240
Annexe D : Conceptualisation de la méthode (Cara, 2002)	242
Annexe E : Présuppositions de la chercheure	244
Annexe F : Questionnaire sociodémographique	248
Annexe G : Guide d’entrevue	251
Annexe H : Élucidation de l’essence du phénomène (Cara, 2002)	254
Annexe I : Résumé sommaire du projet de recherche.....	256
Annexe J : Consentement écrit.....	258
Annexe K : Feuille explicatif	264
Annexe L : Certificats d’éthique	266
Annexe M : Données sociodémographiques des participants de recherche.....	270
Annexe N : Exemples d’entrevues analysées	280
Annexe O : Tableau des fréquences des sous-thèmes de la première question de recherche	289
Annexe P : Tableau des fréquences des sous-thèmes de la deuxième question de recherche	292

Liste des tableaux

Tableau 1 :	Données sociodémographiques des participants de recherche	p. 270
Tableau 2 :	Tableau des fréquences des sous-thèmes de la première question de recherche	p. 289
Tableau 3 :	Tableau des fréquences des sous-thèmes de la deuxième question de recherche	p. 292
Tableau 4 :	Relation entre les quatre eidos-thèmes de la première question de recherche et les processus de caritas clinique de Watson	p. 178
Tableau 5 :	Relation entre l'eidos-thème de la deuxième question de recherche et les processus de caritas clinique de Watson	p. 202

Liste des figures

Figure 1 : Schéma conceptuel de la classification « Processus de production handicap »	p. 236
Figure 2 : Étapes de la <i>Relational Caring Inquiry</i> (RCI) (Cara, 1997)	p. 88
Figure 3 : Conceptualisation de la méthode (Cara, 2002)	p. 242
Figure 4 : Conceptualisation du phénomène d'« être avec » la personne soignée à l'intérieur de la relation de <i>caring</i>	p. 246
Figure 5 : Éluclidation de l'essence du phénomène (Cara, 2002)	p. 254
Figure 6 : Sexe des participants de recherche	p. 271
Figure 7 : Âge des participants de recherche	p. 272
Figure 8 : Scolarité des participants de recherche	p. 273
Figure 9 : Années d'expérience des participants de recherche	p. 274
Figure 10 : Années d'expérience en réadaptation des participants de recherche	p. 275
Figure 11 : Unités de travail des participants de recherche	p. 276
Figure 12 : Quarts de travail des participants de recherche	p. 277
Figure 13 : Statut des participants de recherche	p. 278
Figure 14 : Émergence des sous-thèmes, thèmes et eidos-thèmes reliés à la première question de recherche	p. 111
Figure 15 : Émergence des sous-thèmes, thèmes et de l'eidos-thème reliés à la deuxième question de recherche	p. 150

Liste des sigles et abréviations

FRESIQ	Fondation de recherche en sciences infirmières du Québec
PCC	Processus de caritas clinique
RCI	<i>Relational Caring Inquiry</i>
AVC	Accident vasculaire cérébral
PPH	Processus de Production du Handicap
QCM	<i>Quality Caring Model</i>
CRIR	Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain

Dédicace

À Fabienne, pour son courage
et
À Réal, Gabrielle et Yoan, mes sources d'amour et d'énergie

Remerciements

Le processus doctoral demeure un exercice de dépassement personnel quotidien. Pour accomplir et réussir cet exercice de haut niveau, la présence de plusieurs éléments demeure indispensable, notamment la croyance envers son propre potentiel, le courage, la détermination, la motivation ainsi que le soutien de personnes significatives. Je profite donc de l'occasion pour exprimer mes remerciements à chacune de ces personnes qui, à un moment ou l'autre de ce cheminement, m'a soutenue et encouragée d'une quelconque façon.

Dans un premier temps, je souhaite exprimer mes remerciements les plus chaleureux à ma directrice de thèse, Madame Chantal Cara, pour la justesse de son propos, la critique toujours constructive, la disponibilité exemplaire, le soutien régulier et permanent démontré tout au long de ce long cheminement même en période plus ardue.

De même, je suis extrêmement reconnaissante de l'implication de chacun des membres du jury quant à la correction de la thèse. Ce travail réalisé, par ces derniers, demeurera une source d'inspiration dans l'encadrement de futurs étudiants aux cycles supérieurs. Je remercie chaque membre du jury, Madame Louise Gagnon, pour la pertinence de sa rigueur au niveau de la réadaptation, Madame Manon Lemonde, pour avoir accepté si généreusement de participer dans un contexte de délai plutôt limité, Monsieur Franco Carnevale, pour son expertise au niveau phénoménologique et disciplinaire et finalement Madame Francine Gratton, représentante du doyen de la Faculté des Études Supérieures pour s'être assurée du bon déroulement du processus.

Je remercie, aussi, les personnes oeuvrant dans l'un ou l'autre des deux centres de réadaptation et qui ont accepté de collaborer d'une quelconque façon à la présente recherche.

Je tiens aussi à exprimer un « merci » sincère à la fondation Grégoire-Villa Médica pour leur appui financier. Cette bourse, obtenue au début du doctorat, fut non seulement une aide pécuniaire, mais également un soutien moral incroyable. Dans la même perspective, je souhaite remercier la FRESIQ (Fondation de recherche en sciences infirmières du Québec) de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec pour le soutien financier extraordinaire reçu dans un moment financièrement difficile.

De la même façon, je transmets mes remerciements à Monsieur Luc Mathieu, Directeur de l'École des sciences infirmières de l'université de Sherbrooke, pour avoir grandement facilité la finalité de ce projet doctoral.

Mes remerciements s'adressent aussi aux multiples personnes significatives qui ont gravité autour de moi pendant ce projet doctoral. À ce propos, je tiens à remercier chaleureusement Charles Aznavour, pour la profondeur de certaines de ses chansons qui m'ont inspirée à écrire sur un sujet aussi sensible, profond et complexe; Teena et Richard pour leurs compétences linguistiques; mes belles-sœurs, Céline et Marie, pour leurs propos encourageants; Shelley et Patrick, pour avoir accepté, si généreusement, de nous héberger pendant deux semaines; de même que Ginette, pour les cafés et causeries philosophiques sur la vie en général. Je suis également redevable à mon amie Édith, pour son soutien indéfectible et les riches discussions envers la substance et la syntaxe de la discipline infirmière, ainsi qu'à Fabienne et Charlotte, pour leurs paroles réconfortantes, l'écoute et

l'amitié si chères. Toute ma reconnaissance va à mes sœurs Françoise, Claire et Francine, pour leurs très grandes compétences linguistique et technologique de même que leur soutien moral démontré lors de moments difficiles; mon père Jean-Paul, pour ses prières; ma mère Yvette, pour sa présence spirituelle au quotidien; Yoan, pour son talent, sa patience et son dévouement; ma fille Gabrielle, pour son amour inconditionnel et ses paroles encourageantes; et finalement à Réal, pour son engagement profond dans tout ce qu'il fait et entreprend, lequel demeure une source inépuisable d'inspiration et d'énergie, Merci.

Avant-propos

En guise d'introduction, il apparaît pertinent d'éclaircir, en quelques mots, la naissance de l'intérêt envers le phénomène d'« être avec » la personne soignée. Quatre raisons majeures en expliquent l'origine. La première cible les 18 années d'expérience clinique de la chercheuse qui lui permirent de réaliser que les soins infirmiers significatifs offerts, demeurent ceux empreints d'« être avec » l'autre. La deuxième touche la compétence du soin infirmier. À ce sujet, selon la chercheuse, dans la promulgation d'un soin infirmier, deux dimensions y sont engagées, celle de la technique du soin infirmier où, à l'heure actuelle, énormément d'emphase est investie, et l'autre, celle de la dimension humaine dans laquelle se retrouve un ensemble de compétences à développer, notamment l'habileté d'« être avec » la personne soignée. La troisième raison vise la théorie du *caring* de Swanson (1991, 1993, 1999a). Cette auteure situe le phénomène d'« être avec » la personne soignée à la troisième étape de sa théorie (se compose de cinq étapes hiérarchiques). Selon la chercheuse, il apparaît qu'en situant ce phénomène à la troisième étape, Swanson ne lui attribue pas la même importance que d'autres penseurs de la discipline infirmière (Becherraz, 2001; Boykin & Schoenhofer, 2001a, 2001b; Cara, 2004 ; Duffy, 2003; Duffy & Hoskins, 2003; Halldorsdottir, 1991; Montgomery, 1993 ; O'Reilly, 2004 ; Paterson & Zderad, 1988; Swanson, 1991, 1993, 1999a, Watson, 1988a, 1988b, 1994, 1997, 2000, 2001) qui placent le phénomène d'« être avec » la personne soignée au cœur de la relation de *caring*. La quatrième raison, et non la moindre, s'intéresse au fait qu'il y a encore peu d'écrits scientifiques se rapportant au phénomène d'« être avec » la personne soignée. Cet état de fait convie la chercheuse à entreprendre un projet de recherche visant à mieux comprendre ce phénomène qui demeure au cœur même de la relation de *caring* entre l'infirmière et la personne soignée.

CHAPITRE I – Phénomène à l'étude

Plusieurs auteurs (Desjean et Doucet, 1989; Dewar, 2000; Gagnon, 1988; Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas et Levert, 2004; Lewinter & Mikkelsen, 1995; Lohne & Severinsson, 2004; Narayanasamy, 1996; Nolan & Nolan, 1998; Sheppard, 1994; White & Johnstone, 2000) réclament que vivre avec une maladie chronique et/ou un handicap physique permanent s'avère une expérience humaine extrêmement pénible et complexe engendrant pour la personne qui la vit et sa famille, des besoins à long terme d'ordres bio-psycho-social et spirituel. Pour White et Johnstone (2000), ne pas reconnaître ces besoins peut créer, chez la personne, une régression graduelle jusqu'à une perte significative de son fonctionnement, d'où la nécessité d'en tenir compte lors de la dispensation des soins et services à la clientèle de réadaptation. À ceci s'ajoute une particularité des pays occidentaux, soit que la majorité des personnes atteintes d'une maladie chronique et/ou d'un handicap physique permanent ne meurent plus de leurs conditions médicales (Frich, 2003; Verbrugge & Jette, 1994). Ce facteur contextuel crée une plus grande complexité des soins et services offerts à la clientèle de réadaptation et soulève, par la même occasion, l'importance de la promulgation de soins appropriés et de haute qualité afin d'aider ces personnes à s'ajuster à leur nouvelle condition de santé et de vie. Il semble donc judicieux d'explorer plus en profondeur les soins infirmiers de réadaptation.

Les soins infirmiers en contexte de réadaptation furent l'objet de plusieurs publications. Selon les écrits consultés, les principaux rôles infirmiers cités par les auteurs sont : (a) l'évaluation physique de la condition médicale (Nolan & Nolan, 1999; Prior & Smith, 2002), (b) la promulgation des soins et la prévention des complications secondaires (Booth & Waters, 1995; Brillhart & Sills, 1994; Corbin & Strauss, 1991; Hymovich & Hagopian, 1992; Kirkevold, 1997; Nolan & Nolan, 1998, 1999; Prior & Smith, 2002; Waters, 1987), (c) l'éducation (Brillhart & Sills, 1994; Corbin & Strauss, 1991; Hoeman,

1996; Hymovich & Hagopian, 1992; Kirkevold, 1997; Lamb & Stempel, 1994; Nolan & Nolan, 1998, 1999; Prior & Smith, 2002; Waters, 1987), (d) les interventions psychosociales (Nolan & Nolan, 1998, 1999), (e) le soutien à la famille (Nolan & Nolan, 1999), (f) l'évaluation des besoins associés à la sexualité (Nolan & Nolan, 1999), (g) la coordination des soins de santé (Brillhart & Sills, 1994; Booth & Waters, 1995; Hymovich & Hagopian, 1992; Nolan & Nolan, 1999; Prior & Smith, 2002), (h) la gestion de la qualité des soins (Prior & Smith, 2002) et finalement, (i) le réconfort (Desjean et Doucet, 1988, 1989; Kirkevold, 1997; Sheppard, 1994).

Particulièrement, le réconfort de l'infirmière auprès de la clientèle de réadaptation fut documenté, en 1989, dans l'étude phénoménologique de Desjean et Doucet réalisée auprès de patients paraplégiques, quadraplégiques et de personnes de soutien. Ces auteures stipulent notamment que le réconfort découlant de la présence physique constante du personnel infirmier correspond à un des éléments exprimés par les patients durant les entrevues. Aux yeux de certains chercheurs (Hill & Johnson, 1999; Johnson, 1995, Kirkevold, 1997; Pellatt, 2003; Waters, 1986, 1994), le fait que l'infirmière soit présente auprès des patients et ce, 24 heures par jour, facilite le développement d'une relation plus profonde entre elle et le patient, ce qui permet une meilleure connaissance des besoins de ce dernier, étape cruciale pour le progrès du patient.

Les bienfaits reliés à la nature relationnelle du soin infirmier pour la clientèle nécessitant des soins et services de réadaptation se retrouvent discutés par quelques chercheurs (Long, Kheafsey, Ryan, & Berry, 2002; Pellatt, 2003; Singleton, 2000). Dans son étude ethnographique réalisée auprès d'une clientèle de blessés médullaires et d'infirmières en réadaptation, Pellatt (2003) décrit que cette relation, patient-infirmière,

correspond à une source de soutien incommensurable pour la clientèle de blessés médullaires. Les résultats d'une autre étude ethnographique, celle de Singleton (2000), effectuée auprès d'infirmières travaillant sur une unité de réadaptation, démontrent que la relation patient-infirmière encourage les personnes soignées dans leurs habiletés à prendre en charge leurs soins quotidiens. C'est la relation, affirme les infirmières participantes, qui soutient les patients à travers le recouvrement et la gestion de leur maladie. D'autres chercheurs (Long, Kheafsey, Ryan, & Berry, 2002) promulguent même que ce soutien offert par l'infirmière, par le biais de la relation patient-infirmière, correspond à une contribution spéciale de cette professionnelle de la santé dans l'équipe multidisciplinaire de réadaptation.

Somme toute, la nature relationnelle du soin infirmier reste largement soutenue par maints auteurs de la discipline infirmière (Bécherraz et Carnevale, 2004; Benner & Wrubel, 1989; Duffy, 2003; Duffy & Hoskins, 2003; Gagnon, 2004; Johnson, 1980; King, 1981; Newman; 1997; Nolan, Keady, & Aveyard, 2001; Paterson & Zderad, 1988; Peplau, 1989; Travelbee, 1966; Watson, 1979, 1997, 1999, 2000, 2001, 2004). Pour Nolan, Keady et Aveyard (2001), il importe que le soin infirmier se centre sur la relation entre l'infirmière et la personne soignée, puisque la compréhension d'un soin ne peut se concrétiser pleinement en l'absence d'une relation de soin, notamment la relation de *caring*. La nature *caring* de cette relation favorise, affirme Watson (1979), la croissance personnelle harmonieuse du patient. D'ailleurs, certains auteurs (Balut-Befecadu, 1991; Cara, 1988; Desjean et Doucet, 1989; Gagnon, 2004; Lucke, 1995, 1998, 1999; Narayanasamy, 1996) soulignent l'importance que peut avoir la relation de *caring* pour la clientèle nécessitant des soins et services de réadaptation. Par exemple, Narayanasamy (1996) insiste sur le fait que la relation de *caring* entre le patient et l'infirmière permet l'actualisation des besoins spirituels des personnes, dans la mesure où cette relation de *caring* démontre une sensibilité envers les

valeurs culturelles et les besoins sociaux de la personne, offre soutien et assistance à la personne en développement, exhorte à une attitude de non-jugement, d'aide, de partage et d'amour.

Pareillement, de multiples chercheurs discutent sur les bienfaits thérapeutiques de la relation de *caring* pour la clientèle nécessitant des soins et services de réadaptation. Parmi ces bienfaits, nous retrouvons un amoindrissement de la souffrance humaine (Lindholm & Ericksson, 1993), une réduction de la peur souvent associée à une hospitalisation à l'unité des soins intensifs (Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998), une diminution de la pression artérielle (Erci, Sayan, Tortumluoğlu, Kiliç, Şahin, & Güngörmüş, 2003), un rehaussement des sentiments de bien-être, d'autonomie, d'indépendance et d'espoir (Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998; Lucke, 1998, 1999), une hausse des sentiments de sécurité et de confort (Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998), une amélioration de la qualité de vie (Erci, Sayan, Tortumluoğlu, Kiliç, Şahin, & Güngörmüş, 2003) et enfin, une satisfaction des patients envers les soins infirmiers prodigués (Duffy, 1992).

La nature relationnelle du *caring* demeure fortement appuyée par plusieurs auteurs de la discipline infirmière (Benner, 1984, 1990; Benner & Wrubel, 1989; Boykin & Schoenhofer, 2001a, 2001b; Cara, 1997, 2004; Duffy, 1992, 2003; Duffy & Hoskins, 2003; Halldorsdottir, 1991; Lucke, 1998, 1999; Montgomery, 1993; Roach, 1987; Watson, 1988a, 1988b, 1994, 1997, 2000, 2001). Par exemple, se situant dans l'école de pensée du *caring* du paradigme de transformation, la philosophie du *Human Caring* de Watson (1988a, 1988b, 1997, 2001) définit le soin infirmier en termes d'assistance à la personne à trouver une signification à son existence, à sa souffrance, à sa dysharmonie, par le biais d'une relation de *caring*. Cette relation de *caring* que l'infirmière entretient avec la personne

soignée correspond davantage à un processus humain, que Watson (2001) nomme « relation transpersonnelle de *caring* ». Or, en définissant cette relation comme étant le fait d'« être avec » la personne au niveau spirituel, surpassant les dimensions physique et corporelle, où chaque personne perçoit l'autre comme un « être-dans-le-monde » unique, Watson met en relief qu'« être avec » la personne soignée demeure fondamental et central à sa philosophie du *Human Caring*.

Mise à part Watson, d'autres penseurs (Boykin & Schoenhofer, 2001a, 2001b; Cara, 2004; Duffy, 2003; Duffy & Hoskins, 2003; Halldorsdottir, 1991; Heidegger, 1962; Martineau, 2002; Mayeroff, 1971; Montgomery, 1993; Paterson & Zderad, 1988; Swanson, 1991) réclament également qu'« être avec » la personne soignée correspond à une constituante essentielle de la philosophie du *caring*. En regardant plus en détails ces écrits, il est frappant de constater les différences notables parmi les termes utilisés pour discuter du phénomène d'« être avec » la personne soignée. Pour l'exprimer, les auteurs se réfèrent à des termes tels que (a) relation transpersonnelle de *caring* (Watson, 2000, 2001), (b) connexion d'humain-à-humain (Watson, 2001); (c) qualité comportementale du *caring*, tel que le fait d'être présent avec le patient « *being present with the patient* » (Montgomery, 1993), (d) présence émotive à l'autre « *being emotionally present to the other* » (Swanson, 1991), de même que (e) cinq façons d'« être en relation avec » l'autre, dont la relation *caring* « *life-giving mode of being with another* » qui dévoile une façon d'être avec l'autre par l'amour, la présence authentique, la générosité, la compassion et la liberté spirituelle (Halldorsdottir, 1991). À la lumière de ces définitions, le phénomène d'« être avec » la personne soignée apparaît épineux à définir. En effet, certaines de ces définitions incorporent les termes de *caring* ou de présence. Cet état de fait s'explique, vraisemblablement, par une proximité conceptuelle existante entre le phénomène à l'étude et

les concepts apparentés de *caring* et de présence, provoquant ainsi un certain niveau de complexité à bien circonscrire la signification d'« être avec » la personne soignée.

La signification de la « présence » fut l'objet de quelques publications (Benner, 1984; Fredriksson, 1999; Fuller, 1991; Gilje, 1993; Hines, 1991). De l'avis de la chercheuse, l'article de Fredriksson (1999) s'avère le plus éclairant puisqu'il distingue clairement le phénomène de la « présence » de celui d'« être avec » la personne soignée. En effet, suite à une synthèse de recherches qualitatives envers les concepts de présence, toucher et écoute, Fredriksson (1999) propose que la présence se diviserait en deux modes : « être là » et « être avec ». Selon elle, ce qui différencie les deux modes est le degré d'intersubjectivité impliqué dans la relation patient-infirmière. Or, le mode « être avec », affirme Fredriksson, est celui qui interpelle un niveau plus élevé d'intersubjectivité dans la relation patient-infirmière. Cependant, à l'heure actuelle, aucune étude québécoise, canadienne, américaine ou internationale ne s'est intéressée au phénomène d'« être avec » la personne soignée dans un contexte clinique de soins infirmiers, notamment celui de la réadaptation.

Ainsi, la philosophie du *Human Caring* de Watson (1985a, 1988a, 1988b, 1994, 1997, 2000, 2001, 2006) constitue une toile de fond pertinente pour la présente étude en raison : (a) de la position paradigmatique de cette philosophie, (b) de la définition qu'offre Watson à la relation transpersonnelle de *caring*, un des trois éléments majeurs de sa philosophie, (c) des postulats à la base de la relation transpersonnelle de *caring*, de même que (d) de certains processus de caritas clinique. Respectivement, en regard de la position paradigmatique, rappelons que la philosophie du *Human Caring* de Watson s'insère dans le paradigme de transformation où le soin infirmier se visualise en termes d'accompagnement

de la personne soignée dans le respect de son rythme et de son cheminement (Kérouac, Pepin, Ducharme et Major, 2003). Dans le cadre de ce paradigme, l'intervention de l'infirmière correspond, selon ces auteurs, à « être avec » la personne soignée. Le deuxième élément relatif à la pertinence du choix de la philosophie de Watson s'intéresse à la définition de la relation transpersonnelle de *caring*. À ce sujet, en situant le *caring* à titre d'ontologie de la relation humaine, qu'elle nomme relation transpersonnelle de *caring*, Watson (2001) place au premier plan le phénomène d'« être avec » la personne soignée, comme élément fondamental et central à sa philosophie du *Human Caring*. La troisième raison expliquant le choix de la philosophie du *Human Caring* de Watson cible les postulats sous-jacents à la relation transpersonnelle de *caring*. En effet, ces postulats tels que l'engagement moral, l'intentionnalité et la conscience de l'infirmière demeurent pertinents, dans le cadre de la présente étude, puisqu'ils permettent l'établissement d'une relation de *caring*. Le dernier élément de justification concerne certains processus de *caritas* clinique (PCC) de la philosophie du *Human Caring* de Watson. Selon la chercheuse, certains PCC demeurent extrêmement utiles puisqu'ils soutiennent le développement de la relation transpersonnelle de *caring* afin de promouvoir une plus grande harmonie chez la clientèle bénéficiant des soins et services de réadaptation, tels que : être authentiquement présent, faciliter et maintenir le système de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné (PCC #2), le développement et le maintien d'une relation d'aide et de confiance, d'une relation de *caring* authentique (PCC#4) et le dernier, être présent et offrir du soutien vis-à-vis l'expression de sentiments positifs et négatifs, telle une profonde connexion avec son âme et celle du soigné (PCC#5).

La méthodologie de recherche proposée dans le cadre de cette étude découle directement de la toile de fond choisie. En effet, Watson (1979, 1985a, 1988b, 1994, 1999)

recommande fortement une approche phénoménologique-existentielle afin de comprendre la signification et l'expérience vécue par la personne, telle qu'elle le décrit. Inspirée de travaux de plusieurs auteurs, notamment ceux en lien avec la philosophie du *caring* et la méthodologie phénoménologique (Buber, 1970a, 1970b; Gadow, 1994; Husserl, 1970; Ray, 1991a; Reeder, 1991; Watson, 1988b), la méthode qualitative intitulée « *Relational Caring Inquiry* » (RCI), développée par Cara (1997, 1999, 2002), vise la description et la compréhension des phénomènes de la discipline infirmière. Les assises philosophiques de la « *Relational Caring Inquiry* », notamment celles en lien avec l'ontologie de la recherche et du *caring*, engendrent une autre façon de percevoir le processus de la recherche, principalement en termes de processus relationnel humain (Cara, 1997). Ainsi, ce lien très serré entre les assises philosophiques de la méthode phénoménologique de Cara (1997), la toile de fond, de même que le phénomène à l'étude invite la chercheuse à privilégier cette méthode dans le cadre de la présente recherche.

But de la recherche

Le but de la présente étude consiste à explorer et comprendre, auprès d'infirmières oeuvrant dans un milieu clinique de réadaptation, la signification de l'expérience d'« être avec » a personne soignée, de même que leur perception de la contribution de cette expérience à la réadaptation de la personne soignée.

Questions de recherche

(1) Quelle est la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, selon la

perception d'infirmières oeuvrant en réadaptation ?

(2) Comment l'expérience d'« être avec » la personne soignée contribue-t-elle à la réadaptation, selon la perception d'infirmières oeuvrant en réadaptation ?

Pertinence de la recherche

En 1980, Henderson suggère que l'infirmière a le potentiel de devenir une spécialiste par excellence de la réadaptation « *rehabilitator par excellence* ». À l'instar de Henderson, une panoplie d'auteurs de la discipline infirmière (Booth & Waters, 1995; Desjean et Doucet, 1987, 1988; Friedman-Campbell & Hart, 1984; Gagnon, 1988; Henderson, 1980; Low, 2003; Lucke, 1998, 1999; Nolan, Booth, & Nolan, 1997a, 1997b; Nolan & Nolan 1997, 1998, 1999; Pellatt, 2003; Sheppard, 1994; Staltari, 1999; Waters, 1986) place au premier plan le rôle de l'infirmière dans les soins offerts aux personnes nécessitant des soins et services de réadaptation, en raison de l'établissement d'une relation profonde entre elle et la personne soignée, ce qui procure une source de soutien inestimable à la réadaptation de la personne soignée. Plusieurs auteurs (Balut-Befecadu, 1991; Cara, 1988; Desjean et Doucet, 1989; Gagnon, 2004; Lucke, 1995, 1998, 1999) réclament la valeur exceptionnelle de la relation de *caring* et de ses bienfaits (Duffy, 1992; Erci, Sayan, Tortumluoğlu, Kiliç, Şahin, & Güngörmüş, 2003; Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998; Lucke, 1998, 1999) pour la clientèle nécessitant des soins et services de réadaptation. Malgré cette importance, la recherche concernant les bienfaits thérapeutiques de la relation de *caring* pour la clientèle de réadaptation demeure encore un domaine peu exploité. En effet, en dépit du fait que certains auteurs (Kérouac et al., 2003) classent la philosophie du *Human Caring* de Watson (1985a, 1988a, 1988b, 1994, 1997, 2000, 2001) dans le

paradigme de transformation où le soin se définit en termes d'« être avec » la personne soignée, précisons qu'actuellement, aucune étude scientifique issue de la discipline infirmière, ne porte sur la compréhension de l'expérience d'« être avec » la personne soignée dans un contexte de réadaptation.

Ce constat évoque la nature novatrice de la présente étude et interpelle, par la même occasion, la chercheuse à explorer auprès d'infirmières oeuvrant en milieu clinique de réadaptation, la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, de même que la perception de la contribution de cette expérience à la réadaptation de la personne soignée. Les implications de cette étude phénoménologique sont nombreuses. Tout d'abord, elle permettra d'explorer et comprendre la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée pour des infirmières oeuvrant dans un milieu clinique de réadaptation, ce qui mènera vers une meilleure compréhension du phénomène à l'étude. À ces résultats, s'ajoutent une multitude de données probantes envers la dimension clinique associée à l'expérience d'« être avec » la personne soignée, tels que de : (a) comprendre comment cette expérience contribue à la réadaptation de la personne, (b) conscientiser les infirmières en milieu de réadaptation à l'importance d'« être avec » la personne soignée, comme élément central de la relation de *caring* et de l'humanisation des soins, (c) guider le renouvellement de la pratique du soin infirmier en réadaptation en offrant des pistes d'interventions relationnelles pertinentes aux infirmières, ce qui devrait contribuer à l'amélioration de la qualité des soins infirmiers en réadaptation. Finalement, une plus grande compréhension du phénomène à l'étude concourra, possiblement, au raffinement de théories actuelles relatives au *caring* en dévoilant l'élément, au cœur de la relation transpersonnelle de *caring*, qui contribue à la réadaptation de la personne soignée.

Le prochain chapitre discutera des différents écrits scientifiques supportant l'étude proposée.

CHAPITRE II - Recension des écrits

Le présent chapitre s'articulera autour des différents écrits scientifiques entourant les deux questions de recherche. Pour commencer, il sera sujet des écrits empiriques associés à l'expérience de vivre avec une maladie chronique et/ou un handicap physique permanent selon la perspective de la clientèle nécessitant des soins et services de réadaptation. Suivra une discussion en regard des soins infirmiers en contexte de réadaptation, du *caring*, de même que du phénomène à l'étude soit, « être avec » la personne soignée, qui se veut au coeur de la relation de *caring*. Pour clore le chapitre, la philosophie du *Human Caring* sera présentée.

Expérience de vivre avec une maladie chronique et/ou un handicap physique permanent

Plusieurs chercheurs discutent de l'expérience de vivre avec une maladie chronique et/ou un handicap physique permanent en termes de phénomène existentiel hautement complexe qui engendre des difficultés d'ordres bio-psycho-social (Desjean et Doucet, 1989; Dewar, 2000; Gagnon, 1988; Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas et Levert, 2004; Lewinter & Mikkelsen, 1995; Lohne & Severinsson, 2004; Nolan & Nolan, 1998; Sheppard, 1994; White & Johnstone, 2000) et spirituel (Narayanasamy, 1996) pour la personne atteinte et sa famille. Plus particulièrement, Nolan et Nolan (1998) stipulent qu'une blessure à la moelle épinière, par exemple, correspond à une expérience dévastatrice puisqu'elle s'avère soudaine ce qui ne laisse pas de temps à la personne de se préparer, qu'elle implique une longue hospitalisation et, finalement, que la vie de la personne est complètement modifiée de façon brusque et irréversible. Dans le même sens, Bracken et Shepard (1980) mentionnent que le passage brusque d'un état de bien-être physique à celui d'une paralysie partielle ou totale, et ce, dans un très bref délai, correspond à l'une des expériences humaines les plus traumatisantes. D'autres études (Dewar, 2000; Sheppard, 1994) ajoutent

que les personnes vivant un tel passage soudain, expérimentent souvent un sentiment de perte qualifié d'extrêmement sévère et intense.

À ce jour, la perception de personnes adultes envers leur expérience de vivre avec une maladie chronique et/ou un handicap physique permanent fut documentée dans quelques études qualitatives associées à des clientèles spécifiques (Laskiwski & Morse, 1993; Lewinter & Mikkelsen, 1995; Lohne & Severinsson, 2004). Par exemple, l'étude ethnographique canadienne de Laskiwski et Morse (1993), effectuée auprès de l'ensemble des intervenants de l'unité de réadaptation (infirmière, aide infirmière, médecin, physiothérapeute, travailleur social, psychologue, diététicienne, secrétaire, professeur d'école) (n=non spécifié) et, de patients paraplégiques (n=13) et quadriplégiques (n=18) hospitalisés pour un séjour variant de 6 à 143 semaines, s'intéresse à l'adaptation des personnes blessées médullaires. Dans un premier temps, une courte période d'observation à l'unité de soins (durée non spécifiée) fut assumée par l'un des auteurs de l'étude. Subséquemment, des entrevues non structurées prirent place en invitant chaque participant à partager son histoire et certaines anecdotes se rapportant à sa vie comme patient vivant avec une blessure médullaire. Les résultats exposent quatre thèmes : (a) la reconnaissance que la vie a changé, (b) la vie institutionnelle, (c) le maintien de la camaraderie au sein du groupe et, finalement, (d) la modification de l'espoir. Se rapportant au premier thème, la reconnaissance que la vie a changé, tous les participants relatent une profonde détresse suivant la perte de diverses fonctions corporelles (ex. : l'absence de contrôle des sphincters vésical et anal). Aux dires des auteurs, ces personnes qui souffrent d'une blessure médullaire doivent apprendre à vivre avec l'humiliation des cathétérismes, des curages rectaux et des incontinenes. Mais encore, elles doivent faire face au fait que les tâches les plus simples deviennent difficiles, parfois impossibles à réaliser. Pour Laskiwski et Morse

(1993), la route de la réadaptation s'avère longue et complexe même avec assistance et équipement. Voici un extrait des propos des auteurs : « leur corps a changé mais pas leur tête, ni leur identité » (traduction libre, p. 146).

Quant au deuxième thème, la vie institutionnelle, les patients avec une blessure médullaire disent dépendre de l'équipement technologique pour atteindre un certain niveau d'indépendance. Le maintien de la camaraderie au sein du groupe, troisième thème évoqué, cite la place importante du blasphème comme moyen pour ces personnes, de maintenir l'identité du groupe, de même que pour évacuer les émotions et sentiments reliés au désespoir vécu. Enfin, comme quatrième thème, Laskiwski et Morse (1993) citent le phénomène de la modification de l'espoir (sentiments d'espoir et de désespoir) qui se vit autant pour le patient, les membres de la famille et les intervenants, et ceci, à chacune des quatre étapes du processus de réadaptation. Par exemple, les résultats de la première étape « après la période des soins intensifs » démontrent que le patient espère marcher de nouveau et quitter l'hôpital rapidement. Durant cette même période, les membres de la famille souhaitent que l'hospitalisation soit de courte durée, tandis que les intervenants espèrent que la blessure ne soit pas permanente. À la seconde étape « compréhension de la blessure », qui survient de quatre à six semaines plus tard, le patient espère mourir plutôt que vivre avec une paralysie. Du côté de la famille particulièrement, la mère souhaite que son enfant décède plutôt que de demeurer paralysé le reste de sa vie. Les intervenants, quant à eux, souhaitent que la personne soit paraplégique plutôt que quadraplégique. Concernant la troisième étape, « sur l'unité de réadaptation », le patient, la famille et les intervenants espèrent que la personne retrouve le maximum d'indépendance. Enfin, durant la dernière étape « celle avant le départ de l'unité », le patient espère être capable de vivre en société avec sa nouvelle situation de santé. De son côté, la famille souhaite être capable de s'ajuster

aux changements et de maintenir la famille unie. Quant aux intervenants, ils aspirent à ce que le patient et sa famille vivent ensemble une vie satisfaisante. Ainsi, bien que chaque personne (patient, famille ou intervenant) espère pour des choses différentes à des moments variés du processus de réadaptation, l'espoir demeure, selon les auteurs, un état constant (partie intégrante de leur existence) ponctué d'expressions de désespoir (frustration, rage). Ces moments de désespoir ne nient pas l'existence de l'espoir. En fait, de l'avis de Laskiwski et Morse, ces moments de désespoir doivent être considérés comme une partie intégrante du processus essentiel de la modification de l'espoir et des multiples apprentissages que doit réaliser cette clientèle afin de tendre vers l'acceptation que leur vie a changé. Certaines limites méthodologiques sont toutefois à relever à savoir, l'absence de discussion envers les critères d'inclusion des participants, la participation de la famille et les limites de l'étude.

Le phénomène de la modification de l'espoir documenté par Laskiwski et Morse (1993) se retrouve corroboré par l'étude suédoise de Lohne et Severinsson (2004). Cette étude phénoménologique de type herméneutique explore l'expérience de l'espoir chez les personnes blessées médullaires (n=10 patients hospitalisés dont 6 avec une blessure complète à la colonne vertébrale) en début de période de réadaptation (6 semaines à 4 mois suivant la blessure). Chaque entrevue, d'une durée moyenne de 60 minutes, fut réalisée dans la chambre du participant en lui demandant de décrire son expérience de l'espoir depuis l'accident, de même que sa signification de l'espoir selon sa perspective présente et future. Suite à l'analyse des verbatims, l'expérience de l'espoir émerge comme étant des images venant du passé et du futur (premier thème) ainsi qu'un mouvement entre des dichotomies émotionnelles internes (deuxième thème). Se rapportant au premier thème, soit l'expérience de l'espoir en termes d'images venant du passé et du futur, les auteurs affirment que tous les

participants ont exprimé de l'espoir relié aux aspects physiques de leur situation de santé au cours des premiers mois suivant la blessure. Par exemple, chacun des participants a exprimé ceci : « je vais marcher, courir ou danser encore », ainsi que « je vais être bien encore, être aussi bien que possible » (Lohne & Severinsson, 2004, traduction libre, p. 282). Cette expression indique le désir de tous les participants de retrouver leur vie et leur état de santé précédant la blessure médullaire. À ceci, s'ajoute l'espoir vécu comme un mouvement entre les différentes émotions internes (deuxième thème) tels que, l'impuissance et l'indépendance, le courage et l'incertitude, l'amitié et la solitude, les miracles et les désespoirs mortels, les forces internes et la vulnérabilité, la patience et l'impatience. À titre d'exemple, certains participants disent l'avoir vécu sous forme « de hauts et de bas », « de gros et de petits espoirs », « de bonnes et de moins bonnes journées », le tout fortement lié aux améliorations physiques pouvant se réaliser durant la période de réadaptation. Pour les auteurs, l'espoir se compose de certains aspects du courage pouvant être observés dans la non-acceptation de la situation, dans le fait de vivre dans l'incertain dans la mesure où l'espoir pointe le futur incertain. L'étude de Lohne et Severinsson (2004) possède toutefois deux limites méthodologiques. La première cible le désistement de 4 patients (3 hommes et 1 femme) à participer à la recherche. Ce fait ampute, possiblement, les résultats finaux de données fondamentales, rendant partielle et incomplète la description du phénomène à l'étude (effet négatif sur la crédibilité des résultats). L'autre limite méthodologique pointe l'absence de discussion concernant la redondance des résultats, facteur qui affaiblit, encore une fois, la crédibilité des résultats.

Aux recherches qualitatives documentant le phénomène de l'espoir chez les blessés médullaires, s'ajoute l'étude exploratoire Danoise de Lewinter et Mikkelsen (1995) qui s'intéresse à l'expérience de réadaptation des personnes hémiplegiques (n=19) à la suite

d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Les entrevues semi-structurées, d'une durée variable de 45 à 120 minutes, s'échelonnent entre 3 et 12 mois suivant le départ des participants de l'unité de réadaptation spécifique à la clientèle souffrant d'un accident vasculaire cérébral. Plus précisément, les entrevues invitent les participants à parler, entre autres, de leur expérience de réadaptation à l'unité de réadaptation. Ainsi, les participants visualisent leur expérience de réadaptation comme suit : (a) être dans une unité de réadaptation spécifique, (b) la réadaptation, (c) les facteurs non physiques ainsi que (d) les bénéfices de la réadaptation. Respectivement, le fait d'être un patient qui séjourne sur une unité spécialisée procure certains bénéfices, notamment en termes de soutien mutuel, de partage d'expériences et de résolution de problèmes. Quant à la réadaptation à proprement parler, aucun des participants rapporte avoir reçu suffisamment d'entraînement physique et deux d'entre eux mentionnent le manque de supervision, c'est-à-dire le besoin de recevoir un avis professionnel sur comment poursuivre cet entraînement dans le futur. De la même façon, aucun d'entre eux n'associe le travail de l'infirmière comme étant une partie intégrante de cet entraînement. Les participants discutent aussi de leur expérience de réadaptation en termes de facteurs non physiques. À ce sujet, ils rapportent un degré variable d'attention des intervenants à l'égard des problèmes qui se situent en dehors de la sphère physique du corps humain, notamment des besoins d'ordres social et psychosocial (ex. : problème de couple, problème d'ordre sexuel), qui découlent des conséquences de vivre suite à un accident vasculaire cérébral. Il ressort que vivre avec un tel problème de santé, en l'occurrence l'accident vasculaire cérébral, entraîne des conséquences psychosociales à long terme, autant pour la personne atteinte que sa famille. Ainsi, pour Lewinter et Mikkelsen, il apparaît fondamental de ne pas s'attarder qu'à la dimension des besoins physiques lors de la promulgation des soins et services en réadaptation, mais aussi de s'intéresser aux besoins à caractères psychologique et social de cette clientèle et des

membres des familles. Le dernier thème, les bénéfices associés à la réadaptation dans une unité spécifique pour personnes avec un accident vasculaire cérébral, correspond à de nombreux avantages. En effet, les participants citent des bénéfices physiques tels que la diminution de la spasticité, l'apprentissage de la marche, le retour dans la communauté, etc. Également importants, les bénéfices non physiques se rapportent, entre autres, à l'aide déployée par les intervenants afin d'organiser leur nouvelle vie. Certaines limites méthodologiques sont à noter, notamment l'absence de discussion quant aux critères d'inclusion des participants et aux limites de l'étude. À celles-ci se greffe une autre faiblesse, celle d'effectuer les entrevues entre le 3^{ième} et le 12^{ième} mois suivant le départ du patient de l'unité. Cette étendue de 9 mois, entre le départ du patient de l'unité de réadaptation spécifique et l'entrevue, n'offre pas à chaque participant le même temps de réflexion envers leur expérience de réadaptation.

Outre les limites méthodologiques énumérées pour chacune des études citées, les écrits dévoilent que l'expérience de vivre avec une maladie chronique et/ou un handicap physique permanent, selon la perspective des personnes atteintes, correspond à une expérience hautement complexe où les moments d'espoir se combinent à des moments de désespoir qui sont inextricablement liés aux divers apprentissages à réaliser pendant la réadaptation (Ex. : les humiliations des cathétérismes et des curages rectaux, la dépendance envers l'équipement) (Laskiwski & Morse, 1993). Cet espoir se définit en termes d'images provenant du passé et du futur, de même que des dichotomies dans les émotions internes (Lohne & Severinsson, 2004). La perspective de Lewinter et Mikkelsen (1995) met en lumière que cette expérience particulière engendre des conséquences psychosociales à long terme, autant pour la personne atteinte que pour sa famille.

L'expérience de vivre avec une maladie chronique et/ou un handicap physique permanent correspond, entre autres, à un long processus d'apprentissage visant l'acquisition ou la ré-acquisition d'habiletés afin de regagner une indépendance fonctionnelle (Gagnon, 2004). Aux dires de Gagnon (2004), ces apprentissages doivent cibler ce qui demeure significatif pour la personne et se réaliser dans une relation de confiance et de respect mutuel soignant/soigné. Pour faciliter ces nombreux apprentissages, la clientèle visée par la réadaptation nécessitera des professionnels de la santé capables, aux yeux de Gagnon (2004), d'être disponibles, de prendre le temps de fournir des explications, d'écouter et de respecter le rythme d'apprentissage, d'encourager, de reconnaître le cheminement réalisé vers l'indépendance et de soutenir dans les efforts. Ces professionnels de la santé, notamment en soins infirmiers, peuvent ainsi faciliter la réalisation des habitudes de vie associées au processus de réadaptation, tel que documenté dans le modèle conceptuel intitulé « Processus de Production du Handicap » (PPH) (Fougeyrollas, Cloutier, Michel, Bergeron, Côté et Côté, 1996; RIPPH/SCCIDIH, 1998). En effet, ce modèle conceptuel met en relief l'interaction entre les facteurs environnementaux de la personne, notamment les soins infirmiers qui lui sont offerts, et les facteurs personnels de cette dernière (déficience physique qui entraîne une incapacité), pouvant faciliter ou, au contraire, créer des obstacles à la réalisation des habitudes de vie et à la participation sociale de la personne (voir Figure 1, p. 236). La prochaine section discutera des soins infirmiers en réadaptation.

Soins infirmiers en réadaptation

Bien que les soins infirmiers en réadaptation s'avèrent bien documentés au niveau international, il n'existe, actuellement, aucun consensus à ce sujet. En dépit de ce fait, de nombreux auteurs (Booth & Waters, 1995; Desjean et Doucet, 1989, 1988; Friedman-

Campbell & Hart, 1984; Gagnon, 1988; Henderson, 1980; Kirkevold, 1997; Low, 2003; Lucke, 1998, 1999; Nolan, Booth, & Nolan, 1997a, 1997b; Nolan & Nolan 1998, 1999; Pellatt, 2003; Sheppard, 1994; Staltari, 1999; Waters, 1986) s'accordent pour dire que l'infirmière joue un rôle pivot dans les soins offerts aux patients nécessitant des soins et services de réadaptation. Par exemple, la recherche action de Sheppard (1994) s'intéresse à la perception des patients (n=17) à l'égard des soins infirmiers en réadaptation. Les entrevues se réalisèrent sur une période de quatre mois à travers laquelle chaque patient a eu une entrevue d'une durée de 90 minutes suite à son départ récent de l'hôpital. Pour la majorité des participants, le changement de rôle, de celui d'un patient passif à celui d'un patient plus actif dans les soins, demeure une expérience déconcertante. Quelques patients interrogés ont admis la pertinence d'une participation plus active pour leur réadaptation. Du côté des soins infirmiers, Sheppard mentionne qu'en raison de la nature différente des soins infirmiers en contexte de réadaptation comparativement à ceux prodigués dans un département plus conventionnel (ex. : département de médecine), il apparaît que plusieurs participants demeurent incapables de reconnaître que les soins infirmiers offerts en réadaptation sont des soins infirmiers. Pour Sheppard, le constat est clair : la compréhension boiteuse des participants envers leur rôle et ceux de l'infirmière crée une barrière à s'engager pleinement dans leur processus de réadaptation. Faisant suite à ce constat, un pamphlet expliquant l'organisation de l'unité de réadaptation fut conçu, de même qu'un vidéo dans lequel infirmières et patients prennent la parole pour expliquer la philosophie et les principes de réadaptation. Après l'implantation de ces changements (1 an), l'auteur interroge d'autres patients (n=11) pour évaluer les effets des modifications. L'auteur relate que les participants démontrent une meilleure compréhension de la réadaptation, de leur rôle et de ceux de l'infirmière. D'ailleurs, ils reconnaissent que l'infirmière joue un rôle

prépondérant dans le développement de leur confiance, facteur important dans leur réadaptation.

Les écrits pertinents en regard des soins infirmiers en contexte de réadaptation sont issus principalement de pays occidentaux, tels que l'Angleterre, l'Australie, la Norvège et les États-Unis. En Angleterre, suite à une revue exhaustive des écrits à l'égard du rôle infirmier en contexte de réadaptation, Nolan et Nolan (1998, 1999) identifient certains rôles de l'infirmière en réadaptation. Dans la phase aiguë, les auteurs notent l'importance de préserver la vie. Subséquemment, dans la phase de réadaptation, les rôles infirmiers potentiels ciblés sont : (a) la reconnaissance et la prévention des complications secondaires telles que la spasticité et les plaies de pression, ainsi que la coordination des soins, (b) la prévention et l'éducation quant à l'abus d'alcool et de drogue et, finalement, (c) la promulgation de soins spécifiques pour contrer certaines problématiques psychologiques et émotionnelles de la personne soignée comme le chagrin, la dépression et le deuil.

En Australie, l'étude qualitative de Prior et Smith (2002) fait entrevoir d'autres perspectives du rôle de l'infirmière. La première étape de la recherche correspond aux trois entrevues (chaque entrevue d'une durée de 2hres) successives réalisées auprès de 12 infirmières jugées expertes en réadaptation. Lors de la première entrevue, chaque infirmière est invitée à parler des rôles infirmiers en réadaptation. À la toute fin de cette première rencontre, on demande à chacune d'entre elles de se remémorer, avant la deuxième entrevue, deux ou trois incidents mémorables issus de leur vécu à titre d'infirmière en réadaptation. Cette approche se base sur les travaux de Benner (1984) à l'égard des incidents critiques. La deuxième entrevue consiste à discuter de ces incidents. La troisième entrevue vise à tester les noms des domaines de Benner (1984) en demandant à chaque

infirmière d'analyser un de ses incidents en utilisant les noms des domaines de Benner. Suite à cette dernière entrevue, les auteurs décident de ne conserver que certains noms des domaines de Benner. La deuxième étape correspond aux quatre focus groupes effectués auprès d'infirmières (n=21) expertes dans le domaine des soins infirmiers en réadaptation. Cette deuxième étape vise à revoir, discuter et analyser les résultats issus de la première étape. Les résultats dégagent sept domaines de la pratique des soins infirmiers en réadaptation. On y retrouve : (a) l'approche de réadaptation dont l'orientation vise à faciliter le processus de réadaptation en mettant le focus sur les habiletés du patient; (b) l'enseignement et le rôle de soutien « *coaching* » à travers chaque interaction infirmière-patient; (c) l'observation, l'interprétation et l'évaluation essentielles pour bien connaître le patient; (d) les interventions thérapeutiques et la surveillance qui en découle; (e) la gestion efficace des situations; (f) la coordination clinique 24 heures sur 24 (deux dimensions : soins aux patients et département); et, finalement, (g) la qualité de la pratique des soins de santé. Le domaine de la pratique infirmière intitulé « coordination clinique 24 heures sur 24 » découle de la responsabilité de 24 heures de l'infirmière envers la sécurité et le bien-être de chaque patient. Cette responsabilité de 24 heures soulève la présence assidue de l'infirmière auprès des patients en comparaison à celle des autres professionnels de la santé. D'ailleurs, Waters (1986, 1994) affirme que c'est seulement par la présence assidue de l'infirmière 24 heures/24 que cette dernière a le potentiel de faire une contribution majeure en réadaptation. Dans la même perspective, Low (2003), suite à une méta-analyse sur les soins infirmiers en réadaptation, stipule, entre autres, que puisque l'infirmière demeure avec le patient toute la journée, elle est en mesure de prendre conscience de tous les changements pouvant survenir au niveau de la santé de ce dernier et d'en aviser les professionnels de santé concernés par la condition médicale du patient.

D'autres chercheurs, majoritairement d'origine américaine, discutent du rôle de l'infirmière en réadaptation en des termes légèrement différents, tels que : (a) de dispenser des soins aux patients (Booth & Waters 1995; Brillhart & Sills, 1994; Corbin & Strauss, 1991; Hymovich & Hagopian, 1992; Waters, 1987); (b) de conseiller (Brillhart & Sills, 1994; Corbin & Strauss, 1991; Hoeman, 1996; Hymovich & Hagopian, 1992); (c) d'enseigner (Brillhart & Sills, 1994; Corbin & Strauss, 1991; Hoeman, 1996; Hymovich & Hagopian, 1992; Lamb & Stempel, 1994; Waters, 1987); (d) de collaborer (Brillhart & Sills, 1994; Hymovich & Hagopian, 1992) et enfin, (e) de reconforter (Desjean et Doucet, 1989, 1988; Kirkevold, 1997; Sheppard, 1994).

Particulièrement, le reconfort de l'infirmière auprès de la clientèle de réadaptation fut documenté en 1989, dans l'étude phénoménologique de Desjean et Doucet réalisée auprès de patients paraplégiques (n=17), quadraplégiques (n=33) et de personnes de soutien (mère, père, grand-mère et tante) (n=35). Cette recherche, basée sur la philosophie humaniste de Watson (1979, 1985), vise à décrire, entre autres, la perception des patients envers les soins infirmiers reçus et les soins infirmiers désirés. Se rapportant aux soins infirmiers reçus, les participants (les patients) expriment une satisfaction à l'égard du support instrumental obtenu (soins généraux de base reliés à leur condition physique). De même, les personnes de soutien s'accordent pour dire que les soins infirmiers reçus (informations et conseils) répondent à leurs besoins. Du côté du support expressif (soutien) octroyé par les infirmières, il apparaît que le reconfort dérivant de la présence constante du personnel infirmier correspond à un des éléments exprimés par les patients : « le reconfort à la pensée que le personnel infirmier est là pour nous supporter » (p. 16). En ce qui a trait aux personnes de soutien, les résultats exposent que les infirmières demeurent toujours disponibles à répondre à leurs questions.

L'autre partie de l'étude de Desjean et Doucet (1989), celle qui s'intéresse aux soins infirmiers désirés, dévoile des résultats révélateurs de soins qui méritent une réflexion pour rehausser la qualité des soins infirmiers envers la clientèle hospitalisée en réadaptation. Par exemple, les personnes soignées expriment de l'insatisfaction liée à l'approche de soins (support instrumental) et stipulent une nécessité de : (a) développer davantage l'autonomie face à leurs besoins physiques, (b) recevoir plus d'informations relatives à la médication, (c) respecter l'intimité lors des soins de base et des traitements, (d) respecter le rythme d'apprentissage et (e) sécuriser lors des traitements. Les résultats liés au support expressif évoquent la nécessité de : (a) développer des relations interpersonnelles plus thérapeutiques, c'est-à-dire avec plus d'échanges, d'écoute et d'empathie, (b) permettre l'expression de sentiments positifs et négatifs et (c) que le personnel infirmier reconnaisse que les sautes d'humeur ne lui sont pas adressées mais reliées à leur situation de santé. Du côté des personnes de soutien, les résultats émergents concernant le support instrumental rapportent particulièrement la nécessité de : (a) procurer un enseignement systématique en regard des techniques de soins, (b) recevoir plus d'informations relatives à la médication lors des congés de fin de semaine, (c) respecter le rythme d'apprentissage, (d) sécuriser lors des traitements qu'elles auront à faire. Pour le support expressif, mis à part le besoin de développer des relations plus thérapeutiques, les données mentionnent la nécessité (a) que le personnel infirmier soit davantage à l'écoute de la souffrance morale des membres de la famille et (b) d'évaluer l'état de santé bio-psycho-social lors du retour du congé de fin de semaine. Les auteures, Desjean et Doucet (1989), concluent que les besoins exprimés par les patients et les personnes de soutien seraient assurés par une approche de soins infirmiers basée sur la philosophie du *Human Caring* de Watson. Elles justifient cette position en expliquant que les facteurs caritatifs (lesquels sont à l'origine des 10 processus de caritas cliniques identifiés par Watson en 1999) de la philosophie de Watson (1979, 1988) seraient

appropriés pour guider l'infirmière à répondre davantage à l'ensemble des besoins exprimés par la clientèle.

D'une façon générale, Sheppard (1994) discute, à travers son article qui traite de sa recherche action, du rôle de réconfort de l'infirmière en réadaptation. Plus exactement, elle cite que la nature du soin infirmier se transforme lorsque le patient quitte les soins aigus pour la réadaptation. À ce moment, et durant l'ensemble du processus de réadaptation, l'infirmière délaissera la dimension physique du soin pour se concentrer au soutien émotif et psychologique.

Perspective différente de celle de Desjean et Doucet (1989) et de Sheppard (1994), le réconfort de l'infirmière selon Kirkevold (1997) découlerait de la relation de confiance établie entre l'infirmière et la personne soignée. À ce sujet, la recherche norvégienne de Kirkevold (1997) (devis exploratoire) étudie le rôle spécifique thérapeutique en soins infirmiers, auprès d'infirmières expérimentées (taille de l'échantillon non spécifiée) oeuvrant sur une unité spécialisée pour la clientèle atteinte d'un accident vasculaire cérébral. À travers des rapports d'infirmières « *nurse reports* », des rencontres d'équipe « *team meetings* », des entrevues individuelles et de groupes avec des infirmières et ce, sur une période de trois mois, Kirkevold (1997) énonce quatre types d'interventions thérapeutiques de l'infirmière qui oeuvre auprès d'une clientèle atteinte d'un accident vasculaire cérébral. Elle cite les fonctions interprétatives, de consolation, de même que celles de conservation et d'intégration. Respectivement, les fonctions interprétatives correspondent aux informations réalistes données par l'infirmière, entre autres, à l'égard des traitements et des possibilités d'amélioration et de récupération, contribuant à soutenir les patients à reconstruire une nouvelle vie. Les fonctions de consolation s'associent principalement au soutien émotif. À

ce niveau, la tâche fondamentale consiste à établir une relation de confiance entre l'infirmière et le patient. Cette étape demeure cruciale pour l'infirmière afin de faciliter le processus normal de deuil, promouvoir l'espoir, de même que pour prévenir la dépression chez le patient. Les fonctions de conservation, quant à elles, ciblent principalement le maintien des différentes fonctions du corps humain, la prévention des complications, ainsi que la réponse aux besoins de base des patients (hygiène personnelle, l'élimination, l'alimentation, la mobilité). Enfin, les fonctions d'intégration englobent différentes fonctions qui permettront d'aider le patient à apprendre de nouvelles habiletés afin qu'il puisse être autonome dans l'accomplissement des tâches et activités reliées à la vie quotidienne.

La relation de soin qui prévaut en contexte de réadaptation, entre l'infirmière et la personne soignée, se retrouve examinée par maints auteurs (Hill & Johnson, 1999; Long, Kheafsey, Ryan, & Berry, 2002; Pellatt, 2003; Singleton, 2000). L'étude qualitative exploratoire de Hill et Johnson (1999) explore les perceptions d'infirmières (n=9), travaillant sur une unité intensive ultra-spécialisée de réadaptation, en regard de leur rôle en réadaptation. L'analyse des données révèle trois thèmes : (a) les interventions infirmières reliées aux soins des patients, (b) les facteurs associés à l'organisation du travail qui influencent la performance de leur rôle et, pour terminer, (c) les croyances et opinions des infirmières par rapport à leurs rôles professionnels. Le premier thème, « les interventions infirmières reliées aux soins des patients », regroupe quatre types d'interventions, la promotion de l'indépendance du patient, les tâches de routine, la gestion des soins individuels aux patients et le soutien émotif aux patients. Se rapportant à la gestion des soins aux patients, les auteurs précisent que la plupart des participantes travaillent avec une approche holistique du patient. Cette approche tient en considération la globalité de chaque

patient hospitalisé en réadaptation, de même qu'une attention spéciale aux dimensions émotive et familiale souvent touchées par une telle situation de santé. De l'avis de certaines participantes, ce type d'approche facilite, chez les patients, le passage des moments difficiles associés à leur réadaptation. Or, pour certaines participantes, la nature relationnelle des soins infirmiers qui prévaut dans ce contexte particulier de travail se démarque considérablement de celle expérimentée dans d'autres milieux de soins aigus où la relation est décrite comme étant davantage superficielle. Il semble donc que la profondeur relationnelle, entre l'infirmière et le patient, distingue le rôle de l'infirmière dans ce contexte de travail particulier. En regard du soutien émotif aux patients, les participantes décrivent que ce type de soin correspond à une expérience émotive extrêmement épuisante.

Le deuxième thème évoque les facteurs associés à l'organisation du travail qui influencent la performance du rôle de l'infirmière. À titre d'exemple, lors de la tournée traditionnelle hebdomadaire où, notamment, les infirmières doivent rapidement sortir les patients du lit, précipiter le début et la fin du déjeuner, certaines participantes croient que ce facteur organisationnel affecte négativement la performance de leur rôle en leur faisant abandonner d'importantes habiletés qui pourraient s'actualiser dans cette période de la journée. Enfin, le troisième thème se réfère aux croyances et opinions des infirmières par rapport à leurs rôles professionnels. Toutes les participantes de la recherche perçoivent leur rôle à titre d'agente de liaison de l'équipe de soins. À leurs yeux, ce rôle correspond, en quelque sorte, à un rôle de communicatrice centrale entre les différents membres de l'équipe. De l'avis de Hill et Johnson, ce rôle de communicatrice multidisciplinaire représente une responsabilité de 24 heures/24 de même qu'une contribution positive et unique de cette professionnelle de la santé au sein d'une équipe de travail. Certaines limites méthodologiques sont toutefois à considérer. Les entrevues d'une durée maximale de 40 minutes laissent peu de temps aux participants de discuter de leur réflexion. Étant donné que les auteurs ne parlent aucunement

de la redondance des données, on peut supposer que la petitesse de l'échantillon (n=9) nuit à la crédibilité des résultats, de même que le choix d'une unité ultra spécialisée limite la transférabilité des données.

En 1994, suite à une étude d'observation non participante réalisée auprès de patients hospitalisés en réadaptation (n=31), Waters met en lumière quatre principaux styles d'interaction qui prévalent entre l'infirmière et le patient pendant les soins matinaux. Le premier style, nommé « *up and dressed* », dévoile une approche où l'infirmière fait tout pour le patient sans égard à ce que le patient pourrait effectuer par lui-même. Les données enregistrées démontrent que sur onze patients ayant reçu ce type de soins, il apparaît que ce style fut cohérent avec la situation de santé des personnes soignées dans deux cas uniquement. Le second, « *routine dressing style* », annonce un style où l'infirmière exécute les soins d'hygiène, met les sous-vêtements et transfère le patient au fauteuil roulant et le laisse s'habiller seul sans supervision. Ce style fut observé chez neuf patients et demeure congruent dans deux cas seulement. Le troisième style d'interaction, « *leaving them to it* », désigne que le patient est laissé seul à faire l'ensemble des soins. Ce style fut approprié pour huit patients sur dix. Le dernier style, « *rehabilitation style* », ne fut observé qu'auprès d'un patient; il offre la possibilité au patient de réaliser les soins qu'il peut faire, le reste des soins est complété par l'infirmière. En somme, l'utilisation de l'un ou de l'autre des quatre styles d'interaction fut inappropriée avec la condition du patient dans plus de la moitié des cas (60%). Pour Waters (1994), ces résultats dégagent une tendance à créer de la dépendance chez les patients, dans la mesure où aucune attention ne fut enregistrée ou observée, en regard des capacités des patients envers les soins d'hygiène. De plus, chacun des patients a reçu un bol d'eau chaude pour se laver, même ceux autonomes à se déplacer pour se laver au lavabo.

D'autres chercheurs discutent des bienfaits de la relation de soin, entre l'infirmière et la clientèle nécessitant des soins et services de réadaptation, sur le processus de réadaptation de la personne soignée. Il s'agit de trois études qualitatives, principalement d'origine anglaise (Long, Kheafsey, Ryan, & Berry, 2002; Pellatt, 2003) et américaine (Singleton, 2000). Faisant partie d'une vaste étude ethnographique, l'étude de Pellatt (2003) identifie, auprès d'infirmières (n= 14) et de patients (n=14) ayant une blessure médullaire (récemment ou depuis quelques années) hospitalisés en réadaptation, les perceptions liées aux rôles de l'infirmière en réadaptation. De l'analyse des entrevues, quatre thèmes émergent : (a) les infirmières à la base de la réadaptation, (b) la transition d'une philosophie de soins aigus à une philosophie de réadaptation, (c) le soin infirmier peu valorisé en réadaptation et (d) le *caring* et le pouvoir de l'infirmière. Se rapportant au premier thème, les infirmières interrogées discutent principalement des différentes dimensions de leur rôle, notamment celles de l'encouragement, de l'explication, de l'aide offerte aux patients afin d'effectuer ce qu'ils ne peuvent faire par eux-mêmes, de la gestion des fonctions intestinale et urinaire, de même que du soutien psychologique et émotionnel. Pour les patients interrogés, les infirmières correspondent au groupe de professionnels avec lequel ils ont eu leur premier contact avec l'équipe de réadaptation et duquel ils reçoivent le plus d'informations liées à leur réadaptation. D'ailleurs, pour certains d'entre eux, la relation de soin qui s'échelonne sur 24 heures entre l'infirmière et le patient fut identifiée comme une source de soutien importante. Le deuxième thème, « la transition d'une philosophie de soins aigus à une philosophie de réadaptation » évoque, pour l'infirmière oeuvrant en réadaptation, la nécessité de quitter une approche de soin où l'on fait tout pour la personne soignée (patients de soins aigus) à une approche où l'infirmière travaille à stimuler l'autonomie et l'indépendance du patient dans ses soins (patients avec problème de santé chronique). Pour les participantes infirmières, cette expérience de transition dans l'approche

de soin demeure ardue dans la mesure où elles pensent qu'en encourageant l'autonomie des patients, ceux-ci les jugeraient non *caring*. Du côté des patients, ces derniers arguent que c'est la progression naturelle de leur processus de réadaptation. Le troisième thème, « le soin infirmier peu valorisé en réadaptation », rapporte le sentiment des participantes infirmières envers leur rôle professionnel. À titre d'exemple, l'auteur rapporte que pour la planification d'une rencontre multidisciplinaire, on vérifie la disponibilité de chaque professionnel, membre de cette équipe multidisciplinaire, mais pas celle de l'infirmière. Selon Pellatt (2003), on oublie souvent que cette professionnelle de la santé ne travaille pas, nécessairement, du lundi au vendredi, de 9 à 17 heures, mais plutôt avec un horaire variable qui couvre 24 heures de soins. Le dernier thème, « le *caring* et le pouvoir de l'infirmière », explore le pouvoir des infirmières lors d'interactions avec le patient. Pour l'auteur, il est apparu clairement, lors des entrevues auprès des participantes infirmières, que celles-ci détiennent un grand pouvoir sur la vie quotidienne des patients au niveau des soins, ce qui devient une source d'inconfort pour certaines personnes soignées. Pour éclaircir ce point, voici un commentaire d'un patient : « les infirmières oublient que nous sommes des êtres humains avec un bagage d'expériences. J'ai perdu mes jambes mais cela ne veut pas dire que j'ai perdu ma tête » (traduction libre, p. 297). Une infirmière rapporte cette réflexion : « je pense que nous avons un grand pouvoir mais qu'il peut être mal utilisé. Je pense que nous avons un très grand pouvoir envers les patients et leurs familles mais que nous pouvons en abuser » (traduction libre, p. 297). Pour Pellatt (2003), les infirmières doivent être conscientes du pouvoir qu'elles ont dans la vie des patients, de même que de réaliser que l'intense relation de soin qui prévaut, entre elle et le patient, correspond à une source de soutien incommensurable pour améliorer ou du moins aider le patient à vivre avec sa blessure médullaire. Par ailleurs, la durée des entrevues qui s'échelonne de 20 à 60 minutes,

n'offre sans doute pas la possibilité à tous les participants de discuter en profondeur de leur réflexion.

Ce soutien aux patients, promulgué par la relation de soin entre l'infirmière et le patient, reste appuyé par deux autres études qualitatives (Long, Kheafsey, Ryan, & Berry, 2002; Singleton, 2000). Dans son étude ethnographique, Singleton (2000) explore et décrit la perspective d'infirmières en réadaptation (n=4) envers les interventions cliniques qui encouragent les patients à prendre soin d'eux-mêmes. La collecte des données s'est effectuée sur six mois et incluait diverses méthodes telles que l'observation des participants, les entrevues individuelles informelles (notées dans le journal de bord) et formelles (enregistrées) (n=2), de même que des entrevues formelles de groupe (n=4) et, finalement, le journal de bord de la chercheuse. Les entrevues individuelles permettaient à chaque participante de parler, en privé, de son travail. Les entrevues de groupe servaient à vérifier et préciser, auprès des participantes, les données analysées et, d'autre part, de permettre la découverte des connaissances infirmières qui encouragent les patients à prendre soin d'eux-mêmes. Les données documentent que par leurs actions (interventions, comportements), les infirmières créent une façon légitime d'interagir avec les clients et de développer la relation infirmière-client. Selon les résultats de l'étude, la relation se développe en trois étapes. La première étape se nomme « prendre le temps ». Cette étape rappelle la nécessité de « prendre le temps » avec le patient pour le connaître et bien comprendre sa situation, de même qu'elle nous remémore qu'il faut «prendre le temps» avec le patient afin de développer une relation de qualité. Ainsi, les participantes affirment que d'interagir avec les patients en «prenant le temps» consolide la relation sur des valeurs de confiance et de communication. C'est lorsque la relation atteint cette qualité que les participantes croient qu'elles encouragent les patients à prendre part aux soins. La deuxième étape de la

construction de la relation s'intitule « engager un dialogue de présence » « *engaging dialogue of presence* » et parle du principe que l'infirmière devient disponible dans sa globalité et ouverte à l'expérience de l'autre. En d'autres mots, cela correspond à un engagement authentique envers l'autre. La dernière étape du développement de la relation correspond au « soin quotidien de restauration » « *day trips toward restoration* » qui stipule que les infirmières reconnaissent l'importance de prendre un jour à la fois pour la réadaptation de la personne soignée. C'est à travers cette qualité de relation, affirme Singleton, que l'infirmière encourage le client à prendre part aux soins tout au long de son cheminement de réadaptation. Ainsi, les participantes croient que cette relation soutient le client. Pour Singleton, la relation de soin procure également à l'infirmière en réadaptation la possibilité d'actualiser le plein potentiel de ses soins. La petitesse de l'échantillon nuit cependant à la crédibilité des résultats.

Pour sa part, l'étude de Long, Kheafsey, Ryan et Berry (2002) avance même que ce soutien offert par l'infirmière correspond à une contribution spéciale de cette professionnelle de la santé dans l'équipe multidisciplinaire de réadaptation. En effet, s'échelonnant sur une période de deux ans, la recherche de Long et al. (2002) visait à identifier la contribution de l'infirmière dans une équipe multidisciplinaire de réadaptation. L'étude comprend deux grandes étapes, la première correspond à une étude ethnographique réalisée auprès de 49 participants atteints d'une fracture du col du fémur (n=16), d'arthrite rhumatoïde (n=16) ou d'un accident vasculaire cérébral (n=17). Pour cette étape, différentes méthodes de collecte de données sont utilisées telles que les notes d'infirmières, médecins et autres professionnels de la santé, de même que l'observation d'événements et d'interactions des infirmières et autres membres de l'équipe de soin avec le patient. Un total de 330 heures d'observation est réalisé. Pour clore cette première étape, chaque patient fut interviewé au

moins une fois, ainsi que 88 employés (infirmières et autres membres de l'équipe de soins) et 21 soignants naturels. Pour augmenter la transférabilité des résultats, les auteurs planifient une deuxième étape qui correspond aux ateliers offerts par des experts nationaux et réalisés auprès de quatre groupes distincts, les patients (n=10), les infirmières (n=21), l'équipe multidisciplinaire (n=23) et les éducateurs (n=20). L'objet de chaque atelier consistait à présenter et discuter les résultats de la première étape. Parmi les rôles identifiés, tels que l'évaluation, la coordination, la communication, les soins techniques et physiques, la participation de la famille, les auteurs soulèvent que le soutien émotif et l'aide offerte aux patients à faire face à leur situation (la réassurance, l'explication, l'encouragement et le fait d'être là) représentent une contribution spéciale de cette professionnelle de la santé à l'intérieur de l'équipe multidisciplinaire de réadaptation. Mais encore, Long et al. (2002) précisent que le soutien émotif de l'infirmière correspond à un élément crucial dans la création d'un environnement supportant dans lequel la réadaptation prend place. Par ailleurs, étant donné l'objet de l'étude, il aurait été pertinent de spécifier le nombre d'infirmières interrogées.

La littérature consultée sur les soins infirmiers auprès de la clientèle nécessitant des soins et services de réadaptation, bien qu'elle n'offre pas de consensus, contribue, tout de même, à une meilleure compréhension du rôle infirmier, notamment en matière de soutien émotif (Sheppard, 1994) procuré grâce à la qualité de la relation développée entre l'infirmière et la clientèle de réadaptation (Johnson, 1995; Hill & Johnson, 1999; Kirkevold, 1997; Long, Kheafsey, Ryan, & Berry, 2002; Nolan, Booth & Nolan, 1997a, 1997b; Nolan & Nolan, 1997; Pellatt, 2003; Singleton, 2000) et à la présence assidue de l'infirmière (Desjean et Doucet, 1989).

D'ailleurs, les soins infirmiers conceptualisés à titre de relation de soin demeurent largement soutenus par maints auteurs de la discipline infirmière (Bécherraz & Carnevale, 2004; Benner & Wrubel, 1989; Duffy, 2003; Duffy & Hoskins, 2003; Gagnon, 2004; Johnson, 1980; King, 1981; Newman, 1997; Paterson & Zderad, 1988; Peplau, 1989; Travelbee, 1966; Watson, 1997, 1999, 2000, 2001, 2004). Certains auteurs (Balut-Befecadu, 1991; Cara, 1988; Desjean et Doucet, 1989; Gagnon, 2004; Lucke, 1995, 1998, 1999; Narayanasamy, 1996) soulignent même l'importance que peut avoir cette nature relationnelle du soin infirmier, notamment la relation de *caring*, pour la clientèle nécessitant des services de réadaptation. Ce sujet sera discuté à la prochaine section.

Caring

Il s'avère effectivement important d'explorer le *caring* puisque, pour plusieurs auteurs (Cara, 2004 ; Mayeroff, 1971 ; Montgomery, 1993 ; O'Reilly, 2004 ; Swanson, 1991, 1993, 1999a; Watson, 1988a, 1988b, 1994, 1997, 2000, 2001), « être avec » la personne soignée est au cœur de la relation de *caring*. D'ailleurs, maintes études (Duffy, 1992, 2003; Duffy & Hoskins, 2003; Erci, Sayan, Tortumluoğlu, Kiliç, Şahin, & Güngörmüş, 2003; Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998; Lucke, 1999, 1998) ont documenté la valeur thérapeutique de la relation de *caring* pour la clientèle nécessitant des soins et services de réadaptation. Cet état de fait convie la chercheuse à regarder comment différents philosophes et penseurs de la discipline infirmière ont décrit, et pour certains, tentent encore à ce jour, de définir avec justesse, la nature du *caring*. Puis, suivra une discussion en regard des bienfaits thérapeutiques de la relation de *caring* pour la clientèle de réadaptation.

Perspective philosophique

Avant d'aborder la dimension ontologique, la chercheuse croit important de s'attarder quelques instants aux origines philosophiques associées au mouvement humaniste qui influence le *caring*. Selon Watson (1988a), la provenance des dimensions humaines du *caring* est principalement attribuée au penseur danois, Sören Kierkegaard (1813-1855), père de l'existentialisme, l'un des mouvements intellectuels majeurs du XXI^{ème} siècle en Europe. Bien que Kierkegaard n'ait jamais mentionné directement le terme « *caring* » à travers l'ensemble de son travail de réflexion, on remarque clairement qu'il se préoccupe de l'être humain, de la signification et de la subjectivité de l'existence humaine, notamment en termes d'unicité des expériences de vie personnelles. Dans son livre sur l'histoire de la philosophie, Magee (2001) rapporte un des propos de Kierkegaard, documentant par le fait même les racines humanistes du *caring* : « c'est l'individu lui-même qui est la suprême entité morale; ce sont les aspects personnels, subjectifs de la vie humaine qui sont les plus importants » (p.208). Par conséquent, résume Valone (1983), la seule vérité significative demeure, pour Kierkegaard, celle vécue par la personne. En d'autres mots, aux dires de Kierkegaard, la vérité demeure personnelle et subjective, fondamentalement à l'opposé de l'objectivité, d'où la pertinence d'utiliser une méthodologie phénoménologique dans le cadre de cette étude.

À ces origines humanistes du *caring*, d'autres philosophes ont tenté, et pour certains, tentent encore à ce jour, de cerner la nature ontologique du *caring*. Parmi ce collectif de philosophes, certains avancent que la nature du *caring* demeure éminemment relationnelle (Gaylin, 1976; Heidegger, 1962 ; Buber, 1959, 1970a, 1970b ; Mayeroff, 1971 ; Noddings, 1984 ; Gadow, 1985, 1990). Dans son livre intitulé « *caring* », Gaylin (1976) documente sa

foi en l'humain, plus exactement, sa croyance qu'en chaque être humain, il y a une partie d'humanité. La perspective de Gaylin (1976) souligne que la nature humaine ne comporte pas que des aspects négatifs, telles ces nombreuses catastrophes humaines qui mettent en lumière la nature agressive et hostile de l'être humain. À cette vision pessimiste de la nature humaine, Gaylin en présente une autre, celle qui s'intéresse à l'extraordinaire capacité de l'être humain d'aimer et de soigner (traduction libre, p.10). Enfin, pour Gaylin (1976), apprendre à aimer autrui permet le développement d'adultes matures capables de soigner et, conséquemment, d'assurer la survie de l'espèce humaine.

Pour sa part, Heidegger (1962) offre une réflexion de l'être-dans-le-monde qui se lie au *caring* et à sa nature relationnelle. Ce philosophe existentialiste conçoit l'être comme un être-dans-le-monde, autonome, authentique, préoccupé par la sollicitude de son prochain, un être essentiellement soin/attention « *care* ». Or, ce lien entre soin et personne qui découle des propos de Heidegger, démontre la nature ontologique du *caring* fondamentale à toute existence humaine. Selon De Waelhens (1965) et Martineau (2002), cet être-dans-le-monde se distingue par la relation qu'il établit avec lui et l'autre, dont la constituante essentielle s'avère, pour Heidegger, le phénomène d'« être avec » soi et l'autre. En résumé, les propos de Heidegger (1962) soutiennent que le *caring* demeure une ontologie de la relation humaine, où « être avec » l'autre demeure la constituante fondamentale.

Les réflexions de Buber (1959, 1970a, 1970b), en regard du concept de la relation «Je-Tu», rejoignent les préoccupations de Heidegger à l'égard de l'être-dans-le-monde. Selon Buber, ce type de relation implique l'entité de l'être et désigne une relation de sujet-à-sujet qui honore l'unicité de la personne. À l'opposé, la relation « Je-Il » ne peut jamais engager la globalité de l'être et met en perspective une relation de sujet-à-objet où le monde

objectif est mis en valeur. La relation « Je-Tu » de Buber correspond à l'élément central de la méthode phénoménologique ciblée pour la réalisation de cette recherche, puisque ce type de relation permet un dialogue authentique entre la chercheuse et chaque participant de recherche. Ceci sera discuté de façon plus détaillée dans le chapitre suivant.

Quant à elle, l'œuvre du philosophe Mayeroff (1971) permet de rehausser, de clarifier et, à la limite, de simplifier considérablement notre compréhension de la nature relationnelle du *caring*. À ce sujet, Mayeroff (1965) définit le *caring* en termes de relation, s'établissant entre le soignant et le soigné, qui engage la globalité de chaque personne impliquée, et non simplement une partie d'elle-même. Cette qualité de relation permet d'aider l'autre à croître, ainsi que de l'encourager et l'assister à découvrir des solutions qui lui permettront de se soigner. Mayeroff (1971) circonscrit sept (7) ingrédients devant se retrouver dans la relation de *caring*, à savoir : les connaissances, la patience, l'honnêteté, la confiance, l'humilité, l'espoir et le courage. Plus spécifiquement, les connaissances se réfèrent à ce que l'on connaît de l'autre (le soigné) (c'est-à-dire qui est l'autre, quelles sont ses forces, ses limites et ses besoins) et à la façon de répondre aux besoins de l'autre (quelles sont les forces et limites du soignant). La patience désigne le fait de donner du temps à l'autre afin qu'il puisse croître à son rythme. Cela signifie également de donner le temps au soignant d'apprendre, de voir et de découvrir. L'honnêteté permet de voir la situation comme elle est, non comme on voudrait qu'elle soit. Quant à elle, la confiance concerne le fait d'avoir la foi que l'autre apprend de ses erreurs. C'est aussi d'avoir confiance envers les capacités, le jugement et les intuitions du soignant. Par ailleurs, l'humilité vise essentiellement le fait d'apprendre de ses propres erreurs. L'espoir, de son côté, consiste principalement à espérer que les autres peuvent grandir par le *caring* du

soignant. Le dernier ingrédient de la relation de *caring* de Mayeroff (1971), le courage, correspond à l'impossibilité d'anticiper le devenir de chaque personne.

Outre ces ingrédients du *caring*, Mayeroff (1971) discourt sur l'importance d'« être avec » l'autre, à l'intérieur même de la relation de *caring*. Il définit ce terme, soit « être avec », comme étant le fait d'entrer dans le monde de l'autre, de voir la situation de l'autre comme il la voit et la vit, accédant à une meilleure connaissance (qui est l'autre, ses forces et limites, ses besoins) et compréhension de l'autre (situation réelle et unique). En d'autres mots, pour Mayeroff (1971), être *caring* signifie essentiellement « être avec » la personne.

Dans le même sens, Noddings (1984) reconnaît que les éléments essentiels du *caring* se situent à l'intérieur de la relation entre le soignant et la personne soignée. Cependant, dans son livre intitulé « *caring* », Noddings (1984) s'interroge sur le « comment je suis, lorsque je soigne? ». L'analyse détaillée de multiples situations de la vie quotidienne (documentées dans son livre) permet à Noddings d'organiser et d'articuler sa pensée sur ce qu'est le *caring*. Ainsi donc, pour Noddings, tenter d'appréhender et de saisir la réalité de l'autre d'aussi près que possible correspond à l'aspect fondamental du *caring*. Pour y parvenir, le soignant déplace son intérêt, de sa propre réalité vers la réalité de l'autre personne. Plus exactement, selon Noddings, le *caring* se manifeste lorsque la réalité de l'autre devient une réalité possible pour le soignant, et que survient, à cet instant, l'obligation pour le soignant d'éliminer l'intolérable, de réduire la douleur, de combler les besoins, ou d'actualiser un rêve. En définitive, aux yeux de Noddings (1984), le *caring* implique pour le soignant une sensation d' « être avec » l'autre (traduction libre, p.30).

Enfin, Gadow (1985), infirmière et philosophe, stipule que le *caring* correspond à l'essence de la relation professionnelle entre l'infirmière et le patient. Elle décrit le *caring* comme un engagement à protéger et à améliorer la dignité humaine des patients, laquelle dignité se gagne par le biais, notamment, de deux approches : (1) faire de façon authentique « *to do with truth* », et (2) le toucher « *the other with touch* ». La première approche, celle de faire de façon authentique, revendique la place de l'intersubjectivité dans la relation de soin. Selon Gadow (1985), c'est l'intersubjectivité qui permet et rehausse l'implication ainsi que le partage des points de vue des deux acteurs du soin, soit l'infirmière et le patient, évitant ainsi la croyance que seul le professionnel détient la vérité de la situation. La vérité d'une situation sera, en quelque sorte, une création de la signification vécue par le patient et l'infirmière. La deuxième approche, celle du toucher, devient synonyme de participation subjective à une souffrance quelconque. Elle exprime la participation de l'infirmière à l'expérience du patient et restore, par le fait même, l'intersubjectivité. Inversement, selon Gadow (1985), aucune participation subjective n'est possible si l'autre ne s'intéresse pas à la souffrance de la personne. Pour Gadow (1985), l'idéal du *caring* est un idéal d'intersubjectivité dans laquelle le patient et l'infirmière sont impliqués. Ce type d'idéal, à la base du *caring* de Gadow, honore la relation « Je-Tu » de Buber.

Ainsi, la majorité des philosophes présentés (Buber, 1959, 1970a, 1970b Gadow, 1985; Heidegger, 1962; Mayeroff, 1970; Noddings, 1984) documentent le *caring* par le biais de sa nature relationnelle. À cette perspective philosophique du *caring*, ajoutons maintenant celle associée à la discipline infirmière. La prochaine sous-section s'attardera aux écrits de la discipline infirmière associés au *caring*.

Perspective de la discipline infirmière

En dépit d'un manque de consensus disciplinaire formel à l'égard de la place du *caring* à titre de concept clé du méta paradigme infirmier (Dallaire et Blondeau, 2002), certains penseurs constatent que le *caring* a émergé, depuis trois décennies, à titre de composante centrale de la discipline infirmière (Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991; Smith, 1999; Watson & Smith, 2000). À ce sujet, plusieurs penseurs (Benner & Wrubel, 1989; Bishop & Scudder, 1991; Boykin & Schoenhofer, 2001a, 2001b; Cara, 1997, 2004; Gadow, 1985; Leininger, 1988, 1990; Montgomery, 1993; Newman, 1997; Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991; Roach, 1987; 1992; Watson, 1988, 1994) de la discipline infirmière postulent que le *caring* représente l'essence de la discipline infirmière. Dans ce sens, en affirmant que la discipline infirmière correspond à l'étude du *caring* dans les expériences humaines de santé, Newman, Sime et Corcoran-Perry (1991) insistent que le *caring* devienne le centre d'intérêt des soins infirmiers. Si le *caring* s'avère fondamental à la discipline infirmière, examinons dès maintenant l'état des connaissances qui s'y rattachent.

Le développement d'un corpus de connaissances scientifiques en lien avec le *caring* s'amorce avec les travaux théoriques de Leininger, débutés vers la fin des années cinquante. Par l'intermédiaire de son travail d'observation auprès d'enfants hospitalisés en psychiatrie, Leininger (1988) saisit que le soin infirmier et la culture sont deux concepts inextricablement liés, ne pouvant être séparés. Dans ce sens, Leininger (1990, 2001) visualise le *caring* transculturel comme étant une action (comportement) de soin infirmier qui se doit d'être en cohérence avec la culture, c'est-à-dire les valeurs, les croyances et les styles de vie de la personne à soigner. Depuis, selon Fry (1990), l'étude du *caring* s'est effectuée sous différents angles, notamment celui de l'anthropologie (Leininger, 1981, 1985, 1991, 2001), du féministe (Gilligan, 1982; Noddings, 1984); de l'humaniste (Boykin & Schoenhofer, 2001a, 2001b; Gadow, 1985, 1990; Montgomery, 1993; Ray, 1981, 1987;

Roach, 1987; Swanson, 1991, 1993, 1999a, 1999b; Watson, 2001) et, finalement, celui de la psychologie (Gaylin, 1976).

À travers les écrits de la discipline infirmière, certaines distinctions s'observent, relativement au *caring*. Certains auteurs (Morse, Solberg, Neander, Bottorff, & Johnson, 1990; Morse, Bottorff, Neander, & Solberg, 1991) stipulent, à la suite d'analyses conceptuelles, que le *caring* correspond à cinq perspectives tels que : (a) trait humain (commun à toute existence humaine; essentiel à la survie de l'espèce humaine), (b) impératif ou idéal moral (valeur morale à la base de toutes interventions infirmières), (c) affect (nature émotionnelle se devant d'être présente dans le soin infirmier), (d) interaction interpersonnelle (nature relationnelle réciproque), et enfin (e) intervention thérapeutique (connaissances et habilités fondamentales à toutes actions *caring*; congruence entre les besoins du patient et les interventions infirmières).

Les différenciations entre les définitions du *caring* se poursuivent et s'accroissent lorsque l'on compare les résultats de Morse et al. (1990, 1991) à ceux de Swanson (1999b). Ainsi, suite à sa méta-analyse du *caring*, Swanson (1999b) induit une classification des résultats de recherche (écrits sélectionnés entre 1980-1996) en cinq niveaux hiérarchiques. Le premier niveau s'intéresse aux capacités de *caring* de l'infirmière, dont les principales caractéristiques demeurent la compassion, l'empathie, la confiance, la capacité réflexive, de même que le fait d'être bien informée. Le deuxième niveau, l'engagement, se réfère aux croyances et valeurs à la base du *caring*, notamment, la dignité et la valeur de chaque personne humaine, la connexion à l'autre et enfin la réponse aux besoins de l'autre. De son côté, le troisième niveau concerne les conditions reliées aux patients, infirmières et organisations, qui favorisent ou inhibent le *caring*. Le quatrième niveau vise les actions

caring, c'est-à-dire les comportements les plus et les moins *caring* selon la perspective d'infirmières et de patients. Le dernier niveau discute des conséquences, autant positives que négatives, associées au *caring* ainsi qu'à l'absence de *caring*.

Cette proposition de classification des connaissances associées au *caring* de Swanson (1999b) se distingue en deux points majeurs des perspectives de Morse et al. (1990, 1991). Le premier élément de différenciation pointe l'aspect hiérarchique de la classification. Ainsi, pour Swanson, il n'aurait de sens qu'une infirmière puisse effectuer des actions *caring* (niveau hiérarchique 4) si elle ne détient pas certaines capacités de *caring* (niveau hiérarchique 1). Différente de Swanson, la position de Morse et al. (1990, 1991) est claire. Ces auteurs ne parlent jamais d'une hiérarchie quelconque. Selon Morse et ses collègues, les cinq perspectives du *caring* illustrent la nature diversifiée du *caring*, plutôt qu'une nature uniforme. En appui à la position de Morse et al. (1990, 1991), selon la chercheuse, il apparaît qu'un bon nombre d'infirmières, au chevet de leurs patients, démontrent des comportements *caring* (niveau hiérarchique 4) malgré la turbulence de leurs milieux de soins de santé où les conditions propices au *caring* ne sont pas toujours, semble-t-il, présentes (niveau hiérarchique 3). En d'autres mots, malgré des conditions non propices au *caring*, certaines infirmières démontrent des comportements *caring*.

Le deuxième élément divergent de la proposition de Swanson, en comparaison à celle de Morse et al. (1990, 1991), s'intéresse à l'absence d'un niveau représentant la dimension relationnelle du *caring*. En effet, et tel que discuté précédemment, dans la proposition de Morse et al. (1990, 1991), la dimension relationnelle entre l'infirmière et la personne soignée demeure fort bien documentée (Benner & Wrubel, 1989; Gardner & Wheeler, 1981; Horner, 1988; Knowlden, 1988; Weiss, 1988). Pour Morse et al. (1991), la

nature relationnelle du *caring* correspond davantage à une interaction réciproque, entre l'infirmière et le patient, qui se distingue par une volonté mutuelle de communication, de confiance, de respect et d'engagement envers l'autre. D'ailleurs, cette perspective relationnelle du *caring* demeure abondamment soutenue par plusieurs penseurs de la discipline infirmière (Benner, 1984, 1990; Benner & Wrubel, 1989; Boykin & Schoenhofer, 2001a, 2001b; Cara, 1997, 2004; Duffy, 1992, 2003; Duffy & Hoskins, 2003; Halldorsdottir, 1991; Lucke, 1998, 1999; Montgomery, 1993; Roach, 1987; Watson, 1988a, 1988b, 1994, 1997, 2000, 2001).

D'autres penseurs (Nelson & Gordon, 2006) de la discipline infirmière critiquent ouvertement le *caring*. À ce propos, Nelson et Gordon (2006) soulignent que le discours actuel sur le *caring* rend le soin infirmier « sentimental » de même qu'il tend à simplifier les habiletés et les connaissances nécessaires sous-jacentes au travail relationnel de l'infirmière auprès des patients. Ce type de discours renforce, selon Nelson et Gordon (2006), la dichotomie traditionnelle reliée au genre à savoir, le médecin possède les connaissances et sauve des vies, tandis que l'infirmière procure confort et gentillesse au patient (traduction libre, p. 22). Contrairement à ces propos, la chercheuse croit qu'une pratique *caring* de l'infirmière s'appuie sur des connaissances scientifiques. Par exemple, la philosophie du *Human Caring* de Watson (2001, 2006) se compose de trois principaux concepts, la relation transpersonnelle de *caring*, les processus de caritas clinique et l'occasion de *caring*. Afin de parvenir à offrir un soin infirmier empreint d'humanisme l'infirmière, qui guide sa pratique selon la philosophie de Watson, se doit de connaître et comprendre ces trois concepts scientifiques et disciplinaires, de même que de développer certaines habiletés relationnelles telle que l'expérience d'« être avec » la personne soignée.

En définitive, il apparaît qu'à travers les différents écrits disciplinaires consultés, aucune définition universelle du *caring* ne ressort. Les divergences documentées peuvent, vraisemblablement, s'expliquer par la nature ontologique du *caring*. En d'autres mots, cette façon d'être en relation avec l'autre peut rendre difficile, voire extrêmement ardue, la tâche de cerner la vraie nature du *caring* (substance). Cette nature souvent invisible mais intrinsèque du *caring* se heurte, fort possiblement, aux limites perceptibles de nos sens physiques, à capter toute la signification profonde de ce phénomène relationnel humain hautement complexe. Cependant, à ce constat, rappelons que le *caring* fût étudié sous différentes perspectives, notamment, celle dévoilant sa nature relationnelle. La prochaine section discutera principalement des bienfaits associés à cette relation de *caring* pour la clientèle nécessitant des soins et services de réadaptation.

Bienfaits de la relation de caring

Plusieurs chercheurs (Duffy, 1992; Erci, Sayan, Tortumluoğlu, Kiliç, Şahin, & Güngörmüş, 2003; Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998; Lindholm & Ericksson, 1993; Lucke, 1998, 1999) relatent les bienfaits de la relation de *caring* pour une clientèle diversifiée nécessitant des soins et services de réadaptation. Parmi ces bienfaits thérapeutiques, les auteurs évoquent un amoindrissement de la souffrance humaine (Lindholm & Ericksson, 1993), une réduction de la peur souvent associée à une hospitalisation à l'unité des soins intensifs (Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998), une diminution de la pression artérielle (Erci, Sayan, Tortumluoğlu, Kiliç, Şahin, & Güngörmüş, 2003), un rehaussement des sentiments de bien-être, d'autonomie, d'indépendance et d'espoir (Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998; Lucke, 1998, 1999), une hausse des sentiments de sécurité et de confort (Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998), une

amélioration de la qualité de vie (Erci, Sayan, Tortumluoğlu, Kiliç, Şahin, & Güngörmüş, 2003) et finalement, une satisfaction des patients envers les soins infirmiers reçus (Duffy, 1992).

Dans l'optique de mieux comprendre et de découvrir des moyens pour alléger la souffrance humaine, Lindholm et Ericksson (1993) entreprennent une étude descriptive-exploratoire avec une approche phénoménologique de type herméneutique (partie d'un projet d'envergure intitulé, *Caritas & Passio*, conduit par le département de la science du *caring* de l'université de la Finlande) auprès d'infirmières (N=11) et de patients (N=5) hospitalisés dans un centre de *caring* social de psychiatrie « *social-psychiatric caring* ». Les patients évoquent que la démonstration d'un amour authentique et d'une compassion véritable peut adoucir la souffrance humaine. Les infirmières, quant à elles, mentionnent l'importance d'établir une relation de confiance caractérisée par l'ouverture, la sincérité, l'amour, la patience, le maintien de la dignité du patient et la réponse à ses besoins. Pour Lindholm et Ericksson (1993), le but de la relation de *caring* consiste à diminuer la souffrance des personnes et, dans ce sens, elles croient que dans chaque situation de *caring*, chaque rencontre humaine, il y a une chance d'influencer la souffrance d'une façon positive, c'est-à-dire faire en sorte que cette expérience de souffrance devienne une partie de l'entité humaine, ou encore de façon négative, d'amplifier la souffrance déjà existante.

L'étude qualitative de Lucke (1998, 1999) consistait, entre autres, à décrire les conséquences de la relation de *caring* à partir de la perspective de patients (n=22) atteints d'une blessure médullaire et hospitalisés en réadaptation. La collecte et l'analyse des données, effectuées selon la méthode de la théorisation ancrée de Glaser et Strauss (1967), dégagent six conséquences illustrant les bienfaits thérapeutiques de la relation de *caring*. Le

premier bienfait, la réintégration du soi, évoque la réconciliation du soi physique altéré avec le soi interne (dimensions émotive, spirituelle et psychologique) perçu comme étant non changé malgré la blessure médullaire. Les participants décrivent une conscience graduelle qu'ils demeurent, malgré l'handicap physique, la même personne qu'auparavant. Le second bienfait, élévation de l'esprit, correspond aux sentiments positifs ressentis lorsque le patient constate, à l'aide de l'infirmière, la progression réalisée dans son processus de réadaptation. Prendre soin de son corps, la troisième conséquence associée à la relation de *caring*, rapporte qu'en partageant les connaissances avec le patient, l'infirmière communique son désir que le patient devienne un partenaire actif dans son processus de réadaptation. Le quatrième bienfait, prendre en charge son plan de soins, survient lorsque le patient comprend comment prendre soin de son corps. Lorsque cette étape est franchie, le patient insiste pour exécuter les soins à sa façon. Le cinquième, devenir indépendant, rappelle qu'à mesure que le patient comprend comment il doit prendre soin de son corps et qu'il prend en charge les soins, son niveau d'indépendance progresse. Le sixième bienfait, l'espoir, rappelle pour certains participants qu'il y a une vie suite à une blessure médullaire. Enfin, pour Lucke (1998, 1999), la relation de *caring* a favorisé, chez le patient, une amélioration de son indépendance, de même qu'elle a haussé la prise en charge de ses soins, contribuant à développer des sentiments de bien-être, d'autonomie et d'espoir.

Le bienfait de la relation de *caring* en termes d'espoir (Lucke, 1998, 1999) s'est aussi révélé dans l'étude suédoise de Granderg, Engberg, et Lundberg (1998). Cette recherche de type herméneutique, qui s'effectuait auprès d'une clientèle hospitalisée aux soins intensifs (n=19 patients ayant été sous ventilation assistée), visait à décrire l'expérience d'être un patient aux soins intensifs. Deux entrevues ont été réalisées pour chaque participant. La première survient six à dix jours après le départ des soins intensifs et

la deuxième se réalise, à domicile, 4 à 8 semaines après la première, pour un total de deux à cinq heures d'entrevue pour chaque participant. Avant le début de la première entrevue, la chercheuse visite (2 à 3 fois) chaque participant afin de développer une relation de confiance entre elle et le patient. Les résultats dévoilent, entre autres, que la relation de *caring* de l'infirmière a permis de diminuer l'intensité de la peur souvent associée à une hospitalisation aux soins intensifs et, d'autre part, de rehausser les sentiments de sécurité, de confort et d'espoir. Toutefois, les auteurs n'abordent aucunement les limites de leur recherche.

En 1992, l'étude corrélationnelle de Duffy, réalisée auprès d'une clientèle diversifiée de 86 patients hospitalisés ayant une maladie chronique (diabète, maladie cardiovasculaire, maladie respiratoire, maladie rénale, blessure traumatique) ou en attente d'une chirurgie, consistait à mesurer la relation entre les comportements de *caring* de l'infirmière et certains résultats, notamment la satisfaction du patient, la condition de santé, la durée de séjour ainsi que le coût des soins infirmiers. Quatre instruments de collecte de données sont utilisés : (1) le *Caring Assesment Tool* (CAT) (Duffy, 1990) pour mesurer les comportements *caring* de l'infirmière, (2) le *Satisfaction Visual Analog Scale* (Oberst, 1984) pour la mesure de la satisfaction du patient, (3) le *Sickness Impact Profile* (Bergner, Bobbitt, Kressel, Pollard, Gilson, & Morris, 1976) pour évaluer la condition de santé et, enfin, (4) le *Medicus Patient Classification* (Medicus, 1975) afin de calculer le temps requis aux soins infirmiers quotidiennement. Plus spécifiquement, le *Caring Assesment Tool* (CAT) de Duffy, utilisé pour une clientèle diversifiée de patients, se compose de 100 énoncés avec une échelle de Likert à cinq niveaux. Bien que Duffy ne discute pas des propriétés psychométriques de cet instrument de *caring*, elle mentionne tout de même qu'elles furent rapportées dans une publication antérieure. De son côté, pour l'instrument de

mesure, le *Sickness Impact Profile* de Bergner, Bobbitt, Kressel, Pollard, Gilson, et Morris (1976), Duffy rapporte que la validité de contenu ainsi que la fiabilité de l'instrument furent établies dans l'étude de Bergner (1976). Quant aux deux autres instruments de mesure utilisés, le *Satisfaction Visual Analog Scale* (Oberst, 1984) et le *Medicus Patient Classification* (Medicus, 1975), Duffy ne parle ni de la validité, ni de la fiabilité de chacun d'entre eux. Finalement, l'auteur conclut que la seule hypothèse confirmée demeure la relation entre les comportements de *caring* de l'infirmière (relation de *caring*) et la satisfaction du patient envers les soins prodigués.

L'étude Turque (Erci, Sayan, Tortumluoğlu, Kiliç, Şahin, & Güngörmüş, 2003) réalisée en 2000 auprès de 52 patients souffrant d'hypertension artérielle (dans 4 unités de soins de santé de la région d'Erzurum), avait un devis pré-expérimental de type «un groupe pré-test, post-test». Le but consiste à déterminer si le modèle de *caring* de Watson (variable indépendante) affecte la qualité de la vie (bien-être, symptômes physiques, activité, sommeil, fonction cognitive, participation sociale, performance au travail) et l'hypertension artérielle (variables dépendantes). Pour mesurer la qualité de la vie, les auteurs ont eu recours à l'instrument nommé « *Quality of life scale* » (Özyilkan, Karaağaoğlu, Topeli, Kars, Baltali, Tekuzman, & Firat, 1995). Erci et al. (2003) n'apportent aucune information précise sur cette échelle de mesure, si ce n'est que de mentionner qu'elle fut adaptée au contexte culturel de la Turquie, de même qu'une validité testée par l'équipe de Özyilkan et al. (1995). De son côté, la mesure de la pression artérielle s'effectue par le biais de la prise manuelle de la pression artérielle lors des visites à domicile de l'infirmière. Comme pré-test, un questionnaire sur la qualité de la vie est administré, de même qu'une prise de la tension artérielle. L'intervention se réalise lors de visites à domicile par six infirmières chercheuses, une fois/semaine pendant trois mois. L'intervention consiste à encadrer chaque visite par les

dix facteurs caratifs de Watson, tels que d'établir une relation de *caring* authentique, de développer la capacité du patient de trouver des solutions à son hypertension et d'enseigner les soins appropriés à son état de santé. Avant l'intervention, les six infirmières chercheuses reçoivent une formation sur le modèle de Watson (pour un total de 15 heures). Lors de la dernière visite à domicile (fin du 3^{ième} mois) (post-test) une autre série de mesures (qualité de la vie, tension artérielle) est prise. Les résultats du post-test démontrent une amélioration de la qualité de la vie et une baisse significative de la tension artérielle, en comparaison aux résultats du pré-test. Les auteurs concluent donc que le modèle de *caring* de Watson est associé à une augmentation de la qualité de la vie de même qu'à une diminution de la pression artérielle. Pour Erci et al. (2003), la vision holistique de la personne (qui prend en considération les dimensions physique, environnementale, sociale, psychologique de la personne) qui prévaut dans le modèle de *caring* de Watson, explique les résultats obtenus. Certaines limites méthodologiques sont à nommer, notamment le manque d'expérience des infirmières chercheuses à utiliser le modèle de Watson qui affaiblit certainement les résultats énoncés, de même que l'absence de discussion quant aux limites de l'étude.

En résumé, toutes les études documentées rapportent des bienfaits associés à la relation de *caring* pour la clientèle de réadaptation, en termes d'alléger la souffrance humaine (Lindholm et Ericksson, 1993), d'abaisser la pression artérielle (Erci, Sayan, Tortumluoğlu, Kiliç, Şahin, & Güngörmüş, 2003), de diminuer le sentiment de peur (Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998), ainsi que des sentiments de bien-être (Lucke, 1998, 1999), d'indépendance (Lucke, 1998, 1999), d'espoir (Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998; Lucke, 1998, 1999), de confort (Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998), de sécurité (Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998), de satisfaction du patient (Duffy, 1992)

et de rehaussement de la qualité de la vie (Erci, Sayan, Tortumluoğlu, Kiliç, Şahin, & Güngörmüş, 2003).

La prochaine section s'attardera au phénomène d' « être avec » la personne soignée, élément qui se situe au coeur de la relation de *caring*.

« Être avec » la personne soignée

Pour plusieurs auteurs de la discipline infirmière (Becherraz, 2001; Boykin & Schoenhofer, 2001a, 2001b; Cara, 2004 ; Duffy & Hoskins, 2003; Halldorsdottir, 1991; Montgomery, 1993 ; O'Reilly, 2004 ; Paterson & Zderad, 1988; Swanson, 1991, 1993, 1999a, Watson, 1988a, 1988b; 1994, 1997, 2000, 2001), le phénomène d'« être avec » la personne soignée se situe au cœur de la relation de *caring*. Les deux prochaines sous-sections retraceront et analyseront les écrits pertinents des perspectives conceptuelle et empirique du phénomène ciblé.

Perspective conceptuelle

La perspective conceptuelle du phénomène d'« être avec » la personne soignée demeure très peu documentée. Ce constat invite ainsi la chercheuse à consulter les écrits disciplinaires en lien avec le *caring*. Conséquemment, la connaissance du phénomène d'« être avec » la personne soignée se voit développée par le biais de travaux de théoriciennes du *caring* (Boykin & Schoenhofer, 2001a, 2001b; Duffy & Hoskins, 2003; Paterson & Zderad, 1988; Roach, 1987 ; Watson, 2001).

Par exemple, à travers sa philosophie du *Human Caring*, Watson (2001) définit la «relation transpersonnelle de *caring*» en termes d'« être avec » un autre être humain, en étant relié(e) d'âme-à-âme, surpassant le moi (ego) et le corps physique où chaque personne perçoit l'autre comme un «être-dans-le-monde » unique. En définissant de cette façon la « relation transpersonnelle de *caring* », Watson invoque qu'« être avec » la personne soignée demeure fondamental et central à sa philosophie de *caring*. De plus, en ciblant l'unicité de la personne (monde subjectif) à travers la relation transpersonnelle de *caring*, Watson honore la relation de sujet-à-sujet (*I and Thou*) de Buber (1959, 1970a, 1970b) et réfute toute autre relation, telle qu'une relation de sujet-à-objet (*I and It*) où la personne est principalement vue comme un objet.

Grandement inspiré de la philosophie du *Human Caring* de Watson et du cadre de référence de Donabedian (1992), le modèle de Duffy et Hoskins (2003), « *Quality-Caring Model* » (QCM), demeure avant tout un modèle centré sur la dimension relationnelle du *caring*. Le QCM propose que la relation caractérisée par le *caring* contribue à des résultats positifs chez le patient, la famille, les professionnels de la santé et le système de soins de santé (Duffy, 1992). Ce modèle décortique notamment les trois étapes de la relation de *caring*. La première s'intéresse à l'interaction humaine, départ de toute relation de *caring*. Cette étape se teinte, entre autres, d'écoute active, d'encouragement d'expressions positives et négatives et de validation des perceptions. La deuxième étape, la connexion, cible le moment où la relation interpersonnelle devient transpersonnelle. Elle se distingue par la présence authentique des personnes engagées dans la relation et le temps consacré à « être avec » l'autre (plutôt que faire pour) qui favorisent la recherche de la signification associée aux événements de la vie (Duffy, 2003). Aux dires de Duffy (2003), le temps investi à « être avec » l'autre cultive la relation de *caring*, facilite par la même occasion, la connexion qui,

elle-même, devient précurseur de la troisième étape « la connaissance ». Cette dernière étape cherche à obtenir une compréhension profonde des besoins uniques de la personne.

Tout comme Duffy et Hoskins (2003), Milstein (2005) discute des concepts « connexion » et « être avec » le patient et sa famille sans, par ailleurs, s'associer au *caring*. Milstein propose un nouveau modèle de soin, le « soin intégratif », qui réunit la dimension curative « *disease* » du soin, axée principalement vers les symptômes physiques de la maladie (ex. : douleur physique), ainsi que la dimension de l'expérience humaine « *illness* » (ex. : cognitive, émotive et spirituelle) du soin qui s'intéresse davantage au phénomène de la souffrance humaine. Pour tendre vers un plus grand humanisme dans les soins médicaux, Milstein réclame le délaissement du « faire pour » le patient, relié à la dimension curative du soin, et de viser plutôt à « être avec » la personne soignée, qui s'associe davantage à la dimension de l'expérience humaine. De l'avis de l'auteur (2005), « être avec » accroît le sentiment de connexion entre le soignant, le patient et sa famille, rehausse la signification du soin et réduit le risque d'épuisement professionnel souvent associé à une relation de soin plus détachée.

À travers leur article qui porte sur l'engagement responsable du soignant dans ses soins, Schultz et Carnevale (1996) abordent l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Critiquant l'objectivité du courant paradigmatique issu du modèle médical qui exorte à une distance entre le soignant et le patient comme étant un soin responsable, ces auteurs stipulent que cet « engagement responsable » amène l'infirmière à établir une relation profonde avec la personne soignée. En cohérence avec la vision paradigmatique de la toile de fond de la présente étude, Schultz et Carnevale (1996) expriment que cette relation profonde permet au soignant de comprendre l'expérience de la personne soignée de

même que la souffrance qui s'y associe, la signification qu'elle y donne et les choix qu'elle désire faire. Pour ces auteurs, « être vraiment avec » le patient, être complètement engagé dans la situation du patient, c'est souffrir de la présence de l'affliction de la personne soignée. Ainsi, pour Schultz et Carnevale (1996), l'expérience d'« être avec » la personne soignée correspond au fait d'entrer dans le monde du patient et de sentir sa souffrance.

Depuis 1960, Paterson et Zderad (2001) explorent (méthode phénoménologique) la pratique infirmière auprès de groupes d'infirmières, afin d'en expliquer son essence. Bien qu'elles ne représentent pas le soin infirmier à l'intérieur d'une philosophie de *caring*, les écrits de Paterson et Zderad (1988, 2001) discutent, entre autres, du phénomène d'« être avec » la personne soignée. Pour ces auteurs, le soin infirmier correspond à une transaction intersubjective, un dialogue humain où deux êtres humains en relation, le soignant et le soigné, partagent la même situation. Elles évoquent qu'à titre d'expérience transactionnelle, le soin infirmier implique deux modes, soit : « être avec » et « faire avec », qui sont intimement liés. En effet, aux dires des auteurs, c'est la qualité de l'être qui s'exprime dans l'action (faire avec). En d'autres mots, pour Paterson et Zderad (1988), chaque geste que l'infirmière exécute auprès du patient se voit teinté par son état d'être dans la situation (ex. : être concernée, être fatiguée, être confidente). Finalement, ces deux modes, « être avec » et « faire avec » le patient, requièrent la présence active de l'infirmière où son attention se dirigera vers la personne soignée (Paterson et Zderad, 1988).

Les propos de Boykin et Schoenhofer (2001a, 2001b), influencés par les travaux de Leininger (1991), Roach (1992) et Watson (1985a), s'inscrivent dans la même perspective relationnelle. Pour Boykin et Schoenhofer, chaque relation humaine devient une opportunité d'exprimer le *caring* par l'authenticité de chaque personne engagée à « être avec » elle-

même et les autres et ce, aux niveaux des sentiments, attitudes et actions. Selon ces auteures, cette façon d'« être en relation avec » soi-même et l'autre évite la fragmentation de la personne, valorisant ainsi la globalité et l'unicité de chaque être humain.

Ainsi, mis à part le fait de situer le phénomène d'« être avec » la personne soignée au cœur de la relation de *caring*, certaines théoriciennes (Boykin & Schoenhofer, 2001a, 2001b; Paterson & Zderad, 1988; Watson, 2001) identifient des conditions préalables afin d'« être avec » la personne soignée, tandis que d'autres (Duffy & Hoskins, 2003) parlent plutôt du rôle de ce phénomène auprès de la personne soignée. Ainsi, il apparaît que la transcendance de soi, c'est-à-dire le dépassement de la dimension physique du corps humain afin de tendre vers l'esprit de la personne, s'avère un élément fondamental qui permet d'« être avec » un autre être humain. Le deuxième préalable vise la relation de sujet-à-sujet de Buber (1959, 1970a, 1970b). Ce type de relation promeut une façon d'« être avec » la personne soignée qui révèle l'unicité et la globalité de la personne, de même que l'intersubjectivité de la relation (d'être réconforté et de réconforter l'autre). Finalement, Duffy et Hoskins (2003) promulguent l'idée que la connaissance et la compréhension profondes des besoins de la personne soignée ne peut être atteinte sans « être avec » elle. Suite à cette perspective conceptuelle, regardons maintenant les études issues de la perspective empirique.

Perspective empirique

Dans les écrits scientifiques de la discipline infirmière, la perspective empirique du phénomène d'« être avec » la personne soignée demeure, elle aussi, peu documentée. Malgré ce constat, quelques études (Becherraz, 2001; Halldorsdottir, 1991; Montgomery,

1993; Packard, 2004; Smith-Regojo, 1995; Swanson, 1991, 1993, 1999a; West, 1998) apportent des éclaircissements sur la nature de ce phénomène.

Certains chercheurs visualisent le phénomène d'« être avec » la personne soignée à partir d'un état d'être en relation (Halldorsdottir, 1991; West, 1998). Toutefois, précisons que seul West a fait une étude sur ce phénomène. À ce sujet, relevant de la psychologie, l'étude phénoménologique de West (1998) décrit l'expérience humaine universelle d'« être avec » une personne mourante pour dix personnes accompagnatrices. West demande à ces personnes de décrire, par écrit, le plus précisément possible, leur expérience d'« être avec » une personne mourante. Après avoir lu plusieurs fois chaque texte, il rencontre chacun des participants. Lors de cette entrevue, il commence par lire le texte remis par chacun d'entre eux, puis demande d'apporter des corrections, s'il y a lieu. En utilisant la méthode d'analyse phénoménologique de Colaizzi (1978), West dégage 14 thèmes illustrant le phénomène d'« être avec » une personne mourante. Pour l'ensemble des participants, cette expérience d'accompagnement fut une expérience douloureuse « *painful* » mais gratifiante « *rewarding* ». Selon l'auteur, les résultats de l'étude indiquent que l'expérience humaine d'« être avec » une personne mourante en est une de relation. Plus concrètement, c'est à partir de cet état d'être en relation, selon West (1998), que l'invitation d'« être avec » l'autre se manifeste. L'expérience d'« être avec » une personne mourante est aussi caractérisée par un sentiment intense de connexion avec l'autre et un sentiment de mettre de côté sa propre personne pour soigner l'autre. Certaines limites méthodologiques sont à tenir en compte, notamment l'absence de discussions envers le choix des participants, les critères d'inclusion, les limites de l'étude et les considérations éthiques.

Suite à ses deux recherches touchant les perceptions de *caring* et non *caring* auprès de neuf étudiants en sciences infirmières (1989) (quatre au baccalauréat, quatre à la maîtrise et un au doctorat) (16 entrevues non structurées) et de neuf patients (1990) (18 entrevues non structurées), Halldorsdottir (1991) détermine cinq façons d'«être en relation avec» l'autre. Dans les deux études, les entrevues sont enregistrées puis les verbatims de chaque participant transcrits. L'analyse des données s'effectue selon la méthode de la théorisation ancrée. Les cinq façons d'«être en relation avec» l'autre sont : (a) la relation non *caring* « *life-destroying mode of being with another* » où une personne dépersonnalise l'autre, (b) la relation insensible/indifférente « *life-restraining mode of being with another* » où une personne reste insensible ou indifférente à l'autre, ce qui apporte découragement et inquiétude chez l'autre; (c) la relation avec une absence d'interaction auprès de la personne « *life-neutral mode of being with another* » se voit lorsqu'une personne n'affecte pas la vie de l'autre, (d) la relation de soutien, d'encouragement et de réassurance « *life-sustaining mode of being with another* »; et finalement (e) la relation humain-à-humain « *life-giving mode of being with another* » (traduction libre, Cara, 2004). Selon Halldorsdottir (1991), cette dernière façon d'« être en relation avec » l'autre témoigne d'une relation qualifiée de *caring* où l'amour, la présence authentique, la générosité, la compassion, l'ouverture à l'autre, la réceptivité et la liberté spirituelle sont présentes. De plus, cette façon d'être en relation rehausse le bien-être et la dignité humaine, affirme Halldorsdottir.

D'autres auteurs voient le phénomène d'« être avec » la personne soignée en termes de comportement de *caring* (Montgomery, 1993; Smith-Regojo, 1995). Par exemple, Montgomery (1993) réalise son étude auprès de divers groupes de professionnels de la santé (infirmières, ergothérapeutes, physiothérapeutes, orthophonistes, psychologues, travailleurs sociaux et médecins) (n=45 participants). Montgomery débute les entrevues semi-

structurées auprès d'un groupe de professionnels, les infirmières; ce qui lui permet d'établir les catégories de qualités du *caring*. Puis, une fois ces catégories identifiées, l'auteur effectue d'autres entrevues auprès des autres professionnels de la santé. Elle détermine que les catégories, préalablement identifiées par le biais des infirmières, demeurent remarquablement consistantes auprès des autres participants. Ainsi, l'analyse des données, par le biais de l'approche de la théorisation ancrée de Glaser et Strauss (1967), permet de circonscrire le phénomène de la communication du *caring* en trois catégories de qualités du soignant appelées prédispositionnelles, comportementales et relationnelles. Les qualités prédispositionnelles du *caring* se rapportent par exemple à l'orientation du professionnel vers la personne soignée plutôt que vers le rôle, l'intérêt envers l'être humain, l'intention centrée sur la personne, le jugement surpassé et enfin, l'orientation qui vise l'espoir. La deuxième catégorie, les qualités comportementales du *caring* désignent, à titre d'exemples, l'émancipation de la personne par la mobilisation de ressources, le rôle d'avocate, l'authenticité, le fait d'être à l'écoute et prête à répondre aux besoins, l'engagement, le fait d'être présent avec le patient, la création d'une signification positive et de l'espoir. Puis, la dernière catégorie, les qualités relationnelles du *caring* se réfèrent, par exemples à l'implication émotionnelle profonde, la prise de conscience de soi-même et l'utilisation profitable de soi ainsi que l'intersubjectivité. De cette analyse des données, la qualité comportementale « être présent avec » le patient apparaît, pour Montgomery (1993), une façon puissante de communiquer le *caring*, contrairement à plusieurs professionnels de la santé qui conçoivent que la seule façon d'aider le patient n'est possible que par le biais de leurs compétences techniques et des tâches à accomplir. Il est possible qu'en liant ensemble « être avec » et « présence », Montgomery nous invite à déduire que d'« être avec » le patient n'est possible que par la « présence ». Ainsi, cette présence correspondrait à l'élément qui permettrait d'« être avec » l'autre, devenant ainsi un préalable au phénomène

étudié. Quelques limites méthodologiques sont à prendre en compte. Montgomery (1993) ne donne aucune information relative aux entrevues effectuées, notamment le nombre et la durée, ce qui peut affaiblir considérablement la crédibilité de ces résultats de recherche.

Pour sa part, Smith-Regojo (1995) relate son expérience comme infirmière d'« être avec » un grand brûlé mourant. Lors de l'admission de ce dernier, alors que toute l'équipe de soins est profondément concentrée à donner les premiers soins, Smith-Regojo réalise que, malgré son manque d'expertise clinique envers ce type de clientèle, sa place s'avère aux côtés de ce patient qui se meurt. De fait, pendant que l'équipe s'active à sauver la vie de cette personne, Smith-Regojo demeure à ses côtés, le réconforte, lui explique la nature de chaque geste posé et humidifie ses yeux. Ainsi, pour l'auteur, le phénomène d'« être avec » la personne soignée désigne le fait d'être auprès du client, d'être là pour lui, de le réconforter. Enfin, elle revendique que le phénomène d'« être avec » la personne soignée correspond à une forme puissante de communication (verbale et non verbale), indispensable à des soins infirmiers de qualité.

Par ailleurs, d'autres auteurs perçoivent le phénomène d'« être avec » la personne soignée en termes de présence émotive et d'engagement envers l'autre. En effet, Swanson (1991, 1993, 1999a) propose, dans sa théorie du *caring*, une définition du phénomène d'« être avec ». Saisissant la discipline infirmière comme une pratique de *caring* informée visant le bien-être de l'autre, Swanson (1991, 1993) propose un processus de *caring* qui est dérivé, de façon inductive, de trois études phénoménologiques (1986, 1988a, 1988b; 1990) effectuées dans trois contextes de soins périnataux. La première étude (1986, 1988b) s'effectue auprès de femmes ayant vécu un avortement (n=20) et permet l'identification des cinq catégories de *caring* et leurs définitions préliminaires. La deuxième étude (1990) se

réalise aux soins intensifs de néonatalogie auprès de professionnels de la santé et de parents (n=19). La troisième étude (1988a) s'effectue auprès de huit jeunes mères socialement à risque ayant reçu un suivi à long terme par des infirmières en santé mentale. Les deux dernières études valident, selon Swanson (1991), l'ensemble du processus de *caring*. Ce processus se compose de cinq étapes (dimensions) hiérarchiques, c'est-à-dire que la première étape survient avant la deuxième, la deuxième arrive avant la troisième étape, et ainsi de suite. Les cinq étapes hiérarchiques sont : (a) maintenir les croyances, (b) connaître, (c) être avec, (d) faire pour, et finalement (e) faciliter. Pour Swanson (1991, 1993, 1999a), la troisième étape intitulée « être avec » désigne la présence émotionnelle auprès de l'autre, le partage des émotions, ainsi que l'ouverture à la réalité de l'autre. L'ensemble de ce processus, affirme Swanson, vise le bien-être du client.

Une analyse du processus de *caring* de Swanson incite la chercheuse à situer l'étape d'« être avec » au-dessus du processus de *caring*. Contrairement à d'autres penseurs (Becherraz, 2001; Boykin & Schoenhofer, 2001a, 2001b; Cara, 2004 ; Duffy, 2003; Duffy & Hoskins, 2003; Halldorsdottir, 1991; Montgomery, 1993 ; O'Reilly, 2004 ; Paterson & Zderad, 1988; Swanson, 1991, 1993, 1999a, Watson, 1988a, 1988b, 1994, 1997, 2000, 2001) de la discipline infirmière qui réclament que le phénomène d'« être avec » la personne soignée se situe au cœur de la relation de *caring*, il apparaît qu'en positionnant ce phénomène à la troisième étape de son processus de *caring*, Swanson, ne lui attribue pas la même importance. De l'avis de la chercheuse, il semble que le phénomène d'« être avec » la personne soignée englobe intégralement tout le processus de *caring* puisque pour maintenir les croyances, connaître et comprendre l'expérience de santé, de même que faciliter la croissance de la personne soignée, l'infirmière se doit d'« être avec » cette dernière.

L'étude phénoménologique de type herméneutique de Packard (2004) vise une meilleure compréhension de l'expérience d'« être avec » dans un contexte de pédagogie universitaire. Plus exactement, la recherche se concrétise auprès de huit étudiantes au baccalauréat en sciences infirmières inscrites à un cours de psychiatrie et santé mentale. La collecte des données s'effectue par le biais de journaux de réflexion, de conversations enregistrées dans la salle de classe aussi bien que des enregistrements des rencontres individuelles entre chaque étudiante et la professeure. Suite à l'analyse et l'interprétation des données, Packard (2004) propose que l'expérience d'« être avec » dans un contexte de pédagogie universitaire correspond, entre autres : (a) à l'amitié pour représenter les aspects d'intimité, d'amour et de *caring* envers l'autre (traduction libre, p.191), (b) au confort de la main dans le tumulte de l'anxiété qui évoque le pouvoir de la main dans le soutien de l'autre (traduction libre, p. 199) et finalement, (c) au fait d'être là, c'est-à-dire au fait de se rendre disponible à l'autre par une présence émotive (traduction libre, p. 211).

À l'aide de la méthode phénoménologique (interprétative de Benner, 1994), Bécherraz (2001) s'intéresse au phénomène de réconfort auprès de 11 dyades de patients opérés et d'infirmières. Il a été demandé à chaque patient de raconter une histoire vécue qui s'est passée après l'opération et au cours de laquelle il a été réconforté. Ultérieurement, il s'agissait d'accéder à l'infirmière qui avait offert du réconfort et de lui demander d'exposer sa propre histoire vécue en lien avec le réconfort octroyé au patient. Suite à l'analyse des données, Bécherraz constate six « tandems » cohérents et complémentaires de catégories thématiques issus des verbatims des patients et infirmières dont celui-ci, « ne pas être seul » (patients) et « être avec » (infirmière). Ainsi, du côté des patients, un aspect important du réconfort concerne le fait de ne pas être seul lors d'une souffrance physique ou morale, de même que de pouvoir échanger sur ce qu'il leur arrive, sur ce qu'ils ressentent. Quant aux

infirmières, lorsqu'elles discutent de l'importance d'être là, elles font aussi référence à l'engagement émotionnel qui est caractéristique « d'être avec ». Ainsi, pour les infirmières, la catégorie thématique du réconfort intitulée « être avec » n'implique pas pour l'infirmière d'être physiquement là à côté du patient, mais d'être simplement dans le service. Pour Bécherraz (2001), lorsqu'elle évoque le fait d'être simplement dans le service, elle sous-entend cet « engagement émotionnel » des partenaires qui demeure suffisamment solide pour perdurer dans l'absence. Le contexte postopératoire de la recherche limite possiblement la transférabilité des résultats à d'autres contextes de soins.

Somme toute, deux études s'intéressent au phénomène d'« être avec » la personne soignée. Tout d'abord West (1998), dans son étude qui porte spécialement sur le phénomène d'« être avec » une personne mourante, déclare que « être avec » correspond à une expérience de relation soignant-personne soignée empreinte de transcendance de soi. Quant à elle, l'étude phénoménologique de Packard (2004), qui vise l'expérience d'« être avec » dans un contexte de pédagogie universitaire, annonce que cette expérience représente l'amitié, le pouvoir de la main pour réconforter l'autre, de même que le fait d'être là pour l'autre, principalement en termes de présence émotive. Les autres études, bien qu'elles ne ciblent pas le phénomène à l'étude, présentent des résultats qui font allusion à ce dernier. Ainsi, pour ces chercheurs, « être avec » désignent une relation de *caring* (Halldorsdottir, 1991), une connexion avec l'autre (Duffy, 2003; Duffy & Hoskins, 2003), un comportement *caring* (Montgomery, 1993; Smith-Regojo, 1995), un engagement émotionnel ainsi qu'une présence émotive envers l'autre personne (Bécherraz, 2001; Swanson, 1991, 1993, 1999a). Rappelons que plusieurs études citées (Bécherraz, 2001; Duffy, 2003; Duffy & Hoskins, 2003; Halldorsdottir, 1991; Montgomery, 1993; Swanson, 1991, 1993, 1999a) apportent une définition du phénomène d'« être avec » qui se lie à la présence. Ce constat s'explique,

vraisemblablement, par une proximité conceptuelle existante entre le phénomène à l'étude et le concept apparenté de présence, provoquant ainsi un certain niveau de complexité à bien circonscrire la signification du phénomène d'« être avec » la personne soignée, d'où la pertinence de la présente étude. La prochaine sous-section s'intéressera à distinguer le phénomène d'« être avec » la personne soignée de celui de « présence ».

Distinction entre présence et « être avec » la personne soignée

Dans la littérature infirmière, une multitude de définitions de la présence est proposée, contribuant à un certain niveau de confusion quant à sa nature ontologique. Malgré ce constat et afin de parvenir à distinguer la signification appartenant au phénomène d'« être avec » la personne soignée de celle associée à la « présence », regardons quelques réflexions d'auteurs (Benner, 1984; Fredriksson, 1999; Fuller, 1991; Gilje, 1993; Pettigrew, 1988, 1990) de la discipline infirmière ayant réfléchi au phénomène de « présence ».

Afin d'obtenir une compréhension ontologique et théorique des concepts de présence, toucher et écoute, Fredriksson (1999) réalise une synthèse des recherches qualitatives publiées entre 1990-1998 (Cohen, Hausner & Johnson, 1994; Doona, Haggerty & Chase, 1997; Fareed, 1996; Gilje, 1992, 1997; Hines, 1992; Osterman & Schwartz-Barcott, 1996; Pederson, 1993) envers l'un ou l'autre des trois concepts. Selon Fredriksson (1999), ces études divisent la présence « *caring presence* » en deux modes : « être là » « *being there* » et « être avec » « *being with* ». Le mode « être là » se réfère à une présence physique ainsi qu'à un phénomène interpersonnel et intersubjectif où la présence désigne le fait d'être présent pour quelqu'un. Ce type de présence se décrit comme une intervention, une action à un besoin particulier du patient. L'autre mode, la présence en termes d'« être

avec », signifie que l'infirmière devient entièrement disponible (dans sa globalité) au patient. Si le patient accepte ce cadeau, explique Fredriksson, cela signifie qu'il invite l'infirmière à entendre, à partager, à toucher, à voir sa souffrance et sa vulnérabilité. Pour l'infirmière qui acquiesce à l'invitation du patient, cela indique qu'elle accepte de rentrer dans le monde du patient afin de voir la situation du patient, de cheminer avec lui et de le réconforter, mais aussi d'étaler sa propre vulnérabilité aux yeux du patient. Ainsi, ces deux modes de présence dévoilent un degré variable d'intersubjectivité, le plus élevé étant associé au mode de présence qui s'associe à « *être avec* » la personne soignée.

Pettigrew (1990), suite aux lectures de travaux d'auteurs (Marcel, Paterson & Zderad) et à une recherche doctorale (étude phénoménologique utilisant la méthode d'analyse de Colaizzi) portant sur la signification de la présence auprès de femmes hospitalisées atteintes d'un cancer en phase terminale (n=6) (1988), énumère quatre distinctions de la présence. Parmi les caractéristiques mentionnées, Pettigrew invoque le don de soi, la disponibilité entière à l'autre, la qualité de l'écoute qui implique le don de soi de même qu'une conscience que le moment de soin représente un privilège et, finalement, une façon d'être là que l'autre identifie comme étant significative. Pour Pettigrew (1988), la présence est intersubjective, en ce sens que l'infirmière pénètre et partage l'expérience et la souffrance de l'autre personne. Fuller (1991) expose une définition de la présence similaire à celle de Pettigrew. Faisant suite à un examen consciencieux d'écrits philosophiques (Buber, Marcel) et disciplinaires (Paterson & Zderad, Benner, Gardner, McCaffery), Fuller définit la présence à titre de processus thérapeutique qui survient quand l'infirmière et le client partagent une expérience de maladie « *illness* » et de souffrance « *suffering* ». Ce processus s'amorce lors d'une interaction appelée engagement. En définitive, selon Fuller,

la présence se caractérise par une proximité physique à travers laquelle l'infirmière se rend disponible pour toute éventualité (traduction libre, p. 113).

L'étude phénoménologique de Benner (1984), qui vise la découverte des différences envers la performance clinique des infirmières débutantes (nouvellement graduées) et des infirmières expertes (préceptrices des nouvelles graduées) (total de 21 paires), dévoile la présence en termes de compétence clinique de l'infirmière. Pour y parvenir, chaque membre de la paire fut interviewé individuellement à propos d'une situation de soins qu'elles ont eue en commun. Pour délimiter et mieux décrire les caractéristiques de la performance clinique de l'infirmière qui s'associe aux différents stades de l'acquisition des habiletés (5 niveaux : novice, débutant avancé, compétent, très compétent, expert), Benner y joint des entrevues (en petits groupes ou individuelles) ou de l'observation participante auprès d'infirmières cliniciennes expertes (n=51), de nouvelles infirmières graduées (n=11) et d'étudiantes infirmières (n=5) de six hôpitaux différents. L'analyse et l'interprétation des données cliniques permettent l'émergence de sept domaines de la pratique du soin infirmier, notamment le rôle d'aidante et ses huit compétences associées. Benner identifie la présence comme étant une des compétences qu'elle définit comme étant le fait « d'être avec » la personne soignée. À travers cette définition, Benner (1984) révèle la très grande valeur clinique de cette présence, c'est-à-dire « être avec » la personne soignée. En effet, elle explique qu'un bon nombre d'infirmières croient qu'elles s'avèrent plus efficaces lorsqu'elles font quelque chose pour le client : répondre aux questions, avoir une suggestion ou résoudre un problème. Par ailleurs, plusieurs infirmières expertes notent l'importance fondamentale d'« être simplement avec » le patient, où l'emphase s'oriente principalement vers la présence et l'écoute auprès de la personne soignée, permettant l'expression des émotions et pensées du patient.

En rétrospective, selon les auteurs, la présence de l'infirmière s'est vue définir en termes de s'introduire et de partager l'expérience et la souffrance du patient (Pettigrew, 1988), de processus thérapeutique qui survient lors d'une interaction, entre l'infirmière et le patient, appelée « engagement » (Fuller, 1991), ainsi qu'en termes d'« être avec » le patient (Benner, 1984). De son côté, le travail de Fredriksson (1999) met en évidence que le phénomène de la présence se scinderait en deux modes : « être là » et « être avec » l'autre. Le degré variable d'intersubjectivité impliqué dans la relation qui s'établit entre l'infirmière et le patient permet de différencier la présence en termes d'« être là » et d'« être avec » l'autre. En effet, l'intersubjectivité la plus marquée demeure celle reliée au mode « être avec » la personne soignée dans lequel l'infirmière devient disponible avec toute son entité, à l'autre, le patient. En somme, d'après la littérature consultée, il apparaît que les concepts apparentés de « présence » et d'« être avec » restent difficiles à distinguer, d'où la pertinence de réaliser cette étude.

La prochaine section se penchera sur la philosophie du *Human Caring* de Watson, toile de fond de la présente étude.

La philosophie du *Human Caring* de Watson

Le développement de la philosophie du *Human Caring* de Watson, sommité internationale dans le domaine du *caring*, se situe entre 1975 et 1979. Elle est publiée pour la première fois en 1979. Kérouac et ses collaboratrices (2003) la classe au niveau du paradigme de transformation. Selon Watson (1979, 1997, 2006), cette philosophie s'inspire de travaux de plusieurs penseurs tels que Gadamer, Hegel, Kierkegaard, Marcel, Rogers,

Whitehead et Yalom, de voyages internationaux, ainsi que d'expériences empiriques jumelées à des réflexions philosophiques, intellectuelles et expérientielles.

Certains postulats à la base de la philosophie (voir Annexe B, p. 238) s'avèrent pertinents à l'encadrement de la présente étude, notamment que (a) le *caring* est basé sur une ontologie et une éthique de relation et connexion, ainsi que de relation et conscience «*consciousness*», (b) la conscience *caring* dans une relation devient ce qu'il y a de plus important, (c) le *caring* est démontré et pratiqué efficacement, surtout de façon interpersonnelle et transpersonnelle, (d) la relation *caring* et un environnement «*caring* » préservent la dignité, l'intégralité «*wholeness* » et l'intégrité humaines (Watson, 1999, traduction libre, Cara, 2003). Ce choix s'explique par l'émergence, à même ces postulats, des dimensions relationnelle et transpersonnelle du *caring*, contribuant ainsi à la compréhension du phénomène à l'étude. En effet, Watson (1999) définit le *caring* à titre d'ontologie de la relation humaine qui correspond à une façon d'être et de devenir plus humain avec soi-même et les autres, en étant authentiquement présent à l'autre et à ses besoins. Par conséquent, Watson (1999) met en évidence la nature relationnelle de même que transpersonnelle du *caring*. En d'autres mots, en situant le *caring* à titre d'ontologie de la relation humaine, qu'elle nomme « relation transpersonnelle de *caring* », Watson (2001) place au premier plan le phénomène d'« être avec » la personne soignée, à titre d'élément fondamental et central à sa philosophie du *Human Caring*.

Watson (2001) cible les trois éléments majeurs de sa philosophie à savoir, la relation transpersonnelle de *caring* «*transpersonal caring relationship* », l'occasion de *caring* «*caring moment, caring occasion* », ainsi que les processus de caritas clinique «*clinical caritas processes* » (PCC). D'abord, la relation transpersonnelle de *caring*, élément

primordial de la philosophie du *Human Caring* de Watson, introduit trois termes : relation, transpersonnel et *caring*, qu'il importe de bien définir afin de saisir la signification profonde de cet élément théorique majeur. Au sujet du terme relation, mentionnons tout d'abord que c'est au travers de relations humaines que l'être humain naît, vit, grandit, croît et meurt. Ainsi, pour Watson (2000), la relation demeure une part incontestable et indissociable de chaque existence humaine et elle se réfère à la façon d'« être avec » soi-même et les autres. De son côté, le terme transpersonnel renvoie au fait d'être concerné(e) par la vie intérieure (la subjectivité) et l'émancipation de l'autre, de même que d'être relié(e) d'âme-à-âme avec l'autre (Watson, 2001, 2006). Cette connexion d'humain-à-humain permet à l'infirmière de rentrer dans le champ phénoménal de la personne, de percevoir la situation de l'autre, d'aider l'autre à exprimer et partager ses sentiments, émotions et pensées afin de promouvoir l'harmonie (Cara et Gagnon, 2002). Le *caring*, quant à lui, se décrit comme étant une ontologie de la relation correspondant à une façon d'être et devenir plus humain avec soi-même et les autres, en étant authentiquement présent à l'autre et à ses besoins (Watson, 2000). Finalement, la relation transpersonnelle de *caring* désigne le fait d'« être avec » un autre être humain, en étant relié(e) d'âme-à-âme, surpassant le moi (ego) et le corps physique où chaque personne perçoit l'autre comme un « être-dans-le-monde » unique (Watson, 2001, 2006). D'ailleurs, quelques postulats à la base de la relation transpersonnelle de *caring* conviennent également à l'encadrement de la présente recherche, tels que (a) l'engagement moral « *moral commitment* », l'intentionnalité « *intentionality* » et la conscience « *caritas consciousness* » de l'infirmière à protéger, rehausser et promouvoir la dignité humaine, de même que la globalité « *wholeness* » de la personne soignée, (b) la conscience *caring* de l'infirmière honore la signification subjective-spirituelle de la personne de même que la relation « Je-Tu » et, finalement, (c) la présence authentique de l'infirmière permet la connexion avec la personne soignée (Watson, 2001, traduction libre,

p. 348). Ainsi, l'engagement, la conscience et la présence authentique de l'infirmière permettent le développement d'une relation transpersonnelle de *caring* qui a pour but de promouvoir la dignité de la personne soignée. Watson reconnaît ainsi que d'« être avec » la personne soignée s'avère l'élément fondamental et central de sa philosophie du *caring*. En ce sens, cette philosophie offre une toile de fond pertinente à la présente recherche qui vise à explorer et comprendre la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, auprès d'infirmières oeuvrant en réadaptation.

L'occasion de *caring*, deuxième élément de la philosophie du *Human Caring* de Watson, désigne un moment (opportunité), dans le temps et l'espace, où l'infirmière et la personne soignée vivent une transaction de *caring* humain, dans laquelle les expériences, les perceptions subjectives, les actions et les choix de chaque personne (champ phénoménal unique) prennent place, devenant ainsi une part de l'histoire de la vie de l'autre (Watson, 2001, traduction libre, p. 349). Ce moment devient donc une opportunité de choix et d'actions dans la mesure où les deux personnes impliquées dans la relation décident de la façon d'être dans le moment *caring*, d'être relié spirituellement à l'autre ou non, ainsi que d'« être avec » l'autre ou non à l'intérieur de ce moment *caring*.

Enfin, le troisième élément de cette philosophie, les processus de *caritas* clinique (voir Annexe C, p. 240) a été élaboré, par Watson (2001, 2006) à partir de la notion de facteurs caritatifs développés initialement en 1979. Le terme « *caritas* », du processus de *caritas* clinique (PCC), évoque en grec certains verbes à connotation d'amour, tels que : chérir, apprécier et donner une attention spéciale. Selon Watson (2001), vigoureusement imprégné de spiritualité, ce terme « *caritas* » soutient l'infirmière en lui servant de guide lors de son processus de *caring* auprès de la personne soignée. Aux yeux de Watson (2001,

2006), l'utilisation du terme « caritas » rehausse la profondeur de la relation pour tendre vers une relation transpersonnelle de *caring*. Parmi les dix processus de caritas clinique (Watson, 2000) (voir Annexe C, p. 240), certains s'avèrent plus pertinents à l'étude du phénomène d'« être avec » la personne soignée. Par exemple, (a) être authentiquement présent, faciliter, maintenir le systèmes de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné (PCC #2), (b) développement et maintien d'une relation d'aide et de confiance, d'une relation de « *caring* » authentique (PCC #4), (c) être présent et offrir du soutien vis-à-vis l'expression de sentiments positifs et négatifs, tel une profonde connexion avec son âme et celle du soigné (PCC #5) (traduction libre, Cara, 2003). Ainsi, ces processus de caritas clinique contribuent à encourager et soutenir le développement de la relation transpersonnelle de *caring* entre l'infirmière et la personne soignée, telle que la clientèle bénéficiant des soins et services de réadaptation.

Dans l'ensemble de ses travaux sur le *caring*, précisons que Watson ne propose aucune définition au phénomène d'« être avec » la personne soignée. Cependant, la définition qu'offre Watson à la relation transpersonnelle de *caring* témoigne de l'importance qu'octroie cette théoricienne au phénomène d'« être avec » la personne soignée à titre d'élément fondamental et central à sa philosophie du *Human Caring*. Ce constat invite donc la chercheuse à privilégier cette philosophie du *caring*, comme toile de fond qui encadrera la présente étude.

Au sein de sa philosophie du *Human Caring*, Watson (1979, 1985a, 1988b, 1994, 1999) recommande vivement une approche phénoménologique-existentielle afin de comprendre la signification et l'expérience vécue par la personne. À cet égard, le prochain

chapitre discutera de la méthode de recherche pertinente afin de répondre aux questions de recherche exposées.

CHAPITRE III – Méthode

Ce chapitre présentera la méthode de recherche retenue pour répondre aux questions de recherche exposées précédemment. Pour débiter, il sera question du paradigme de transformation. Puis prendra place une discussion sur la phénoménologie. La réflexion se poursuivra en regard de la méthode de recherche (*Relational Caring Inquiry*) (RCI) privilégiée. Puis, il sera question du déroulement de la recherche et des considérations éthiques. Finalement, pour clore le chapitre, les critères de scientificité en phénoménologie seront abordés.

Paradigme de transformation

Selon l'avis de certains auteurs (Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991), le paradigme « *unitary-transformative* » demeure essentiel pour une explication complète des phénomènes d'intérêts de la discipline infirmière. Ainsi, au sein de ce paradigme, Newman et al. (1991) postulent que le centre d'intérêt de la discipline infirmière correspond à « l'étude du *caring* dans l'expérience humaine de santé » (traduction libre, p. 36). Pour Newman (1997), de même que Newman et al. (1991), la nature de la discipline infirmière demeure avant tout dynamique et relationnelle et, pour mieux comprendre et saisir cette nature, Newman (1997) recommande la poursuite d'études entourant la relation de *caring* s'établissant entre l'infirmière et la personne soignée. Ainsi, la présente étude visant la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée ainsi que la façon dont cette expérience promeut la réadaptation, selon la perception d'infirmières oeuvrant en réadaptation, correspond à ce que Newman suggère. Dans le même sens, la philosophie du *Human Caring* de Watson (1988a, 1999, 2001), toile de fond de la présente étude, s'associe à l'école de pensée du *caring* appartenant à ce paradigme (Kérouac, Pepin, Ducharme, et Major, 2003).

Pour Monti et Tinggen (1999), les postulats ontologique et épistémologique inhérents au paradigme de transformation (*unitary-transformative*) encouragent le choix de méthodes de recherche qualitatives pour l'étude des phénomènes disciplinaires. D'ailleurs, Watson (1979, 1985a, 1985b, 1988a, 1988b, 1994, 1999) recommande l'approche phénoménologique, afin de comprendre les vécus expérimentiels des êtres humains tels qu'ils les vivent. Dans le même sens, plusieurs penseurs et chercheurs (Benner, 1994; Cara, 1997; Cohen, 1987; Oiler-Boyd, 2001; Paterson & Zderad, 1988; Ray, 1985, 1991a; Swanson-Kauffman & Schonwald, 1988; Watson, 1985a, 1988a, 1988b) ont déjà discuté de l'utilité de la phénoménologie pour l'étude des phénomènes d'intérêts de la discipline infirmière. Dans le cercle infirmier, la méthode phénoménologique fût introduite par les travaux de Davis (1978), Desjean et Doucet (1988, 1989), Oiler (1982), Omery (1983), Paterson et Zderad (1976), Ray (1979), de même que Stevens (1971).

Les principales méthodes phénoménologiques, telles que celles de Paterson et Zderad (1976), Colaizzi (1978), Benner (1984), van Manen (1990), Ray (1991a), Giorgi, (1997), et Cara (1997, 1999), découlent principalement de deux écoles de pensée, la phénoménologie transcendantale de Husserl et la phénoménologie interprétative et herméneutique de Heidegger. La phénoménologie transcendantale de Husserl constituera l'objet de la prochaine section.

Phénoménologie

Cette section abordera l'histoire du développement du mouvement phénoménologique et la phénoménologie transcendantale de Husserl, notamment les étapes importantes de son développement et les concepts épistémologiques qui en découlent.

Historique du développement du mouvement phénoménologique

Selon Spiegelberg (1982), le développement du mouvement phénoménologique se scinde en trois périodes. La première période, la phase préparatoire, se réfère principalement aux travaux des deux philosophes, Brentano (1838-1917) et Stumpf (1848-1936). Brentano, précurseur du mouvement phénoménologique, s'intéresse aux perceptions internes de même qu'à l'intentionnalité qui caractérisent les phénomènes psychologiques, affirme Spiegelberg (1982). Pour sa part, les travaux les plus influents de Stumpf, étudiant de Brentano, demeurent la publication de « *psychological origin of the idea of space* » (1873) et « *psychology of sound* » (1883, 1890) (Spiegelberg, 1982). Ces travaux ont joué un rôle considérable dans l'introduction de la phénoménologie dans la psychologie (Spiegelberg, 1982). La deuxième, celle nommée l'étape allemande, se caractérise par les travaux de Husserl (1859-1938) (qui seront discutés dans les prochains paragraphes) et ceux de Heidegger (1889-1976). La phénoménologie de Heidegger se concentre sur l'ontologie de l'existence de l'être-dans-le-monde. Selon Heidegger (1962), il s'avère essentiel de comprendre la signification de l'existence de l'être-dans-le-monde (dimension ontologique) avant de s'attarder à la façon dont l'être humain apprend ou à la façon dont les connaissances se manifestent à nous (dimension épistémologique). En d'autres mots, à l'opposé de Husserl, Heidegger croit que la recherche de l'aspect ontologique de l'existence humaine (la vie, la maladie, la mort) doit précéder la recherche de la dimension épistémologique. Enfin, la dernière période du développement du mouvement phénoménologique, la période dite française, pointe majoritairement les travaux de Sartre (1905-1980) et ceux de Merleau-Ponty (1908-1961). Sartre, premier philosophe à raviver la phénoménologie en terre française, revendique que l'existence précède l'essence (Cohen, 1987). Il croit que la conscience et le comportement de la personne (existence) précèdent

l'essence de l'être. Finalement, Merleau-Ponty (1962), premier auteur français à publier un livre qui traite de la phénoménologie, discute de l'importance de considérer l'expérience humaine (Cohen, 1987).

Phénoménologie transcendantale de Husserl

On reconnaît au philosophe allemand Husserl, mathématicien d'origine, le fondement du mouvement phénoménologique (Drew, 1999; Giorgi, 1997; Reeder, 1991; Spiegelberg, 1982). Husserl, désenchanté par l'emprise de l'empirisme positiviste de la communauté scientifique, croit que l'étude de la philosophie doit à la fois viser une rigueur scientifique et tendre vers un nouvel humanisme. Aux yeux de Husserl (1970) la science, laquelle a pour but « la vérité objective », écarte les questions universelles telles que celles touchant la signification de l'existence humaine. Suite à cette constatation, il pose la question suivante : comment l'existence humaine peut-elle avoir une signification quelconque, si la science reconnaît comme seule vérité, ce qui est objectif ? Ainsi donc, tout au long de son existence, Husserl approfondit la phénoménologie, qu'il considère d'ailleurs comme (a) une philosophie guidant toute pensée dite scientifique qui permet de prendre en compte la relation du chercheur avec son projet de recherche, rehaussant ainsi l'objectivité scientifique (*bracketing*) (Husserl, 1970), (b) une psychologie qui procure un chemin à l'exploration de la dimension spirituelle de l'existence humaine (Husserl, 1970, 1999) et, enfin, (c) une méthode dont le noyau central correspond à la réduction phénoménologique « *phenomenological reduction or epistemological reduction* » (Husserl, 1970, 1999).

Selon Spiegelberg (1982), le développement de la philosophie phénoménologique de Husserl, à titre d'activité transcendantale, se divise en quatre périodes caractérisées par

des intérêts particuliers. La première période, dite « *Pre-phenomenological period* » (≈1887-1896), se réfère principalement à la publication de son premier livre « *Recherches logiques* ». Cette période correspond, pour Husserl, à sa reconnaissance de la psychologie de la connaissance comme fondation théorique de la construction de la logique et de sa conception associée au concept de la logique pure (deux niveaux de structure: l'objet et la signification de l'objet). La deuxième période, appelée « *Phenomenology as the subjective correlate of pure logic* » (≈1896-1905), se concentre sur la réflexion de Husserl envers le concept « *logique pure* », réflexions d'ailleurs publiées dans son deuxième volume « *Investigations concerning the phenomenology and theory of knowledge* ». La troisième période, désignée « *Phenomenology becomes first philosophy* » (≈1905-1912), se rapporte à une transformation majeure de l'approche philosophique de Husserl, dont l'adoption de la réduction phénoménologique à titre de noyau central de sa phénoménologie transcendantale. Enfin, pour Husserl, la quatrième période, nommée « *Begining of transcendental phenomenology* » (≈1912-1938), demeure un moment de grande influence intellectuelle. En effet, l'influence des travaux de Husserl commence à se faire sentir à l'extérieur de Vienne, spécialement à Munich. À partir de 1913, il publie certains de ses travaux les plus substantiels en lien avec sa phénoménologie.

Ainsi, la phénoménologie transcendantale de Husserl est dite épistémologique et vise à décrire comment les phénomènes se présentent à nous, à travers les expériences vécues de notre existence humaine. L'œuvre de Husserl comprend quatre concepts épistémologiques fondamentaux. Le premier, la conscience « *awareness, consciousness* », désigne la façon d'accéder à l'expérience dans le but de lui attribuer une signification véritable (Husserl, 1970). Le deuxième concept, l'intentionnalité « *intentionality* » ou la conscience intentionnelle « *intentional consciousness* », signifie que la conscience demeure

toujours orientée vers quelque chose (ex. : attitude vis-à-vis une expérience spécifique) (Husserl, 1999). Le troisième concept, la réduction phénoménologique, est constitué de deux attitudes, le *bracketing* et la réduction eidétique. Selon Husserl (1970, 1999), la première attitude, le « *bracketing* » (terme grec : *epochè*) correspond au noyau central de sa phénoménologie transcendantale. Cette attitude désigne la reconnaissance par le chercheur de ses valeurs, croyances, préjugés et connaissances théoriques relatives au phénomène à l'étude. L'autre attitude, la réduction eidétique (*eidetic epochè*), explique Husserl (1970, 1999), consiste à mettre de côté les faits particuliers/individuels afin de capter la signification pure et universelle (essence) du phénomène à l'étude. Ainsi, pour Husserl (1999), cette signification pure et universelle du phénomène transcende tous les discours, valeurs, croyances, préjugés et expériences personnels. Le quatrième et dernier concept, l'intuition « *intuition* », désigne le processus du chercheur pour décrire l'expérience quotidienne telle qu'elle est vécue, à partir d'une ouverture d'esprit et de l'utilisation de plusieurs modes de conscience « *multiple modes of awareness* ». Selon Husserl (1970), c'est l'ouverture qui nous permet d'aller au-delà de l'expérience physique immédiate. Ainsi, parmi les divers modes de conscience, mis à part les cinq sens corporels, on cite l'intuition intellectuelle, l'imagination, l'anticipation, la mémoire et les sentiments (Cara, 2002a; Reeder, 1991), comme exemples d'une conscience plus large pouvant être engagée pour décrire l'expérience.

La phénoménologie transcendantale de Husserl, à titre d'école de pensée qui encadrera la méthode phénoménologique de la présente étude, s'explique et se justifie par deux raisons majeures. Le premier élément de justification concerne le fait qu'actuellement, à notre connaissance, aucune étude scientifique québécoise, canadienne ou internationale ne porte sur la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Il s'avère ainsi

justifié de décrire d'abord le phénomène. À ce sujet, la perspective phénoménologique de Husserl, qui encadrera la méthode de recherche ciblée, favorisera la description de la signification du dit phénomène. Le deuxième élément de justification cible la nature descriptive des deux questions de recherche, à savoir : (a) quelle est la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, selon la perception d'infirmières oeuvrant en réadaptation ? (b) comment l'expérience d'« être avec » la personne soignée contribue-t-elle à la réadaptation, selon la perception d'infirmières oeuvrant en réadaptation ? L'école de pensée de Husserl demeure congruente avec la nature de ces deux questions de recherche. Contrairement à celle de Heidegger (1962) qui vise « l'interprétation » de l'expérience, la phénoménologie de Husserl est de nature « descriptive » puisqu'elle permet une description rigoureuse de phénomènes y compris l'expérience humaine, telle que l'expérience d'« être avec » la personne soignée, phénomène d'intérêt de la présente étude. Pour Husserl (1970), le seul chemin véridique pour expliquer un phénomène demeure celui d'une compréhension transcendantale qui permet une investigation de la nature même du phénomène à l'étude, par le *bracketing* et la réduction eidétique, aboutissant ainsi à une signification du phénomène à l'étude. À ces divers arguments justifiant le choix de la phénoménologie transcendantale de Husserl pour encadrer la présente étude, la chercheuse émet une dernière précision. Aux yeux de cette dernière, il s'avérait extrêmement important de choisir une école de pensée qui permettait, non pas d'interpréter les données, mais bien d'accéder à la signification universelle du phénomène à l'étude. En comparaison à l'école de pensée de Heidegger qui s'intéresse à l'ontologie du phénomène à l'étude (ontologie de l'expérience) (ex. : qu'est-ce que l'expérience d'« être avec » la personne soignée), celle de Husserl permet d'atteindre cette signification universelle du phénomène à l'étude (ex. : quelle est la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée) grâce à la réduction phénoménologique qui offre un cadre rigoureux à travers l'ensemble du processus

d'analyse et d'interprétation des données. La méthode de recherche intitulée « *Relational Caring Inquiry* » (RCI) qui découle, entre autres, de la phénoménologie de Husserl et utilisée dans le cadre de la présente étude, fera l'objet de la prochaine section.

Méthode de recherche

En accord avec la phénoménologie transcendantale de Husserl, la méthode phénoménologique de Cara (1997, 1999, 2002), intitulée « *Relational Caring Inquiry* », vise la description et la compréhension des phénomènes d'intérêts issus de la discipline infirmière. Cette méthode de recherche prend racine dans plusieurs travaux d'auteurs, notamment ceux en lien avec l'école de pensée Husserlienne et la philosophie de *caring* (Buber, 1970a, 1970b; Gadow, 1994; Husserl, 1970; Ray, 1991b; Reeder, 1991; Watson, 1985a, 1988b). Dans son essence, cette méthode phénoménologique demeure avant tout relationnelle, dialogique, transformative et *caring* affirme Cara (1997). La prochaine sous-section discute de la vision de Cara (1997) envers les assises philosophiques touchant les ontologies de la recherche et du *caring* de la discipline infirmière.

Ontologie de la recherche

Tel que mentionné précédemment, la phénoménologie transcendantale de Husserl est dite épistémologique. Elle apporte donc une perspective épistémologique à la recherche infirmière, plutôt qu'une perspective ontologique (Cara, 1997). Différemment de l'école de pensée de Heidegger où l'ontologie se situe au niveau du phénomène à l'étude, Cara (1997) est d'avis que la perspective ontologique de la recherche disciplinaire s'intéresse à l'« être » de la recherche, c'est-à-dire à l'existence de la recherche à proprement parler (processus de

la recherche). Par conséquent, lorsque Cara (1997) discute de l'ontologie de la recherche au sein de la discipline infirmière, elle fait référence, notamment, à la présence authentique, de même qu'à la relation et la connexion de la chercheuse avec l'étude du phénomène ainsi qu'avec chaque participant de recherche. Cette perspective ontologique, issue de la philosophie de *caring*, engendre ainsi une autre façon de percevoir le processus de la recherche affirme Cara (1997). La recherche devient alors un processus relationnel humain. Ce processus relationnel humain, hautement valorisé par Cara (1997), invite la chercheuse à démontrer une présence authentique aux participants de recherche qui partagent leur signification associée à leur expérience du phénomène à l'étude. Cara (1997) postule que l'ontologie du *caring* se doit d'être à la base de l'ontologie de la recherche et de l'investigation humaine de la discipline infirmière. Ce sujet fera l'objet de la prochaine sous-section.

Ontologie du caring

Le *caring* représente, pour Cara (1997), l'essence de la discipline infirmière et, à ce titre, il se doit de pénétrer tous les champs d'activités, incluant celui de la recherche. Par conséquent, le *caring* gagnerait à être présent dans la relation qu'a la chercheuse avec chacun des participants de recherche, le phénomène d'intérêt, de même qu'avec le récit de chaque participant.

Les assises ontologiques du *caring*, qui se retrouvent à la base de la méthode phénoménologique de Cara, s'inspirent de plusieurs auteurs (Buber, 1970a; Gadow, 1994; Ray, 1991b; Watson, 1985a, 1988b). Parmi ce collectif, les réflexions de Buber envers le concept de «relation» l'ont grandement inspirée. Ainsi, selon Buber (1970a, 1970b), la

relation « Je-Tu » implique la globalité de l'être, l'être entier, l'être indissolublement uni, de même que la qualité de sa présence; à l'inverse, la relation « Je-Il » ne peut jamais engager l'entité de l'être. Il apparaît que la relation « Je-Tu » met en relief une relation de réciprocité de sujet-à-sujet qui honore l'unicité (monde subjectif) de chaque personne engagée dans la relation. À l'opposé, la relation « Je-Il » illustre une relation de sujet-à-objet dans laquelle le monde objectif de la personne est principalement mis en valeur. Cara (1997) explique que le « Je-Il » peut être associé à la vision traditionnelle de la science; tandis que le « Je-Tu » illustre davantage l'aspect de l'art à l'intérieur du processus de recherche, lequel est représenté par la dimension relationnelle entre la chercheuse et chaque participant de recherche. D'ailleurs, cet aspect relationnel de l'art demeure appuyé par Peplau qui, en 1988, discourt sur l'interaction entre l'infirmière et la personne soignée, à titre de composante essentielle de l'art de la discipline infirmière. Selon Peplau (1988), l'art du soin infirmier contribue également à fournir des informations sur la personne, ce qui complète la compréhension scientifique du problème.

Ainsi, la relation « Je-Tu » permet un dialogue authentique entre la chercheuse et chaque participant de recherche. C'est en quelque sorte l'authenticité du dialogue qui demeure l'élément central de la méthode phénoménologique de Cara (1997) et qui permet à la recherche de correspondre à un processus relationnel humain. En l'absence d'un dialogue authentique (être présent à l'autre, percevoir la globalité de l'autre), Cara affirme que le récit ne pourra être une co-création associée à la relation « Je-Tu », mais davantage liée à la relation « Je-Il », c'est-à-dire la vision du chercheur en lien avec le phénomène à l'étude.

Cette ontologie du *caring* de la chercheuse rehausse non seulement la subjectivité des participants de recherche, mais également la relation avec le phénomène à l'étude, et

ceci, à travers certaines caractéristiques, tels que la compétence, l'engagement, la protection des droits humains, la compassion, l'ouverture, la présence et l'authenticité de soi. Ces caractéristiques du *caring* correspondent aux fondements philosophiques de la méthode phénoménologique de Cara (1997, 1999) qui doivent guider non seulement le soin clinique, mais également la chercheuse dans le développement d'une présence authentique, d'une relation avec le phénomène d'intérêt, d'une relation avec chaque participant et d'une relation avec chaque récit raconté par chacun des participants de la recherche.

Nous ne reprendrons pas systématiquement chacune des caractéristiques reliées à cette ontologie du *caring*, cependant certaines d'entre elles, telles que l'ouverture et la présence (Buber, 1959; Marcel, 1963) étant fortement liées au phénomène à l'étude, méritent une attention particulière. Pour Buber (1959), la qualité de la présence et de l'ouverture de chaque personne engagée dans la relation rend possible une compréhension profonde de soi et de l'autre (dans sa globalité et dans sa totalité).

De son côté, Marcel, philosophe français, propose une définition de la présence. La citation suivante permet à Marcel (1963) de ressortir l'essence de la présence :

« Avoir le sentiment très fort que quelqu'un qui est là dans la même pièce que nous, quelqu'un que nous voyons et entendons et que nous pouvons toucher n'est cependant pas présent, qu'il est infiniment plus loin que nous, que tel être aimé qui est à des milliers de lieues ou qui même n'appartient plus à ce monde» (p. 221).

Dans la première partie de la citation, on pense davantage à une communication matérielle, caractérisée par une absence de communion (absence de présence), c'est-à-dire que « l'autre entend sans doute les mots que je dis, mais moi-même il ne m'entend pas et je puis avoir

l'impression que ces mots qu'il me renvoie sont méconnaissables » (Marcel, 1963, p.221). L'autre communication, soit celle où il y a une communion des deux êtres, est caractérisée par la présence de chaque personne à l'intérieur même de la relation : « l'autre quand je le sens présent, il me renouvelle en quelque façon intérieurement. Cette présence est dite révélatrice, puisqu'elle me fait être plus pleinement que je ne serais sans elle » (Marcel, 1963, p. 221). De ce fait, Marcel définit la présence en termes de communication par une communion des deux êtres.

Enfin, les assises ontologiques du *caring* et de la recherche, qui sont à la base de la méthode phénoménologique de Cara (1997,1999, 2002), doivent assister la chercheuse dans la compréhension du phénomène à l'étude avec rigueur. La prochaine section s'attardera à décrire les étapes spécifiques de la méthode phénoménologique de Cara.

Étapes de la Relational Caring Inquiry (RCI)

La méthode phénoménologique de Cara, intitulée *Relational Caring Inquiry*, se compose d'un ensemble de sept étapes et est illustrée à la Figure 2 (p. 88). Une discussion détaillée des caractéristiques associées à chacune des étapes de cette méthode de recherche constitue le sujet de la prochaine sous-section. De plus, pour chacune d'entre elles, certains détails reliés au processus de la présente étude seront mentionnés. Une conceptualisation de la méthode se retrouve à la Figure 3 (p. 242).

Étape 1 : Reconnaître la vision du chercheur.

Cara (1997) suggère, tout comme le recommande l'école de pensée Husserlienne, le *bracketing* pour reconnaître les valeurs, croyances, préjugés et connaissances de la chercheuse reliés au phénomène à l'étude. Tel que mentionné précédemment, la phénoménologie transcendantale de Husserl se classe parmi les phénoménologies descriptives, dans la mesure où le but souhaité vise une description du phénomène à l'étude. Rappelons que pour parvenir à cette description, Husserl suggère la réduction phénoménologique par le *bracketing* (terme grec : *epochè*), c'est-à-dire une reconnaissance des valeurs, croyances, préjugés et connaissances théoriques en lien avec le phénomène à l'étude dans le but d'isoler le phénomène sous investigation.

Se rapportant à l'étude actuelle, l'ensemble des présuppositions de la chercheuse envers la discipline infirmière et le phénomène à l'étude se retrouve à l'Annexe E (p. 244). De plus, la Figure 4 (p. 246) représente une conceptualisation de la chercheuse du phénomène d'« être avec » la personne soignée à l'intérieur de la relation de *caring*.

Étape 2 : Rechercher les participants.

Cette étape s'intéresse d'abord à la protection des droits humains ainsi qu'à la responsabilité éthique. Ces aspects seront discutés à une section ultérieure qui touche les considérations éthiques de la recherche (p. 100). Cette étape correspond également au recrutement des participants, lequel sera abordé à la section qui s'intéresse aux milieux de recherche et des participants (p. 94).

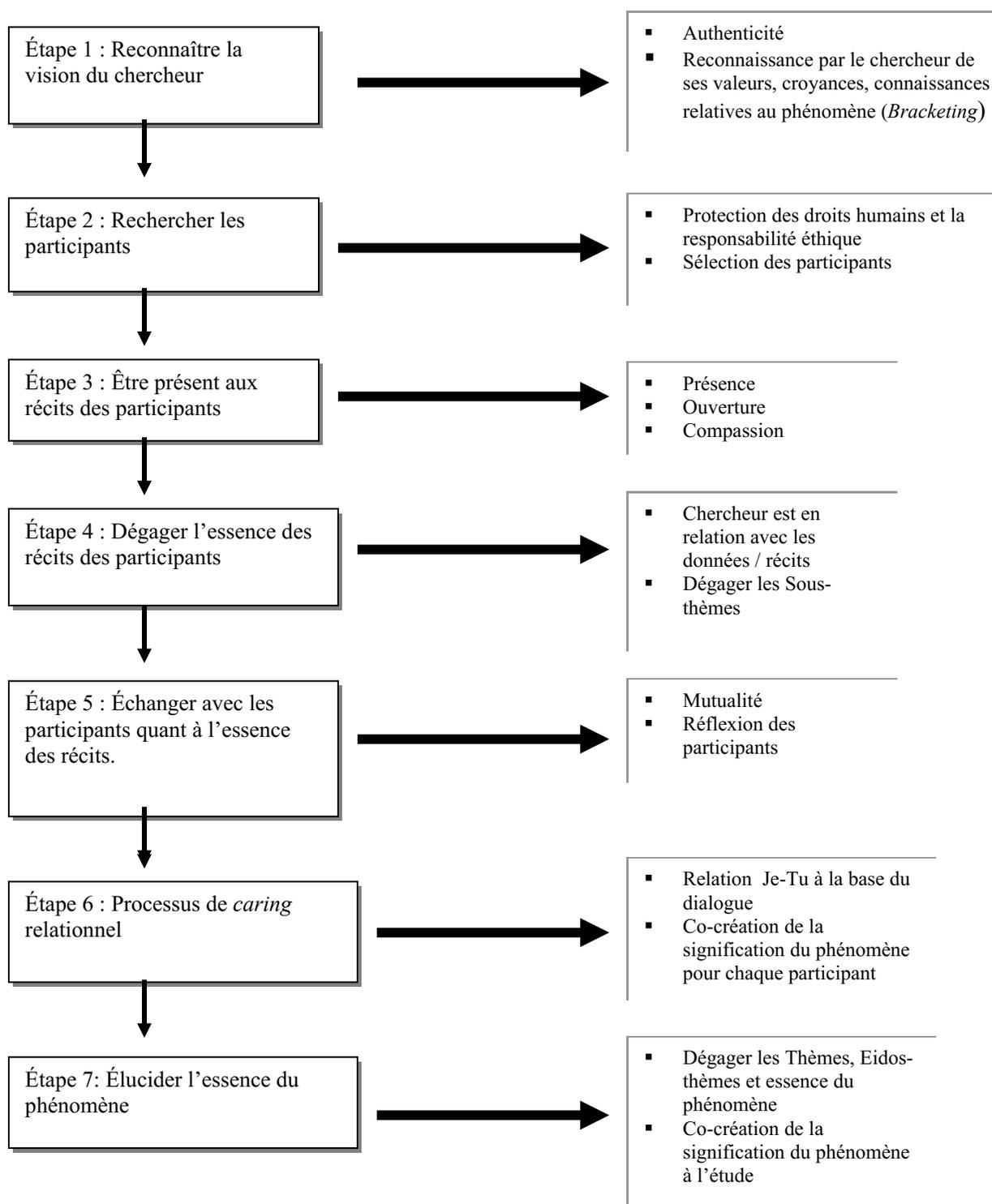
Étape 3 : Être présent aux récits des participants.

Selon Cara (1997), la troisième étape de la *Relational Caring Inquiry* invite la chercheuse à être présente au récit du participant. À ce niveau, une écoute active demeure une prérogative afin d'être bien réceptive et de comprendre les verbatims de chaque participant. En effet, Rubin et Rubin (1995) expliquent qu'une écoute intense de la chercheuse reste fondamentale pour réellement saisir les propos de chacun des participants. À cette écoute s'ajoutent la présence, l'ouverture et la compassion de la chercheuse à l'égard de chaque participant. En effet, Cara (1997) estime qu'être présent avec chaque participant demeure impératif afin d'honorer leur récit et leur perspective.

En ce qui concerne l'étude actuelle, la première rencontre d'une durée d'environ 60 minutes comprenait le questionnaire sociodémographique (voir Annexe F, p. 248) et la première question de recherche, à savoir « Quelle est la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, selon la perception d'infirmières oeuvrant en réadaptation»? Chaque participant a été invité à partager ses réflexions personnelles, de même que certaines expériences, situations, actions, perceptions et émotions se rapportant à cette première question de recherche. Un guide d'entrevue (voir Annexe G, p. 251) a été élaboré afin d'orienter les entrevues réalisées auprès de chaque participant.

De plus, la chercheuse a apporté une attention spéciale à la qualité de sa présence envers chacun des participants et lors de chaque entrevue. Pour y accéder, la pratique d'exercices de centration quelques minutes avant chaque entrevue (Watson, 2003) a été intégrée au processus de la recherche. De même, une attention particulière a été accordée au *bracketing* tout au long de la recherche, de même qu'au fait d'éviter de formuler l'essence du phénomène de façon trop hâtive afin d'être à l'écoute du récit de chaque participant. Les notes personnelles de la chercheuse tels que des faits, observations, commentaires, pensées

Figure 2. *Relational Caring Inquiry* (traduction libre, Cara, 2002).



et sentiments ont été consignées consciencieusement dans un journal de bord tout de suite après chaque entrevue. À la fin de cette première entrevue, la chercheuse a remercié le participant pour le partage et a mentionné qu'une deuxième entrevue devait être planifiée afin de discuter de l'analyse et de l'interprétation de son récit.

Étape 4 : Dégager l'essence des récits des participants.

La quatrième étape aborde l'élucidation de l'essence des récits des participants (voir Figure 5, p. 254). Il est question ici de la transcription des entrevues (verbatim), de la transformation de ces derniers en récit synthétique et de l'analyse. Selon Cara (1997), l'ensemble du processus d'analyse des données (verbatim et journal de bord) est encadré par la phénoménologie transcendantale de Husserl (1970) telle qu'illustrée par Reeder (1991). Le processus d'analyse de la présente étude demeure avant tout circulaire, en invitant la chercheuse à de multiples lectures, à une ouverture d'esprit et une réflexion afin de parvenir à une compréhension, de même qu'à une utilisation de différents modes de conscience tels que l'intuition intellectuelle, l'imagination, l'anticipation, la mémoire et les sentiments pour accéder ultimement à l'émergence de l'essence du phénomène à l'étude (Reeder, 1991). Mentionnons que, tout comme Cara (1997), la chercheuse ne croit pas en une description « pure » du phénomène à l'étude, puisqu'en ciblant certaines idées des récits synthétiques, une forme d'interprétation de la chercheuse prend forme.

Se rapportant à la présente recherche, la chercheuse a reconnu sa vision du phénomène à l'étude en portant une attention particulière en regard de la réduction phénoménologique (*bracketing*) de Husserl (voir étape 1 du processus de la recherche). S'en est suivie une transcription des verbatim sous forme de textes, en gardant le plus possible la

perspective des participantes (en utilisant leurs propres mots). Après plusieurs lectures des verbatims associés à la première entrevue de chaque participant, la chercheuse a transformé le texte en récit synthétique (quelques pages) afin de favoriser l'émergence de la signification du phénomène à l'étude. À ce moment, chaque récit synthétique a été analysé afin d'isoler les unités de signification (premier niveau de réflexion), c'est-à-dire les idées spécifiques envers le phénomène à l'étude. Puis, les unités de significations ont été regroupées en sous-thèmes (deuxième niveau de réflexion) qui correspondent à des éléments descriptifs reflétant le plus possible les verbatims des participants.

Étape 5 : Échanger avec les participants quant à l'essence des récits.

Cette étape vise la mutualité du chercheur avec chacun des participants de la recherche. Le but consiste à aider chaque participant à clarifier le phénomène à l'étude.

En accord avec Cara (1997), pour y parvenir et avant d'accéder à la deuxième entrevue, chaque participant a reçu une copie de son récit synthétique associé à la première question de recherche, de même qu'une copie de l'analyse et de l'interprétation de son récit (unités de signification et sous-thèmes identifiés). Il leur était demandé de lire les documents et d'apporter les corrections appropriées. Cara (1997, 2002) perçoit fondamental le partage de l'analyse et de l'interprétation des récits synthétiques avec chaque participant, puisque cela permet de promouvoir et rehausser le dialogue relationnel à l'intérieur de la *Relational Caring Inquiry* (RCI). Bien qu'un retour vers les participants n'est pas une démarche fréquente en recherche phénoménologique, Cara (1997, 2002) affirme que cette étape demeure essentielle pour comprendre ce que chaque participant considère comme étant sa propre signification donnée à son expérience.

Étape 6 : Processus de caring relationnel.

La sixième étape correspond à la deuxième entrevue. Elle se distingue des autres étapes par le dialogue entre le participant et la chercheuse envers le récit synthétique de même qu'à l'égard de l'analyse et l'interprétation des données réalisées par la chercheuse. Ce dialogue, affirme Cara (1997), est favorisé par une relation « Je-Tu », laquelle, selon Buber (1970a, 1970b), met en relief une relation de réciprocité de sujet-à-sujet qui honore l'unicité de chaque personne (le participant et la chercheuse).

Pour l'étude, cette seconde entrevue, d'une durée approximative de 30 à 45 minutes, était divisée en deux parties, la co-crédation de la signification de chaque récit synthétique relié à la première question et la pose de la deuxième question de recherche. Ultérieurement, la relance téléphonique a pour but de valider l'analyse et l'interprétation des données recueillies lors de la deuxième rencontre.

Dans un premier temps, pour accéder à une co-crédation de la signification associée à chaque récit de la première question, une négociation s'installe, entre les deux personnes impliquées dans le processus de la recherche (Cara, 1997). La chercheuse a donc invité le participant à partager son accord (ou son désaccord) en lien avec les unités de signification et les sous-thèmes identifiés.

Dans un deuxième temps, chaque participant était invité à répondre à la seconde question de recherche, à savoir « Comment l'expérience d' « être avec » la personne soignée contribue-t-elle à la réadaptation » ? Afin d'effectuer l'analyse et l'interprétation des

verbatim associés à cette deuxième question de recherche, un retour aux étapes antérieures (3, 4, 5, 6) demeurerait fondamental selon Cara (1997). Ainsi, avant d'arriver à la relance téléphonique, une copie du récit associée à la deuxième question de recherche, de même qu'une copie de l'analyse et de l'interprétation étaient envoyées à chaque participant. Tout comme pour la première question de recherche, il leur était demandé de lire les documents et d'apporter les corrections appropriées.

La relance téléphonique (troisième entrevue) d'une durée de 5 à 15 minutes termine cette sixième étape. Effectuée auprès de chaque participant à leur convenance, le but visait une co-création de la signification de chaque récit associée à la deuxième question de recherche (Cara, 1997). Pour se concrétiser, un dialogue a pris place entre la chercheuse et chaque participant afin d'en valider l'analyse et l'interprétation réalisée par la chercheuse.

À la fin de la troisième entrevue, la chercheuse a profité de l'occasion pour exprimer sa gratitude envers chaque participant et les a remerciée de leur collaboration et contribution au projet de recherche. L'ensemble des participants a été informé qu'une copie d'un résumé du projet de recherche leur sera acheminée, lorsque la recherche sera complétée.

Étape 7 : Éclaircir l'essence du phénomène.

Cette dernière étape de la méthode phénoménologique RCI vise l'éclaircissement de l'essence universelle du phénomène à l'étude (voir Figure 5, p. 254). Pour y accéder, Cara (1997) recommande d'entreprendre une réduction eidétique (*eidetic epochè*) telle que

prônée par Husserl (1970, 1999). Tel que mentionné précédemment, cette seconde étape de la réduction phénoménologique consiste à aller au-delà des faits particuliers/individuels (de chaque récit) pour favoriser l'émergence de la signification universelle (essence) du phénomène à l'étude. Pour accomplir la réduction eidétique, certains auteurs (Cara, 2002, Reeder, 1991) recommandent l'utilisation de divers modes de conscience, notamment l'intuition intellectuelle, l'imagination, l'anticipation, la mémoire, les sentiments, l'expérience et, bien entendu, les cinq sens corporels.

En regard de la présente recherche, les sous-thèmes identifiés préalablement ont été rassemblés en thèmes (troisième niveau de réflexion) selon la convergence des idées qu'ils dégagent. Puis, tel que suggéré par Cara (2002), l'analyse approfondie des thèmes de même que l'utilisation de la variation libre et imaginaire, permettant de dégager davantage les structures « essentielles » du phénomène, ont permis l'émergence des eidos-thèmes (quatrième niveau de réflexion). Les eidos-thèmes identifiés (à l'aide de la variation libre et imaginaire) ont permis l'émergence de l'essence universelle du phénomène à l'étude (cinquième niveau de réflexion).

Déroulement de la recherche

Cette section discutera du déroulement de la recherche. Plus spécifiquement, y seront abordés les milieux de recherche impliqués, la procédure de recrutement des participantes, les outils de collecte des données et le déroulement des entrevues et du processus d'analyse des données.

Milieux de recherche et recrutement des participants

La présente recherche a été effectuée dans deux centres de réadaptation de Montréal. L'un est un centre hospitalier de soins de courte durée spécialisé en réadaptation physique auprès d'une clientèle adulte atteinte d'une ou de plusieurs déficiences physiques permanentes, à la suite d'une maladie ou d'un accident (1 500 nouveaux cas par année). Provenant de toutes les régions du Québec, les bénéficiaires profitent de services multidisciplinaires regroupés sous cinq programmes spécifiques de réadaptation, tels que ceux destinés aux accidentés cérébro-vasculaires, aux personnes amputées, aux déficients moteurs-cérébraux, aux blessés médullaires et aux traumatisés cranio-cérébraux. Parmi les employés (450), on dénombre environ une quarantaine d'infirmières. L'autre centre, duquel la chercheuse a obtenu une bourse d'études, est un hôpital de réadaptation ayant pour mandat la dispensation des soins et des services spécialisés et interdisciplinaires à des clientèles adultes atteintes d'une ou de plusieurs déficiences physiques. À cet effet, ce centre de réadaptation a développé trois programmes destinés aux clientèles d'orthopédie, de neurologie et d'amputés ainsi qu'un programme national pour les grands brûlés. En 2004, 1802 usagers furent traités. Plus d'une cinquantaine d'infirmières y travaillent. Les participantes de cette recherche étaient des infirmières recrutées dans ces deux centres de réadaptation. Toutes les infirmières œuvrant dans ces deux centres de réadaptation qui répondaient aux critères d'inclusion ont été invitées à participer à ce projet de recherche.

Les critères d'inclusion se rapportaient au fait de travailler à titre d'infirmière soignante dans un de ces deux centres de réadaptation ciblés, de même que cumuler une expérience en réadaptation d'au moins un an. La pertinence de ces critères s'appuie sur le fait qu'une expérience d'un an en réadaptation s'avère minimale afin d'engager une

réflexion personnelle quant à sa pratique professionnelle comme infirmière oeuvrant en réadaptation (Benner, 1984). Le troisième critère d'inclusion consiste à être en mesure de s'exprimer minimalement en français. Ce critère s'avérait indispensable afin que chaque participante puisse discuter oralement de son vécu en tant qu'infirmière en réadaptation. Le dernier critère s'intéressait au désir de partager son expérience vécue comme infirmière en réadaptation.

À la demande des deux centres de réadaptation, le processus de recrutement des participants a impliqué activement la direction des soins infirmiers de ces deux centres. En recherche qualitative, il est souhaitable de favoriser une diversité de participants (Lincoln & Guba, 1985). Pour parvenir à une diversité des participants, la chercheure a informé chaque direction des soins infirmiers d'apporter une attention particulière envers les caractéristiques suivantes : genre et niveau éducationnel (Diplôme d'études collégiales, Baccalauréat en sciences infirmières, Maîtrise en sciences infirmières). De plus, les infirmières travaillant sur différents quarts de travail ainsi que sur différentes unités de soins, et ce, dans les deux centres de réadaptation ciblés, étaient encouragées à participer à l'étude.

Suite à quelques rencontres effectuées entre la chercheure et la direction des soins infirmiers des deux établissements, il a été convenu de procéder de la façon suivante. En premier lieu, chaque direction des soins infirmiers a rédigé et envoyé une lettre invitant chaque infirmière éligible (critères d'inclusion) à collaborer à la recherche. Ainsi, un total de 72 infirmières a reçu la lettre d'invitation des deux directions des soins infirmiers, c'est-à-dire 30 infirmières pour l'un et 42 infirmières pour l'autre centre. À cet envoi était joint le résumé sommaire du projet de recherche (voir Annexe I, p. 256), le consentement écrit (voir

Annexe J, p. 258) ainsi que le feuillet explicatif de l'étude (voir Annexe K, p. 264). Suite à cette démarche et afin de s'assurer d'une participation de la part des infirmières éligibles, la direction des soins infirmiers de chaque établissement a effectué une relance téléphonique auprès de chacune d'entre elles et a planifié une liste de rendez-vous qui a été acheminée à la chercheuse. La chercheuse a confirmé chaque rendez-vous (date, heure, local) par une lettre acheminée à chaque infirmière qui collaborait à la recherche. De plus, précisons que les deux directions des soins infirmiers impliquées dans le recrutement comprenaient que la participation de chaque infirmière demeurerait entièrement libre et volontaire.

La chercheuse estimait interviewer un maximum de 25 infirmières soignantes pour les deux centres de réadaptation. Dans le cadre d'une recherche qualitative, il est difficile de prédire avec exactitude le nombre de participants qui feront partie de l'étude. En effet, Benner (1994) suggère de poursuivre les entrevues jusqu'à ce qu'il y ait redondance des résultats, terme qui se veut similaire à celui de « saturation des données », notamment pour la théorisation ancrée. La redondance a été atteinte avec 17 participantes.

Outils de collecte de données

On retrouve, parmi les outils de collecte de données utilisés dans la présente étude, le questionnaire sociodémographique (voir Annexe F, p. 248), le guide d'entrevue (voir Annexe G, p. 251) et le journal de bord. En recherche qualitative, il est recommandé de recourir au journal de bord (Rubin & Rubin, 1995). Ces auteurs conseillent la prise de notes dans un journal de bord afin de consigner faits, observations, commentaires, pensées et sentiments ressentis durant le déroulement de cette recherche. Ainsi, à la fin de chaque

entrevue, la chercheuse consignait dans ce journal de bord certains faits, commentaires, observations, pensées et sentiments qui survenaient pendant le processus de l'étude. Ultérieurement, ces notes permettaient de retracer le déroulement particulier de chaque entrevue (ex. : la perte de motivation, la baisse de l'écoute, la nervosité...), de même que de contribuer à l'analyse des données.

Les entrevues ont été effectuées auprès d'infirmières qui travaillaient comme infirmière soignante pour l'un des deux centres de réadaptations ciblés. La première entrevue concernait la première question de recherche et était planifiée au moment jugé opportun par l'infirmière. En accord avec la direction des soins infirmiers de l'établissement, l'entrevue était réalisée dans un endroit calme du milieu de travail. D'une durée approximative de 60 minutes, l'entrevue a débuté par un questionnaire sociodémographique permettant d'identifier le profil de chaque participante (voir Annexe F, p. 248), puis s'est poursuivie par une entrevue non structurée réalisée à l'aide du guide d'entrevue (voir Annexe G, p. 251). Ce guide d'entrevue incorporait essentiellement des questions ouvertes fortement suggérées dans le cadre de recherche qualitative de type phénoménologique. Des questions ouvertes telles que : Racontez-moi une expérience de travail dans laquelle vous avez ressenti « être avec » le patient. Que signifie pour vous « être avec » le patient? Ce type de questions visait à favoriser l'expression verbale chez les participantes de la recherche.

La deuxième entrevue, d'une durée de 30 à 45 minutes, servait à valider l'analyse et l'interprétation des données recueillies lors de la première entrevue, puis à poser la deuxième question de recherche. Différente de la première question de recherche qui

pointait, principalement, la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, la deuxième question de recherche s'intéressait particulièrement à la façon dont l'expérience d'« être avec » la personne soignée contribue à la réadaptation de cette dernière. Plus spécifiquement, lors de cette seconde entrevue, la chercheuse abordait la deuxième question de recherche par le biais de ces trois questions : Racontez moi une expérience de travail dans laquelle vous avez ressenti qu'« être avec » votre patient contribuait à sa réadaptation ? Comment cette expérience d'« être avec » votre patient contribue t-elle à sa réadaptation ? Qu'est-ce que vous vous dites à vous-même au sujet de la contribution de cette expérience à la réadaptation de votre patient ?

Puis, tel que suggéré par Cara (1997), la troisième entrevue se voulant une relance téléphonique d'une durée de 5 à 15 minutes environ, se rapportait à la validation de l'analyse et l'interprétation des verbatim associés à la deuxième entrevue. En somme, chaque participante de l'étude était impliquée dans trois entrevues, deux entrevues face à face, ainsi qu'un entretien téléphonique.

Déroulement des entrevues et du processus d'analyse des données

À la première entrevue, rappelons que chaque participant de recherche a partagé sa perception de la signification de l'expérience d' « être avec » la personne soignée (première question de recherche). Lors de la deuxième entrevue, une validation de l'analyse de la première entrevue a été effectuée (co-crédation) (Cara, 1997, 2002), puis chaque participant a exprimé sa perspective relative à la seconde question de recherche à savoir, comment l'expérience d' « être avec » la personne soignée contribue-t-elle à la réadaptation du

patient. Enfin, la troisième entrevue, réalisée sous forme de relance téléphonique auprès de chaque participant de recherche, avait pour but une validation de l'analyse de la deuxième entrevue (co-création) réalisée auprès de chaque participant de recherché (Cara, 1997, 2002). Précisons toutefois qu'en répondant à la première question de recherche certains participants ont discuté simultanément, de la deuxième question de recherche. Conséquemment, il est plausible de retrouver certains éléments de discussion reliés à la deuxième question de recherche à l'intérieur de la discussion associée à la première question de recherche.

Rappelons rapidement que le processus d'analyse des données (voir Figure 5, p. 254) fut encadré par la phénoménologie transcendantale de Husserl (1970), tel que suggéré par Cara (1997). D'abord, mentionnons que de multiples lectures des verbatim ont été indispensables afin d'identifier les unités de signification (premier niveau d'analyse) servant à discerner les différentes idées contenues dans les entrevues. Ces lectures approfondies ont également contribué à reconnaître les sous-thèmes (deuxième niveau d'analyse) associés à chaque question de recherche. Les sous-thèmes symbolisent les éléments descriptifs qui illustrent le plus possible les verbatims des participants de recherche (Cara, 1997). Subséquemment et toujours grâce aux nombreuses réflexions profondes, les sous-thèmes furent regroupés en thèmes (troisième niveau d'analyse) et ce, pour chaque question de recherche. Ainsi, comme l'indique Cara (1997), les thèmes ayant émergés des sous-thèmes octroient une illustration de la cohésion qui prévaut à travers l'ensemble des verbatims de tous les participants de recherche (Cara, 1997). Ensuite et toujours par l'intermédiaire d'une analyse très approfondie des thèmes et de leurs similarités, ces derniers ont été rassemblés pour favoriser la création des eidos-thèmes (quatrième niveau d'analyse) et ce, pour chacune des deux questions de recherche. Selon Cara, les eidos-thèmes, quant à eux, offrent une

description plus globale de la signification du phénomène à l'étude aboutissant à une meilleure compréhension de ce dernier. Finalement, l'essence du phénomène (cinquième niveau d'analyse) représente la signification universelle de l'expérience d'« être avec » la personne soignée (Cara, 1997).

Considérations éthiques

Dans un premier temps, la chercheuse a soumis le projet de recherche au centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR) du Montréal métropolitain, dont l'un des deux centres ciblés par la recherche est membre, pour l'obtention du certificat éthique. De plus, une copie du dit projet de recherche fut envoyée au comité d'éthique et de recherche de l'autre établissement. Respectivement, chacun des deux centres a émis un certificat éthique (voir Annexe L, p. 266).

La protection des droits humains a été assurée de multiples façons. Chaque infirmière éligible a reçu, par courrier, une lettre de la direction des soins infirmiers l'invitant à collaborer à cette recherche. À cette lettre étaient joints des documents explicatifs du projet de recherche, tels que le résumé sommaire du projet de recherche (voir Annexe I, p. 256), le consentement écrit (voir Annexe J, p. 258) de même qu'un feuillet explicatif de l'étude (voir Annexe K, p. 264), les avisant précisément du but de la recherche, des critères d'inclusion, du nombre d'entrevues et de leur durée respective, de même que des considérations éthiques. Lors de la première entrevue, la signature du consentement écrit était demandée à chaque participant. Ce consentement autorisait également l'enregistrement des entrevues de même que la prise de notes dans un journal de bord. De même, la

participante était avisée de la possibilité de se retirer à n'importe quel moment du processus de la recherche sans préjudice (Rubin & Rubin, 1995).

De plus, la protection de l'anonymat des participantes était assurée par l'utilisation d'un numéro et d'un pseudonyme (identifié par la chercheure) pour chacune d'entre elles, et ce, pour l'ensemble du processus de la présente recherche. Ainsi, les noms et informations personnelles n'apparaissent sur aucun document. En suivant les directives du comité éthique, les enregistrements resteront sous clé et seront détruits sept ans suivant l'acceptation de la thèse par le jury et la Faculté des études supérieures. Enfin, une attention particulière était accordée, par la chercheure, aux impacts éventuels de la collaboration de chaque participante à la présente étude (Munhall, 2001). En effet, afin de parer à toutes circonstances, telle que celle où une participante ressentirait le besoin de parler à une personne qualifiée pendant ou après le déroulement de la recherche, la chercheure avait validé auprès des deux directions de soins infirmiers impliquées, la disponibilité d'un programme d'aide aux employés auquel les participantes pouvaient être promptement référées au besoin.

Critères de scientificité en phénoménologie

Certains auteurs (Guba & Lincoln, 1981; Lincoln & Guba, 1985; Sandelowski, 1986; Whittemore, Chase, & Mandle, 2001) s'entendent pour dire que les critères d'authenticité, de crédibilité, de critique, d'intégrité et de transférabilité demeurent les principaux critères de scientificité en recherche qualitative. Cette section détaillera chaque

critère de scientificité cité précédemment, de même que certaines stratégies, mises de l'avant dans la présente recherche, afin d'optimiser l'atteinte de chacun de ces critères.

Le critère d'authenticité, aussi nommé *confirmability* (Sandelowski, 1986), permet de préciser si les résultats de l'étude correspondent bien à la signification et/ou à l'expérience telle qu'elle a été décrite par chacun des participants (Cara, 2002; Sandelowski, 1986; Whittemore, Chase, & Mandle, 2001). Lincoln et Denzin (1994) stipulent que l'implication de l'intervieweur peut influencer l'habileté des participants à parler authentiquement de leur expérience. Dans le processus de la présente recherche, l'authenticité des résultats a été obtenue par le respect de la réduction phénoménologique (*Bracketing* ou *epochè*) et par l'intention ou la conscience intentionnelle de la chercheuse (*intentional consciousness*) (Cara, 2002). À celles-ci s'ajoutaient d'autres stratégies, notamment les multiples lectures des entrevues/récits, l'utilisation de l'intuition de la chercheuse (ouverture d'esprit et l'utilisation de divers modes de conscience), l'enregistrement des entrevues, la réalisation de la deuxième et la troisième entrevues, ainsi que la tenue d'un journal de bord (Cara, 2002; Lincoln et Guba, 1985). Ainsi, ces stratégies ont contribué à promouvoir le critère d'authenticité des résultats. Selon Giorgi (1997), les résultats ainsi obtenus correspondent davantage à la signification de l'expérience, telle que vécue par le participant.

Le critère de crédibilité s'observe lorsque les résultats de recherche décrivent vraiment le phénomène à l'étude (Cara, 2002; Lincoln et Guba, 1985; Whittemore, Chase, & Mandle, 2001), de même que lorsque les lecteurs et experts reconnaissent l'expérience décrite à la lecture de l'étude et de ses résultats (Sandelowski, 1986). Pour rehausser la

crédibilité des résultats de la présente étude, certaines stratégies ont été mises de l'avant, notamment le choix diversifié des participants de recherche (unités de soins et de quarts de travail, années d'expérience, niveau éducationnel, genre, et ethnicité), les entrevues réalisées jusqu'à la redondance des données, la variation libre et imaginative et la réduction eidétique, de même que la reconnaissance du phénomène par les lecteurs et experts (Cara, 2002; Sandelowski, 1986).

Le critère critique, aussi appelé « *auditability* » (Sandelowski, 1986) ainsi que « *dependability* » (Lincoln & Guba, 1985), désigne l'attitude critique constante du chercheur afin d'éviter d'être biaisé (Cara, 2002; Whittemore, Chase, & Mandle, 2001). Une étude et ses résultats seront jugés consistants lorsqu'un autre chercheur pourra arriver à des conclusions pareilles ou semblables mais non contradictoires (Guba & Lincoln, 1981; Sandelowski, 1986). Afin d'honorer ce critère, Cara (2002) suggère certains moyens, qui ont été utilisés dans le cas de la présente étude, tels que le respect de la réduction phénoménologique tout au long du processus de la recherche, l'utilisation de la variation libre et imaginative, la tenue d'un journal de bord, de même que les discussions avec des personnes considérées expertes dans le domaine à l'étude.

Le critère d'intégrité illustre la préoccupation de la chercheuse de valider ses interprétations en s'appuyant sur les données (Cara, 2002; Whittemore, Chase, & Mandle, 2001). Certaines stratégies rehaussent l'intégrité des résultats, notamment, en évitant de formuler l'essence du phénomène de façon prématurée, en atteignant la redondance des résultats avant de clôturer les entrevues, en utilisant une deuxième et troisième entrevues qui

permettent à la chercheuse de valider son interprétation des verbatims, ainsi que la tenue d'un journal de bord (Cara, 2002; Whitemore, Chase, & Mandle, 2001).

La transférabilité, aussi nommée « *fittingness* » (Sandelowski, 1986), se réfère à des résultats de recherche qui peuvent être transférés à des situations similaires (Cara, 2002; Sandelowski, 1986). Pour rehausser la transférabilité des résultats, Lincoln et Guba (1985) discutent de l'importance d'offrir une description détaillée (*thick description*). Dans ce sens et afin de rencontrer ce critère de rigueur, la chercheuse a offert une description minutieuse des résultats décrivant le phénomène à l'étude.

CHAPITRE IV- Résultats

Ce chapitre présente les résultats émergents de cette recherche phénoménologique ayant favorisé l'utilisation de la *Relational Caring Inquiry* (Cara, 1997) comme approche méthodologique. Pour débiter, une description du profil sociodémographique des participants de recherche sera exposée. Par la suite, il sera question de discuter de l'émergence des eidos-thèmes de chaque question de recherche. Pour clore le chapitre, la signification universelle du phénomène d'« être avec » la personne soignée sera exposée.

Profil sociodémographique des participants de recherche

Tout d'abord, rappelons brièvement que cette recherche s'est concrétisée dans deux centres de réadaptation de Montréal. L'un se décrit comme un centre hospitalier de soins de courte durée spécialisé en réadaptation physique auprès d'une clientèle adulte atteinte d'une ou de plusieurs déficiences physiques permanentes. L'autre centre se présente comme un hôpital de réadaptation ayant pour mission de dispenser des soins et des services spécialisés et interdisciplinaires à des clientèles adultes atteintes d'une ou de plusieurs déficiences physiques. À cette recherche, précisons qu'un total de 17 infirmières et infirmiers provenant des deux centres de réadaptation ont participé aux trois entrevues. Tout comme il est recommandé en recherche qualitative, une attention particulière a été allouée dans le but d'obtenir la plus grande diversité de participants (voir Chapitre 3, p. 94).

Le tableau 1 (voir Annexe M, p. 270) détaille l'ensemble des caractéristiques sociodémographiques qui se rapportent aux 17 participants de recherche. Les pseudonymes associés à chaque participant furent retirés afin de protéger leur anonymat. Pour débiter, les données sociodémographiques démontrent que 14 participants (82,3 %) sont de sexe féminin (voir Figure 6, p. 271). En ce qui a trait à l'âge, on dénote une répartition étalée sur

plusieurs classes: (a) cinq participants (29,4 %) se situent entre 30-34 ans, (b) trois (17,6 %) d'entre eux ont entre 40-44 ans, (c) deux participants (11,7 %) se situent dans la classe 45-49 ans, (d) quatre participants (23,5%) se classent entre 50-54 ans, (e) deux (11,7 %) sont âgés entre 55-59 ans et finalement, (f) un participant (5,8 %) figure dans la classe des 60-64 ans (voir Figure 7, p. 272). Se rapportant au niveau de scolarité, six participants (35,2 %) sont de formation collégiale, trois (17,6 %) possèdent un à deux certificat(s) universitaire(s) de premier cycle en soins infirmiers, cinq (29,4 %) détiennent un baccalauréat en sciences infirmières et enfin, trois participants (17,6 %) ont un diplôme de deuxième cycle (voir Figure 8, p. 273). Relatif aux années d'expériences, on note que sept participants (47,0 %) détiennent 20 années et plus d'expérience à titre d'infirmière (voir Figure 9, p. 274). En regard des années d'expériences en réadaptation, 6 participants (35,2 %) possèdent plus de 10 années d'expérience dans le domaine spécifique de la réadaptation (voir Figure 10, p. 275). De plus, on remarque une diversité des unités de travail chez les participants. À ce sujet, deux participants (11,7 %) oeuvrent en neurologie, deux (11,7%) auprès des brûlés et de la clientèle orthopédique, cinq (29,4 %) auprès des blessés médullaires, quatre (23,5 %) auprès des personnes atteintes d'accidents vasculaires cérébraux, de déficiences motrices cérébrales et de traumatismes crânio-cérébraux, un participant (5,8 %) œuvre à l'unité des troubles locomoteurs-amputés et, finalement, trois (17,6 %) dans la catégorie « autres » qui représente les participants qui sont sur appel ou qui ont un travail d'assistant infirmier sur l'unité de soin (voir Figure 11, p. 276). Du côté des quarts de travail, 9,5 participants de recherche (55,8 %) travaillent le jour, en comparaison à 5,5 (32,3 %) le soir et à 2 (11,7 %) pour le quart de travail de nuit (voir Figure 12, p. 277). Finalement, 11,5 (67,6 %) participants sont à temps plein et 5,5 (32,3 %) à temps partiel (voir Figure 13, p. 278).

Dans la prochaine section, le lecteur sera introduit aux eidos-thèmes qui ont émergé suite à l'analyse approfondie des thèmes et sous-thèmes associés à la première question de recherche. Un exemple d'analyse d'entrevue se retrouve à l'Annexe N (p. 280).

Émergence des Eidos-thèmes de la première question de recherche

Le tableau 2 (voir Annexe O, p. 289) détaille l'ensemble des sous-thèmes (28) qui ont émergé pendant la première entrevue qui s'intéressait à la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée (première question de recherche). Ce tableau spécifie, pour chaque sous-thème, sa fréquence (le nombre de participants mentionnant chaque sous-thème) et son total (le nombre de fois que chaque sous-thème apparaît pour l'ensemble des participants). Ce tableau vient faciliter la compréhension du lecteur en exposant l'importance relative de chacun des sous-thèmes par rapport à l'ensemble des sous-thèmes. Puis, les sous-thèmes rassemblés selon leur similarité ont favorisé l'émergence de 10 thèmes. Faisant suite à une analyse très approfondie des thèmes et de leurs similarités, de même qu'à l'utilisation de la variation libre et imaginaire, quatre eidos-thèmes ont émergé, à savoir: (a) importance des valeurs humanistes au centre du soin, (b) investissement de l'infirmière et de la personne soignée, (c) dimensions réciproque et relationnelle du soin et, finalement, (d) expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle (voir Figure 14, p. 111). Ces quatre eidos-thèmes décrivent l'expérience d'« être avec » la personne soignée (première question de recherche). Chacun de ces quatre eidos-thèmes sera discuté de façon détaillée et individuelle en prenant bien soin d'expliquer les thèmes et les sous-thèmes qui lui sont associés.

Premier Eidos-thème

Le premier eidos-thème « importance des valeurs humanistes au centre du soin » rappelle les fondements humanistes à la base de l'expérience d'« être avec » la personne soignée et, à ce titre, représente la fondation de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Cette fondation humaniste de l'expérience d'« être avec » la personne soignée dévoile l'importance, lors de la promulgation d'un soin infirmier, de considérer la personne soignée comme un être humain et non comme un objet de soin. Pour y parvenir, chaque soin infirmier promulgué à la personne soignée, qui découle de cette expérience unique, s'empaigne de valeurs humanistes de même que d'une vision holistique de chaque être humain. Deux thèmes ont permis l'émergence de ce cet eidos-thème. Le premier thème « base humaniste reliée à la personne soignée » évoque les valeurs humanistes tels que la considération de la personne avant la dimension technique du soin, le respect absolu de la personne, l'authenticité et l'écoute empreinte d'humanisme, comme fondation à l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Par sa nature ontologique, cette base humaniste reliée à la personne soignée s'associe au présent eidos-thème intitulé « importance des valeurs humanistes au centre du soin ». Quatre sous-thèmes ont permis l'émergence de ce premier thème. Le premier d'entre eux « considération de la personne avant la dimension technique du soin », énoncé par trois participants, apporte une attention à toute la dimension d'humanité de chaque être humain que l'infirmière soigne. Plus précisément, cette attention particulière de la dimension humaine reflète l'idée que la personne soignée est vue comme une personne à part entière dans toute son humanité plutôt que comme un objet de soin. Cette perspective nous amène à nous intéresser à la personne qui est devant nous avant d'exécuter une technique de soin. La réflexion de Bernard exprime ce sous-thème avec beaucoup d'élégance et d'éloquence :

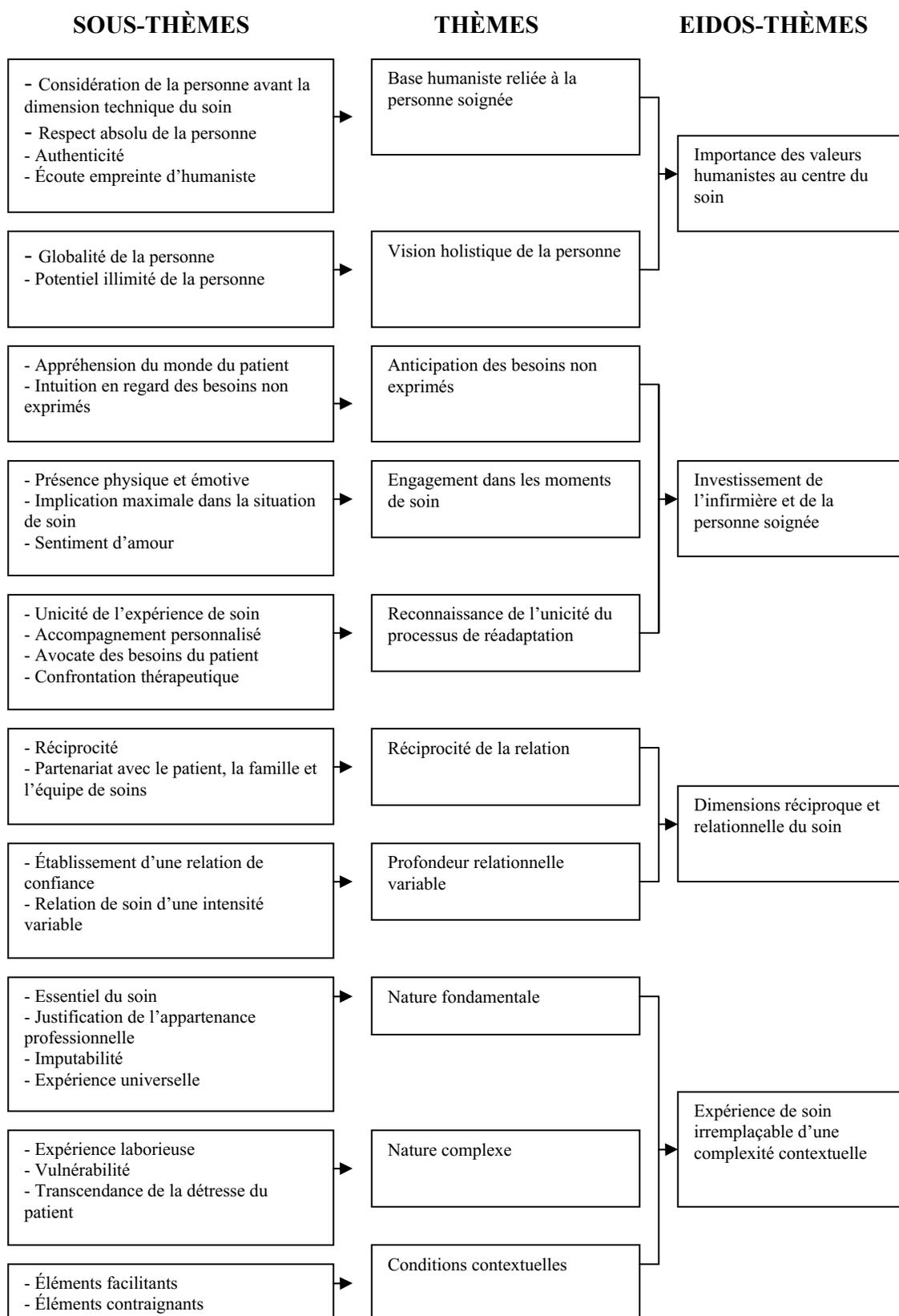
Une étudiante arrive dans la chambre pour donner les médicaments, mais le patient est très mal positionné dans son lit. Alors, je lui dis: serais-tu capable de manger dans cette position-là, et bien on ne peut pas donner des médicaments à une personne qui est mal positionnée. Occupe-toi de ton patient d'abord, ensuite, tu donneras tes médicaments. Là, tu « es avec » la personne. Cela est très important pour moi. Je ne vais pas donner une intraveineuse à un patient, je vais donner une injection à quelqu'un qui est bien installé. Je m'occupe de la personne avant, puis j'exécute la technique par la suite. En fait, « être avec », c'est regarder la personne avec qui tu es dans les yeux, pas dans la tâche que tu as à faire. C'est dans les yeux que l'on voit l'âme, parce que c'est très expressif les yeux. (...). Avec le temps on devient plus sensible avec le « être avec », parce que l'on se rend compte que ce sont des êtres humains qui sont en arrêt respiratoire; ce ne sont pas des mannequins que nous avons vus à l'école.

Le sous-thème « considération de la personne avant la dimension technique du soin », qui dépeint l'attention de l'infirmière envers l'humanité de la personne soignée, reflète un aspect fort important de la base humaniste associée à l'expérience d' « être avec » la personne soignée.

Le deuxième sous-thème « respect absolu de la personne », qui correspond à la perspective de 12 participants, exhale toute la valeur attribuée au respect de la personne soignée et de sa famille. Le verbatim de Nadine reflète ce sous-thème :

La façon qu'on a aussi de parler, d'avoir une attitude respectueuse, d'utiliser le vouvoiement, en définitive, être respectueuse envers le patient. C'est sûr que la politesse, c'est de mise. On a affaire avec des gens défavorisés, ça paraît, alors il faut être respectueux de tout cela dans notre approche, dans notre façon d'« être avec ». Mais, c'est aussi le cas pour les personnes d'une culture différente.

Figure 14. Émergence des sous-thèmes, thèmes et eidos-thèmes reliés à la première question de recherche.



De même, les participants ont noté l'importance de respecter le rythme, les valeurs, les choix, les buts ainsi que le mode de vie du patient et de sa famille. La réflexion de Dolorès s'intéresse au respect que peut démontrer l'infirmière à l'égard du rythme du patient :

(...) je savais qu'il y avait quelque chose mais, avec lui, il ne fallait pas que j'aie questionner, il fallait que je l'attende; si ce n'était pas ce soir-là, c'était un autre soir, c'était une autre nuit-là.

Ce sous-thème revendique aussi le respect des infirmières envers les engagements pris avec la personne soignée. Le verbatim de Françoise discute de ce point :

(..), j'avais un pacte avec ce bénéficiaire. Il était anglophone, il parlait très bien français et il le comprenait, mais il nous l'a caché, pendant des semaines. Il m'a demandé de garder le secret. (...). J'ai respecté notre pacte, j'ai gardé cela secret parce que c'était le seul contrôle qui lui restait suite à son accident, puisqu'il était devenu tétraplégique complet. Il n'était pas prêt à perdre ce dernier contrôle-là.

Mais encore, maints participants ont stipulé la place primordiale du respect pour établir une relation de confiance entre l'infirmière et la personne soignée. Le commentaire de Pascal illustre ce point de vue :

Au départ, le lien de confiance se développe par le respect et l'écoute de l'autre. (...). Lorsque les gens se sentent écoutés et respectés, à ce moment-là, on a un lien de confiance déjà établi.

En somme, ce qu'il faut retenir de ce deuxième sous-thème se réfère au fait que l'expérience d'« être avec » la personne soignée permet d'offrir des soins qui respectent le patient dans sa globalité, dans son entité. Ce respect absolu envers la dimension humaine de

la personne révèle une dimension fondamentale de la base humaniste de cette expérience de soin.

Le troisième sous-thème « authenticité » correspond à la perspective de 13 participants de la recherche. Pour ces derniers, l'expérience d'« être avec » la personne soignée signifie d'être soi-même, d'être vrai, d'être honnête envers les capacités d'actualisation du patient. En d'autres mots, d'être vrai dans l'échange, d'être authentique dans le partage des peurs, des craintes, des angoisses, dans le partage des moments de souffrance et de joie, dans le partage de l'espoir. Le commentaire de Kent appuie la perspective d'être authentique dans l'échange avec la personne soignée :

Bien, « être avec », c'est d'être authentique. « Être avec », c'est de mettre cartes blanches sur table. Ce n'est pas de dorer la pilule. C'est de dire les choses réelles, comme elles doivent être dites, mais il y a toujours une façon de dire les choses.

Le propos d'Isabelle reconnaît l'importance d'être authentique dans le partage des moments de souffrance mais aussi dans les moments de joie :

« Être avec » mon patient, c'est vraiment « être avec », soit qu'il soit dans la douleur ou soit qu'il soit dans la joie. C'est de partager vraiment sa souffrance, et puis partager aussi son bonheur, parce qu'il semblerait qu'un bonheur qui n'est pas partagé est aussi douloureux qu'une peine qui n'est pas partagée.

Cette « authenticité » dans l'échange renvoie à la base humaniste de l'expérience d'« être avec » la personne soignée tout en exprimant l'importance des valeurs humanistes au centre du soin.

Le quatrième sous-thème « écoute empreinte d'humanisme » représente la perception de neuf participants de l'étude. À ce sujet, plus de la moitié des participants ont indiqué que l'expérience d' « être avec » la personne soignée reflète le fait que l'infirmière soit là, à l'écoute des besoins du patient et de sa famille. Le commentaire de Nadine reconnaît que l'écoute permet de se sentir vraiment avec son patient : « j'ai l'impression d'« être avec » un patient quand je sais qu'il a besoin que je l'écoute et que je sens que je lui apporte un réconfort et cela m'est arrivé assez souvent ». Le verbatim de Laurence remémore l'importance de cette qualité d'écoute à offrir au patient et à sa famille :

Je pense que c'est la base d'écouter. En écoutant les besoins, c'est ce qui va faire avancer le patient, cela va contribuer à avancer pour aller vers autre chose. Puis, comme je te dis, d'une personne à l'autre, ça peut être différent. Donc, ce qui est important c'est d'écouter leurs besoins puis d'être là autant pour la famille que le patient, les deux ont des besoins, ce qui fait que ça va être solide comme noyau et que ça va avancer.

Ainsi donc, cette écoute empreinte d'humanisme de l'infirmière face au patient et à sa famille se joint au thème « base humaniste reliée à la personne soignée » qui englobe les fondements humanistes à la base de cette expérience de soin et, conséquemment, rejoint le premier eidos-thème s'intitulant « importance des valeurs humanistes au centre du soin ».

Le deuxième thème ayant favorisé l'émergence de premier eidos-thème se nomme « vision holistique de la personne ». Ce thème dépeint l'holisme et le potentiel illimité de chaque être humain. Particulièrement, l'holisme en termes d'une vision globale de chaque être humain, c'est-à-dire de percevoir la personne dans toutes ses dimensions ainsi que dans son environnement immédiat (famille et personnes significatives). À ceci s'ajoute le fait de concevoir et de croire au potentiel illimité de la personne. Ainsi, ce deuxième thème nous invite à ouvrir nos frontières cognitives de soignantes afin de prodiguer des soins, non

seulement à la personne soignée dans toute sa globalité, mais aussi à sa famille et aux personnes significatives qui l'entourent. Par sa nature humaniste, ce thème se lie au premier eidos-thème qui se nomme « importance des valeurs humanistes au centre du soin ». Deux sous-thèmes ont permis l'émergence de ce thème. Le premier sous-thème « globalité de la personne », qui correspond à la perspective de quatre participants, revendique l'importance de visualiser la personne soignée comme un être global possédant un corps et un esprit. De plus, cet holisme reconnaît que la personne soignée demeure entourée de personnes importantes, notamment sa famille et les personnes significatives. Le commentaire de Madeleine appuie cette vision de la personne : « finalement, « être avec » signifie de soigner le corps et l'esprit du patient, de même que de soigner sa famille ainsi que les personnes significatives du patient ». La réflexion de Rima, quant à elle, exprime que l'expérience d' « être avec » la personne soignée valorise et renforce cette vision globale de la personne soignée et permet de percevoir l'ensemble des besoins :

Je pense que d'« être avec » permet cela, parce que tu le vois vraiment dans sa globalité, tu penses à tout ce qui peut agir pour le bien-être de ton patient. (...). Tu vois ton patient de A à Z, puis tu dois voir vraiment à tous ses besoins pour qu'il soit bien et qu'il soit fonctionnel quand il va être dans son milieu.

Ainsi, l'expérience d'« être avec » la personne soignée procure une vision de toutes les dimensions de la personne soignée et reflète l'importance des valeurs humanistes au centre du soin.

L'autre sous-thème « potentiel illimité de la personne » représente la perspective de huit participants. Ce sous-thème met en lumière les ressources intérieures de la personne soignée pour traverser les moments difficiles de la vie, notamment celles associées à son hospitalisation. Les participants ont spécifié certaines ressources intérieures tels que la

volonté, la force intérieure, le courage et la détermination des patients. Le propos de Rima documente la volonté des personnes soignées :

Il y a aussi, la force de ces personnes-là, la volonté qui devient quelque chose d'extraordinaire parce que même si on veut, il faut que la personne ait le bon vouloir aussi d'avancer.

Le commentaire d'Elaine parle de la détermination des patients :

Au bout de la ligne, ce monsieur avait tellement de détermination, de vouloir, puis il avait une capacité de le faire, il nous a amené à un dépassement, il s'est dépassé, ça fait que toute l'équipe s'est dépassée avec l'énergie que lui a mis à l'intérieur de ça. On avait sous-estimé les capacités de monsieur.

Isabelle, quant à elle, discute de l'impact positif, pour le patient, que l'infirmière croit au potentiel illimité de la personne soignée :

Oui, c'est important de ne pas se sentir seul en situation d'impuissance, si je puis dire, parce qu'à un moment donné, une personne qui croit en toi, déjà, ça fait un monde de différence, puis, j'avais comme le sentiment que c'était cela.

Dans son verbatim, Olive parle davantage de capacités d'adaptation des patients plutôt que de potentiel illimité. Elle mentionne que l'infirmière doit aider le patient à découvrir ses ressources intérieures. Olive rapporte cette réflexion :

Le patient n'est pas juste un malade, il possède de multiples capacités d'adaptation, comme la résilience, la découverte de son potentiel, d'être partie prenante de son processus de réadaptation ou de guérison, devenir serein envers sa situation. Il faut aider les patients à découvrir leurs capacités d'adaptation.

Ce sous-thème « potentiel illimité de la personne » discute des ressources intérieures de la personne soignée qui lui permettront de traverser les différentes épreuves de la vie, notamment celles reliées à son hospitalisation en réadaptation. Ce potentiel illimité

représente une dimension importante d'une vision holistique de la personne. Finalement, le premier eidos-thème, « importance des valeurs humanistes au centre du soin », évoque la valeur irremplaçable de cet ensemble de valeurs humanistes à la base de l'expérience d' « être avec » la personne soignée.

Deuxième Eidos-thème

Le deuxième eidos-thème ayant émergé se nomme « investissement de l'infirmière et de la personne soignée ». Cet eido-thème manifeste l'implication substantielle de l'infirmière et celle du patient dans l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Plus exactement, pour l'infirmière, cette implication considérable met en lumière un investissement qui exhorte une participation de la globalité de sa personne, de son être qui lui permettra de pressentir les besoins non exprimés de la personne soignée, de s'engager dans les moments de soin et, enfin, de reconnaître l'unicité du processus de réadaptation de la personne soignée. La personne soignée, de son côté, s'impliquera au maximum de ses capacités dans son processus de réadaptation. Spécifiquement, trois thèmes ont permis l'émergence de cet eidos-thème. Le premier d'entre eux, « anticipation des besoins non exprimés », désigne le fait que dans l'expérience d'« être avec » la personne soignée, l'infirmière tente d'appréhender, le plus possible, la réalité de la personne soignée. Cette intrusion dans le monde du patient peut alors amener certaines intuitions concernant des besoins non exprimés par le patient. Cette tentative de capturer la réalité du patient correspond à une forme d'investissement de l'infirmière envers le patient. À cet égard, deux sous-thèmes ont favorisé l'apparition de ce thème. Le premier sous-thème « appréhension du monde du patient », qui représente la perspective d'un participant, correspond à une incursion dans la réalité du patient, pour un temps limité, dans le but de saisir la situation de

santé de la personne soignée, ce qui permettra à l'infirmière de mieux comprendre et expliquer la souffrance du patient, qu'elle soit physique, psychologique ou spirituelle, associée à sa situation de soin. À ce sujet, voici la réflexion de Pascal :

En fait, on a besoin d'entrer dans leur monde pour comprendre leurs souffrances. Et si on est ouvert à ce qu'ils se livrent à nous, il est sûr qu'on finit par connaître leur monde, mais à mon avis, on reste toujours un petit peu externe. Non, en fait, on rentre dans leur monde, c'est vrai, cependant, c'est un temps un peu limité. En même temps, on ne peut pas rentrer complètement les deux pieds dans leur monde, mais on a une partie de nous qui est rentrée dans leur monde veut, veut pas.

La façon d'accéder au monde du patient peut différer d'un patient à l'autre. Voici le commentaire de Pascal : « je ne m'attends pas à entrer dans le monde du patient de la même façon que quelqu'un qui les côtoie, que ce soit de la famille, les amis ». De plus, le contexte de travail peut limiter l'investissement dans le monde du patient. Le propos de Pascal rappelle ce point : « je pense que la personne espère aussi qu'il y ait une limite à un moment donné, on est quand même dans un contexte particulier ».

Ce sous-thème, « appréhension du monde du patient », c'est-à-dire le fait de tenter de saisir la situation de santé du patient pour une meilleure compréhension, représente une forme d'investissement considérable de l'infirmière envers le patient dans l'expérience d'« être avec » la personne soignée.

Le deuxième sous-thème « intuition en regard des besoins non exprimés » illustre le point de vue de cinq participants. Il signifie que lorsque l'infirmière fait une intrusion dans le monde du patient, il lui devient possible de percevoir certains besoins non exprimés par ce dernier. En réalité, en accédant au monde du patient, l'infirmière devient tellement près

de la personne soignée et de sa situation de santé, qu'elle peut ressentir certains problèmes, malaises, besoins que le patient n'a pas mentionnés mais qu'il vit réellement. Les verbatim de Françoise expriment avec justesse ce sous-thème:

« Être avec » mon patient, c'est d'essayer d'être sur la même longueur d'ondes, c'est-à-dire d'essayer de le comprendre, d'essayer d'aller chercher ce qu'il ne te dit pas, mais que tu sens qu'il y a quelque chose.

De même, Dolorès explique:

Quand monsieur avait quelque chose, je le sentais. (...) D'autres, je le sentais moins, mais lui, il venait me chercher en quelque part. C'était toujours le même « pattern », tu sais, quand on me disait au rapport, il n'avait pas passé une bonne soirée, il n'est pas « parlable ». Je savais qu'il y avait quelque chose.

Ainsi, ce sous-thème, « intuition en regard des besoins non exprimés », prend vie lorsque l'infirmière s'introduit dans le monde de la personne soignée. Finalement, ce thème, « anticipation des besoins non exprimés », dévoile l'effort ou l'investissement important que l'infirmière déploie pour accéder au monde du patient et ressentir certains besoins non exprimés, dans le but d'appréhender, le plus possible, la réalité de la personne soignée.

Le deuxième thème « engagement dans les moments de soin » symbolise une implication de très haute qualité, de la part de l'infirmière et du patient, à l'intérieur de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Pour l'infirmière, cet engagement lors des moments de soin correspond à la qualité de sa présence et de son implication auprès du patient, de même que le sentiment d'amour ressenti entre les différentes personnes concernées par l'expérience de soin. Pour la personne soignée, cet engagement signifie de travailler intensément, avec ses capacités, à sa réadaptation. Les « moments de soin »

représentent une période de temps, dans l'espace temps, où l'infirmière a l'opportunité de prodiguer un soin contributif à la réadaptation du patient. Cette qualité d'implication de ces deux personnes (infirmière et personne soignée), à l'intérieur d'un espace de temps donné, documente leur investissement dans cette expérience de soin. Trois sous-thèmes ont permis de dégager ce thème. Le premier sous-thème « présence physique et émotive » évoque, pour 14 participants, la disponibilité entière de l'infirmière à écouter, à aider, à guider la personne soignée. Cette disponibilité envers l'autre demeure un élément fondamental permettant à l'infirmière de s'engager dans les moments de soin. Le verbatim de Dolorès illustre cette disponibilité globale de l'infirmière :

Souvent le patient ose me dire qu'il me dérange. Alors, je réponds : Non, tu ne me déranges pas, pourquoi as-tu cette impression-là ? « Je te fais venir plusieurs fois ». Alors, je réponds : Si tu me fais venir plusieurs fois, c'est peut-être parce que tu as quelque chose. As-tu le goût de jaser? J'ai vraiment le temps de t'écouter.

De même, le propos de Pascal se rapporte aussi à cette qualité de disponibilité que l'infirmière dédie à la personne soignée lorsqu'elle « est avec » elle:

Parfois, je les écoute et je n'ai pas de réponse, parfois, ce n'est pas des réponses qu'ils cherchent, c'est vraiment de pouvoir livrer ce qu'ils ressentent, ce qu'ils vivent, leurs peurs, leurs inquiétudes. Je ne fais rien de magique. Je pense que les gens le sentent quand je suis là, je ne suis pas un coup de vent, je suis là pour les écouter, que s'il y a quelque chose, je vais être disponible. Souvent, lorsque je suis avec un patient c'est pour une technique de soins. À ce moment-là, ils sentent que je suis disponible, que je ne suis pas là juste pour faire le pansement. Je pense que ça fait une bonne différence.

De son côté, la réflexion de Laurence précise que cette présence de l'infirmière se concrétise auprès du patient, mais également auprès de la famille et de l'équipe de soins.

« être avec » c'est d'être présente dans tout son ensemble pour le patient, être présente peu importe ce qu'il vit, être présente dans les moments qu'ils vivent présentement. C'est être présente pour le patient, sa famille et l'équipe.

Parallèlement, quelques participants ont invoqué que pour être présente, l'infirmière doit prendre le temps, auprès de chaque patient, pour s'asseoir, parler, écouter, encourager l'expression des inquiétudes, peurs et besoins. Le verbatim d'Olive documente cette prise de temps pour chaque patient :

Parce que des gestes ça en prend aussi, quand on veut aller vers quelqu'un il faut faire des pas vers lui, c'est un geste faire des pas pour aller vers quelqu'un, s'asseoir à côté de quelqu'un sur le bord d'un lit, puis de prendre la peine de parler pendant quelques minutes, ce n'est pas juste de donner un médicament, être debout et avoir une intervention clinique. « Être avec », c'est aussi s'asseoir avec, c'est lui dire bonjour.

Cependant, certains participants ont exprimé la déficience de la prise de temps de l'infirmière auprès des patients. Le verbatim de Madeleine s'associe à cette réflexion :

Souvent, on parle avec le patient, mais on est debout, en arrière de notre chariot, on est toujours pressée d'aller à l'autre. De prendre le temps de se mettre à leur niveau, de s'asseoir, de prendre le temps de parler parce que souvent on effleure. C'est sûr, qu'on ne peut pas arriver un soir et de prendre dix minutes avec chaque personne, c'est impossible. Il y a des personnes qui en ont plus de besoin par rapport à ce qu'ils vivent. Il y a des gens qui ne ressentent pas le besoin de parler.

Ainsi, le sous-thème « présence physique et émotive » désigne la qualité de la disponibilité que promulgue l'infirmière au patient et à sa famille de même qu'à l'équipe de soins. Cette disponibilité globale reste un ingrédient indispensable pour s'engager dans les moments de soin et équivaut à un investissement de l'infirmière auprès de la personne soignée.

Le deuxième sous-thème « implication maximale dans la situation de soin », correspond pour 16 participants de l'étude, à ce que l'infirmière et le patient donnent le meilleur d'eux-mêmes à travers le processus de réadaptation de la personne soignée. Par exemple, l'infirmière s'engagera au maximum de ses capacités à faire progresser le patient dans son processus de réadaptation. De son côté, le patient prendra part activement, selon ses capacités, à son programme de réadaptation dans l'optique de reconstruire sa vie. À ce sujet, voici le commentaire de Madeleine : « ce qui est important à mes yeux, c'est que le patient et nous travaillons avec le maximum de nos capacités à sa réadaptation ».

Le verbatim de Rima discute de l'influence négative de l'implication limitée de l'infirmière sur l'implication de la personne soignée : « si l'infirmière s'implique moins dans les soins, le patient ne sera pas intéressé à s'investir davantage dans sa réadaptation. Le patient devient passif ».

Certains participants affirment même que sans l'implication des personnes concernées, la création d'un lien d'entraide sera inexistante et la progression du patient à sa réadaptation sera limitée. Rima note ceci :

L'implication de l'infirmière peut-être différente dépendamment, si c'est quelqu'un qui vient une fois de temps en temps, si c'est quelqu'un qui va toujours à la même place, il n'y aura pas de continuité, elle va être moins intéressée à faire telles choses, elle va faire, ce qu'elle a à faire, mais pas plus. Dans cette situation-là, non seulement, la relation de confiance est absente mais l'implication aussi. C'est comme lorsque l'on a un projet et que l'on se dit : « dans 3 semaines, je veux m'acheter un pot à fleur, alors je vais mettre 50 sous, par jour, pour y arriver ». C'est la même chose avec nos patients, dans 3 semaines, je vais arriver à telles choses, et si on n'est pas là et que quelqu'un vient, même que l'on fait un plan de travail, un plan de soins pour avoir la continuité et que cette personne-là ne le fait pas, on n'arrive pas dans notre 3 semaines. Selon moi, si l'infirmière s'implique moins dans les soins, le patient

ne sera pas intéressé à s'investir davantage dans sa réadaptation. Le patient devient passif.

Un nombre important de participants invoque aussi que cette implication maximale désigne, pour l'infirmière, le fait de ressentir, à un moment précis, le malaise, la souffrance, la dysharmonie de la personne soignée. Pour certains participants, cette implication émotive évoque, par exemple, le fait de se mettre à la place du patient, de s'inquiéter de la réadaptation du patient même après son départ, de se sentir concerné par la situation du patient. À travers l'ensemble des entrevues, on retrouve un nombre substantiel de verbatims qui documentent l'implication émotive de l'infirmière. Par exemple, pour Bernard: « « être avec » le patient, c'est ressentir, à un moment précis, ce que vit le patient ». Dans le même sens, Kent rappelle que l'expérience d' « être avec » la personne soignée comporte aussi une dimension psychologique:

« Être avec » son patient, c'est le sentir dans ses sentiments, c'est sentir ce que l'autre vit. « Être avec » son patient, ce n'est pas que l'examen de l'état d'une plaie, c'est aussi la dimension psychologique.

Le sous-thème « implication maximale dans la situation de soin » illustre une dimension importante de l'engagement de l'infirmière et celle de la personne soignée dans les moments de soin. En effet, ce sous-thème met en évidence que dans l'expérience d'« être avec » la personne soignée, l'implication de l'infirmière dépasse la dimension physique du soin pour saisir la souffrance de la personne soignée. Cette implication émotive correspond à un investissement de l'infirmière auprès de la personne soignée. De même, le fait que le patient s'efforce de travailler selon ses capacités à sa réadaptation dévoile son investissement dans son processus de réadaptation.

Le troisième sous-thème « sentiment d'amour » s'avère important pour quatre participants. Il désigne l'affection que l'infirmière et l'équipe de soin témoignent à la personne soignée. Ce sentiment d'affection qui croît au fil des interventions cliniques illustre une autre dimension de l'engagement de cette professionnelle de la santé dans les moments de soin. Les verbatim de Joranne sont éloquents à cet égard :

Finally, elle est morte et cela m'a touchée énormément. Je ne suis pas toute seule, on a eu même une psychologue qui est venue nous voir parce que cela a touché plusieurs personnes. Je me dis bon, je me suis investie et que peut-être mes sentiments étaient plus forts pour elle, mais je n'étais pas la seule, c'était une enfant adorable que toute l'équipe aimait.

De même, ce sous-thème, « sentiment d'amour », traduit aussi la relation d'affection entre les personnes engagées dans le soin. À ce sujet, la réflexion de Grâce reflète cette qualité de relation qui prévaut entre la personne soignée, l'infirmière et l'équipe de soin, lors de l'expérience d' « être avec » la personne soignée :

C'est comme une espèce d'amour entre les deux; je sens qu'il y a vraiment quelque chose, parce que des fois on le sent. Parfois, lorsque je me prends une journée de congé parce que j'en ai vraiment assez; je me sens même coupable de ne pas aller au travail. Quand je reviens, une patiente va me dire : tu n'étais pas là (...). Il y a, avec mon équipe et mes patients, une relation comme d'affection entre nous tous.

Ainsi, le sous-thème « sentiment d'amour » désigne la dernière constituante de l'engagement de l'infirmière dans les moments de soin. Il parle du sentiment d'affection qui prend vie et forme entre les différentes personnes concernées par la situation de soin. Ce sentiment d'amour qui croît au fil des interventions illumine une forme d'engagement dans les moments de soin et symbolise, avec éloquence, l'investissement de l'infirmière auprès de la personne soignée lors de l'expérience d' « être avec » la personne soignée.

Le troisième thème, « reconnaissance de l'unicité du processus de réadaptation », dévoile l'individualité de chaque situation de soin en contexte de réadaptation. Plus précisément, il documente la prise en compte par l'infirmière des besoins individuels de la personne soignée pendant son processus de réadaptation. Cette prise en compte permet à l'infirmière de prodiguer des soins individuels qui répondent aux besoins de chaque patient. Cette reconnaissance de l'infirmière envers l'individualité du processus de réadaptation correspond à un investissement de cette professionnelle de la santé auprès de la personne soignée. Quatre sous-thèmes ont favorisé son émergence. Le premier sous-thème « unicité de l'expérience de soin », qui correspond à la perception de huit participants, relate la perspective exclusive de cette expérience de soin. Cette exclusivité se rencontre dans les besoins des patients, dans l'établissement de la relation de confiance entre l'infirmière et la personne soignée, dans la promulgation des soins à la personne soignée, dans la réadaptation de la personne. Le verbatim de Grâce illumine l'unicité des besoins de la personne soignée:

Parce qu'en fait, la réadaptation, on oublie des fois, mais ce n'est pas imposer des choses, ce n'est pas que tout le monde aille dans le même sens, c'est tellement, justement tellement adapté, donc, c'est tellement individuel.

Ce sous-thème, « unicité de l'expérience de soin », rappelle l'unicité de chaque processus de réadaptation. La reconnaissance de cette diversité correspond à un investissement de l'infirmière auprès de la personne soignée.

Le deuxième sous-thème « accompagnement personnalisé », fait ressortir, pour 10 participants, un cheminement physique et moral individualisé que l'infirmière réalise auprès de chaque patient. Ce cheminement est individuel parce qu'il tient en considération les

priorités, le rythme et les objectifs de réadaptation de la personne soignée. L'opinion de Lorraine illustre ce sous-thème :

Pour moi, accompagner signifie de cheminer avec la personne. C'est vraiment l'accompagner, « être avec » elle tout le long de son processus de réadaptation, de sa convalescence. « Être avec » le patient, c'est vraiment de l'accompagner, de pouvoir suivre ses progrès et d'aller dans le même sens où il veut aller.

Le propos de Grâce documente l'accompagnement de l'infirmière lorsque celle-ci « est avec » le patient et inversement, lorsque l'infirmière n'«est pas avec» :

Souvent quand on n'«est pas avec», je reviens encore à quand on n'«est pas avec», mais quand on n'«est pas avec» le patient, on a plus tendance à faire, à dire : « maintenant, vous allez être rendu à tel niveau de la réadaptation, ça fait deux mois que vous êtes là, vous êtes capable de faire vos cathétérismes, vous devriez être capable de faire votre curage à la toilette et tout ça ». Lorsque l'on s'adapte, en fait, on ne décide pas à la place de l'autre ce qui devrait, c'est de ne pas décider de faire sa réadaptation, c'est de ne pas décider où il doit aller, dans quel sens il doit aller, comment il doit aller et à la vitesse dont il doit aller. On suit le rythme de la patiente. C'est cela, de suivre le rythme, de ne pas forcer dans le sens où il ne devrait pas aller mais de chaque fois le rediriger, voir avec elle qu'est-ce qui lui arrive? Qu'est-ce qu'elle est capable de donner maintenant? Où elle veut aller?

Elaine, de son côté, met en parallèle la transformation de cet accompagnement pour l'infirmière novice et l'infirmière experte :

Au début, lorsque l'on commence comme infirmière, on aimerait que le patient réalise tous nos objectifs que l'on a en tête et puis avec les années, on se rend compte que ce qui est préférable c'est d'avoir une relation qui permet d'aller chercher les objectifs du patient et d'essayer de les atteindre. Finalement, l'expérience d' « être avec » ton patient t'amène davantage à aller dans la même direction que ton patient.

Somme toute, le sous-thème « accompagnement personnalisé » illustre le cheminement individuel qui respecte les priorités, le rythme et les objectifs de réadaptation

de la personne soignée pour l'ensemble de son processus de réadaptation. La reconnaissance de la nature personnelle de cet accompagnement illustre une dimension de l'unicité du processus de réadaptation et par le fait même, représente un investissement de l'infirmière face au patient.

Le troisième sous-thème « avocate des besoins du patient » s'avère important pour cinq participants interrogés en mettant l'emphase sur la place privilégiée de l'infirmière pour défendre les besoins uniques de la personne soignée. Pour les participants, le rôle d'avocate est synonyme de personne ressource, de confidente du patient et de sa famille, de point de référence, d'agent important dans la réadaptation du patient, d'agent d'aide qui a redonné au patient le contrôle sur sa réadaptation. Ce rôle d'avocate des besoins personnels du patient reflète une autre dimension de l'unicité du processus de réadaptation de la personne soignée. Le verbatim d'Isabelle documente très bien cet aspect :

Je me sens comme un petit peu son avocate. C'est peut-être, moi, la personne, en ce moment, qui est le plus près de lui et qui doit défendre ses points de vue parce que si c'est vraiment cela, sa détermination d'aller chez lui, il faut continuer à travailler dans ce sens-là.

De son côté, la réflexion de Laurence revendique le rôle de l'infirmière à titre de personne ressource et ce, non seulement pour le patient mais aussi pour son épouse :

Parfois, pendant mes absences de fins de semaine, il lui arrivait des petites affaires, il écrivait cela sur un bout de papier et le lundi matin, lorsque j'arrivais dans sa chambre, il me posait ses questions. Il préférait m'attendre et m'en parler. Finalement, il me confiait tout, j'étais vraiment sa confidente. Je trouvais cela mignon. J'avais aussi une belle relation avec son épouse. Vraiment, pour les deux, j'étais la personne ressource.

Le verbatim de Joranne, quant à lui, énonce qu'étant donné que l'infirmière détient une vision holistique de la personne soignée, elle devient extrêmement bien placée pour assumer la défense des besoins du patient devant l'équipe de soins et de sa famille. Voici le propos de Joranne :

« être avec » la personne c'est aussi être son avocate, la défendre auprès du médecin, du thérapeute, de la famille. C'est difficile pour la famille de comprendre toute l'étendue de la maladie. Les thérapeutes sont très bons, mais l'image globale du patient, c'est surtout l'infirmière qui l'a.

Ainsi, ce sous-thème, « avocate des besoins du patient », déclare l'infirmière à titre de professionnelle de la santé la mieux placée pour revendiquer, devant l'équipe interdisciplinaire et la famille du patient, les besoins uniques de ce dernier. Ce rôle de défense des besoins individuels du patient documente une dimension de l'unicité de chaque processus de soin et dévoile encore une fois, l'investissement de l'infirmière auprès de la personne soignée.

Le quatrième et dernier sous-thème, « confrontation thérapeutique selon la situation de soin », représente la perspective de deux participants. Ce sous-thème remémore le fait que parfois l'infirmière doit oser aborder, d'une façon professionnelle et aidante, certains sujets délicats qui se présentent dans chaque situation de soin, telle que l'implication limitée de la personne soignée. Dit simplement, il désigne le fait d'aider la personne soignée à prendre conscience de certains éléments plus ou moins problématiques reliés à sa réadaptation. Les deux verbatim de Kent illustrent clairement cet aspect :

« Être avec » mon patient c'est d'oser, oser dire, oser faire, oser confronter d'une façon thérapeutique. C'est pas toujours dire oui, t'es bon, c'est correct, ça va bien. Un jour, je lui ai dit : « tu ne peux pas t'orienter comme ça, ta

réadaptation n'avance pas ». « (...) tu te boycottes toi-même puis tu mets un frein à ta réadaptation, tu vas prolonger ta réadaptation mais ce n'est pas ça ton but ».

Comme exemple-là, quand il voulait sortir la fin de semaine, il me disait : « mets-moi une sonde urinaire je n'aurai pas besoin de me faire mes cathétérismes ». Alors, je lui ai dit : « c'est délicat ce que tu me demandes parce que tu fais tes cathétérismes la semaine, puis avec la sonde urinaire il y a un risque d'infection ». Je lui disais : « penses-y et on s'en reparle plus tard ».

En somme, le sous-thème « confrontation thérapeutique selon la situation de soin » correspond au fait que l'infirmière aborde des problématiques spécifiques associées à chaque situation de soin. Ainsi, la nature individuelle de cette discussion thérapeutique illumine l'investissement de l'infirmière auprès de la personne soignée. Finalement, le deuxième eidos-thème, « investissement de l'infirmière auprès de la personne soignée », dévoile l'implication colossale de l'infirmière lors de l'expérience d' « être avec » la personne soignée.

Troisième Eidos-thème

Le troisième eidos-thème se nomme « dimensions réciproque et relationnelle du soin ». Ce troisième eidos-thème tente de dégager, en premier lieu, la réciprocité comme élément incontournable relié à l'expérience d' « être avec » la personne soignée. Cet eidos-thème illustre aussi toute la dimension relationnelle centrale à l'expérience de prendre soin d'une clientèle de réadaptation.

Tout au long des entrevues, les participants ont mentionné à maintes reprises ce que représente l'expérience d'« être avec » la personne soignée. À cet égard, la perspective des participants rappelle l'importance que chaque personne, convoitée par la situation de soin,

prenne part à l'expérience de soin. Toujours selon la perspective des soignants, cette expérience d' « être avec » la personne soignée signifie aussi l'établissement d'un lien de confiance entre les deux personnes, l'infirmière et la personne soignée. Cette relation de confiance peut comporter une variation dans sa profondeur, dans son intensité. Particulièrement, deux thèmes ont permis l'émergence de ce troisième eidos-thème. Tout d'abord, « réciprocité de la relation », parle de la nature bidirectionnelle de la relation qui s'associe à cette expérience de soin. À ce propos, cette nature bidirectionnelle représente le fait que chaque personne, concernée par la situation de soin, prenne part à l'expérience d'« être avec » la personne soignée. En d'autres mots, pour que l'expérience d'« être avec » la personne soignée prenne vie, les deux personnes doivent nécessairement accepter d'être en relation. Ce thème illustre aussi tout le travail de partenariat élargi entre l'infirmière, le patient et sa famille de même que l'équipe de soin. Deux sous-thèmes ont permis l'émergence de ce thème. Le premier sous-thème « réciprocité » correspond à la perspective de six participants. Il dévoile que l'expérience d' « être avec » la personne soignée doit être partagée par les deux personnes concernées par la situation de soin, l'infirmière et la personne soignée. Le verbatim de Bernard évoque avec puissance l'importance de la réciprocité dans l'expérience d' « être avec » la personne soignée. Voici son propos : « être avec », c'est un sentiment qui se partage avec le patient; il faut que les deux soient là-dedans, il me semble, sinon, on n'est pas avec ».

Certains participants ont même invoqué que donner à l'autre permet de recevoir de l'autre, que cette réciprocité correspond à un échange bidirectionnel qui permet à chaque personne de communiquer ses idées, ses besoins, ses sentiments, ses préoccupations... Voici la réflexion de Grâce:

Je pense qu' « être avec » mon patient représente une relation tissée entre la personne que je soigne et moi. C'est un échange qui va dans les deux sens. Cette relation commence dès les premiers échanges surtout en réadaptation, c'est un travail d'équipe. Cet échange permet à chacun de s'exprimer, par la voix ou autre chose.

Somme toute, la réciprocité, illumine la nature bidirectionnelle de la relation qui prévaut dans l'expérience d' « être avec » la personne soignée.

Le deuxième sous-thème « partenariat avec le patient, la famille et l'équipe de soins » illustre, pour 14 participants, le travail de collaboration de toutes les personnes concernées par l'expérience de soin. Selon les participants de recherche, le partenariat prend forme avec le premier partenaire de soin, le patient puis sa famille, ainsi qu'avec l'ensemble des intervenants impliqués dans la situation de soin, afin de cheminer dans la réadaptation de la personne soignée. Chez les participants, ce partenariat dans l'expérience d'« être avec » le patient évoque des propos de l'ordre de: « faire équipe ensemble », « faire partie de sa réadaptation », « avoir une complicité », « faire partie des progrès réalisés par le patient », « être en communion avec l'autre ». Madeleine exprime ce point concernant le travail de partenariat avec la personne soignée:

Je pense que c'est cela « être avec » le patient, de vraiment suivre l'objectif du patient. Si le patient te dit : « moi, c'est pas important que je pratique cela parce que c'est ma femme qui va le faire » c'est de dire c'est correct, on va mettre nos énergies sur autre chose, on va pousser sur autre chose que lui désire.

Le verbatim de Laurence illustre un partenariat plus élargi, c'est-à-dire qui implique non seulement l'infirmière et le patient, mais aussi l'ensemble de l'équipe de soins.

Parce qu'on travaille ensemble, c'est une équipe; je parle d'une équipe de soins, je parle d'une équipe interdisciplinaire, on est tous ensemble. Justement, quand

on fait des plans d'intervention avec les objectifs, on rencontre le patient puis sa famille, on formule des objectifs mais c'est toujours par rapport au patient. On n'ira pas en contradiction de ce qu'il a besoin, parce qu'on est là pour lui, finalement.

Ainsi, pour la majorité des participants de l'étude, le travail de partenariat incarne un aspect important de la réciprocité de la relation entre le patient, la famille et les intervenants, ce qui s'avère nécessaire pour « être avec » la personne soignée.

Le second thème ayant favorisé l'émergence du troisième eidos-thème s'intitule « profondeur relationnelle variable ». Ce thème représente la dimension relationnelle du soin infirmier, et plus précisément de l'expérience d' « être avec » la personne soignée. D'abord, il révèle le développement d'une relation de confiance, qui se crée au fil des interventions réalisées auprès du patient. Subséquemment, ce thème indique le phénomène de fluctuation de la profondeur dans la relation de soin, entre l'infirmière et la personne soignée. Ce phénomène de la variation de la profondeur illustre le fait qu'il apparaît invraisemblable d'obtenir la même intensité relationnelle avec chaque patient. Deux sous-thèmes ont favorisé son émergence. Le premier, « établissement d'une relation de confiance », signifie, pour 13 participants de l'étude, la création d'un lien de confiance entre l'infirmière et la personne soignée dès le début de l'hospitalisation. Cette relation de confiance divulgue l'idée que l'infirmière sera disponible pour la personne soignée pour lui prodiguer des soins pertinents et de qualité. La réflexion de Rima rappelle la place prédominante de la relation de confiance qui s'établit entre l'infirmière et la personne soignée, comme étape indispensable pour éventuellement contribuer à optimiser les progrès de réadaptation de la personne soignée :

Ça veut dire de créer un lien avec la personne qu'on soigne d'abord, parce que si ce lien-là n'est pas créé, il faut que la personne ait confiance, il faut qu'il se passe quelque chose en termes de lien de confiance entre les deux, la personne qui soigne et la personne qui est soignée. Il faut que la personne se sente en confiance pour pouvoir vraiment travailler et avancer. Lorsque l'on crée ce lien-là, cela signifie beaucoup de choses en même temps, c'est comme si on était une partie de la personne, en quelque sorte, on est sa famille, on est la personne qui est là pour écouter, on est la personne qui est là pour la soigner.

D'autres participants de l'étude ont mentionné, par exemple, que les techniques de soins équivalent à des moyens valables pour créer ce lien d'entraide, ce lien de confiance.

Bernard raconte:

J'ai pris le temps, quand même, de couper ses ongles d'orteil (...). Dans le fond, pour « être avec » cette patiente-là, j'ai pris le temps de faire cela, c'était une façon d'établir une relation avec une cliente vulnérable, qui ne se livrait pas nécessairement si facilement. (...). Pour moi, le soin des pieds était l'occasion pour entrer en contact avec cette patiente. Je me suis dit, c'est le temps d'embarquer. Parce que ces patients-là, ils n'ont pas de pansement, ils n'ont pas de techniques, il faut un moyen pour entrer en relation avec eux.

Finalement, aux dires des participants, l'établissement d'une relation de confiance entre l'infirmière et la personne soignée correspond à l'élément de base qui permet de se sentir avec la personne soignée et d'avancer avec elle dans l'ensemble de son processus de réadaptation. Voici la suite de la réflexion de Rima: « donc, c'est ce tout-là qui permet de vraiment avancer avec la personne et c'est ce tout qui fait qu'on se sent vraiment avec cette personne ».

Ainsi, selon les participants de recherche, l'expérience d'« être avec » la personne soignée débute par un contact humain qui correspond à l'établissement d'une relation de confiance, entre l'infirmière et le patient. Ce contact humain permet de cheminer avec la personne soignée dans sa réadaptation.

Le deuxième sous-thème « relation de soin d'une intensité variable » statue, pour quatre participants, que l'expérience d'« être avec » la personne soignée peut comporter une variation dans la profondeur (intensité) de la relation. Cette intensité, à l'intérieur de la relation de confiance, peut être influencée par la fréquence des contacts entre l'infirmière et le patient. Voici le verbatim de Pascal :

C'est sûr que ce n'est pas avec tous les patients que cela s'établit de la même façon. Il y a des différences, des différents degrés étant donné qu'il y a certains patients que je vois régulièrement pendant un certain temps, d'autres que je vois 1 ou 2 fois et après, je ne les revois pas nécessairement tout de suite.(...)

Ainsi, ce sous-thème, « relation de soin d'une intensité variable », cherche à démontrer qu'il peut y avoir une fluctuation quant à la profondeur de la relation de confiance qui se crée entre l'infirmière et le patient et ce, tout au long de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Finalement, le troisième eidos-thème, « dimensions réciproque et relationnelle du soin », met l'emphase sur la nature réciproque de la relation, de même que sur l'intensité fluctuante de cette relation de confiance, élément à la base de l'expérience d' « être avec » la personne soignée.

Quatrième Eidos-thème

Le quatrième eidos-thème s'intitule « expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle ». La première partie de cet eidos-thème, expérience de soin irremplaçable, soulève l'ensemble des dimensions fondamentales inhérentes à cette expérience de soin pour le patient et l'infirmière. Par exemple, du côté du patient, on note que l'expérience d'« être avec » la personne soignée demeure un soin essentiel si l'on aspire à ce que le patient évolue favorablement à l'intérieur de son processus de réadaptation. Pour

l'infirmière, cette expérience d' « être avec » la personne soignée correspond au soin infirmier le plus important à offrir au patient et, d'autre part, explique le choix professionnel de l'infirmière envers sa discipline. Cette essentialité de l'expérience d'« être avec » la personne soignée englobe aussi les aspects d'imputabilité et d'universalité qui y sont associées. La deuxième partie de ce quatrième eidos-thème documente la dimension complexe de cette expérience de soin en termes d'expérience laborieuse, de vulnérabilité de l'infirmière lorsqu'elle « est avec » son patient et, finalement, d'une transcendance de la détresse du patient pour être aidante. Mais encore, ce quatrième eidos-thème documente la dimension de complexité contextuelle de cette expérience de soin. Ainsi, la nature complexe se voit documentée par un ensemble de facteurs environnementaux (environnements interne et externe), de la personne soignée et/ou de l'infirmière, qui contraignent l'expérience d'« être avec » la personne soignée tels que : absence d'échange et de compréhension, nombre élevé de patients, manque de temps. Cependant, cette complexité s'amenuise en présence de certains facteurs environnementaux (environnements interne et externe), de la personne soignée et/ou de l'infirmière, qui facilitent l'expérience d'« être avec » la personne soignée tels que : ouverture à l'autre, intrusion dans l'intimité, atomes crochus. Ces facteurs facilitants nuancent la dimension de complexité de cette expérience de soin et viennent justifier le terme de « complexité contextuelle » de ce quatrième eidos-thème. Trois thèmes ont permis l'émergence de ce dernier eidos-thème. Le premier thème, « nature fondamentale », rappelle que l'expérience d'« être avec » la personne soignée correspond à un soin indispensable à la réadaptation du patient. De même, ce thème évoque aussi que l'expérience d'« être avec » la personne soignée représente le soin infirmier le plus important à prodiguer. En d'autres mots, il illustre l'essentiel du soin infirmier. Par la même occasion, cette nature fondamentale remémore la raison première de l'appartenance à la profession infirmière, de même que l'imputabilité et l'universalité de cette expérience de

soin. Quatre sous-thèmes ont permis son émergence. Le premier sous-thème « essentiel du soin » correspond à la perspective de 11 participants de l'étude. Ce sous-thème dévoile trois dimensions incontournables à la base de cette expérience de soin. La première fait valoir que l'expérience d'« être avec » la personne soignée reste indispensable si l'on souhaite que le patient réalise des progrès pendant sa réadaptation. La réflexion de Pascal rappelle le rôle essentiel de cette expérience de soin pour une contribution significative à la réadaptation de la personne soignée :

En fait, (...), je ne pourrais pas travailler autrement, je ne comprendrais pourquoi je viens travailler si je ne suis pas capable de viser cela. On ne peut pas l'atteindre partout et de la même façon avec tous les patients, mais c'est beaucoup sur les émotions aussi, mais il reste que c'est quelque chose qui, à mon avis, est essentielle, si on veut jouer un rôle positif auprès de ces personnes.

La deuxième dimension véhiculée par ce sous-thème stipule que cette expérience de soin correspond à ce qu'il y a de plus important, de plus fondamental dans la profession infirmière. Un participant a même avancé que cette expérience d'« être avec » la personne soignée définit la discipline infirmière. Voici le commentaire de Kent :

Moi, je pense qu'« être avec » le patient, c'est ce que je dois faire comme infirmier. C'est ce qui définit, je pense, ma discipline. Parce que juste donner les médicaments puis de sortir de la chambre, ça n'a pas de sens. Un préposé qui travaille à domicile peut faire la même chose.

La troisième dimension qui se libère de ce sous-thème indique que l'expérience d'« être avec » la personne soignée est une expérience de soin valable et thérapeutique. Certains participants ont exprimé qu'elle correspond à un soin de qualité, qu'elle est le meilleur soin pour le patient. Le commentaire de Bernard appuie ce point de vue : « l'essentiel dans mes

soins, c'est d' « être avec » mon patient. Si t'as pas ça, tu ne restes pas dans le nursing longtemps, parce que ta qualité des soins n'est pas très bonne».

En définitive, le sous-thème, « essentiel du soin », rappelle la place déterminante qu'occupe cette expérience de soin pour contribuer significativement à la réadaptation de la personne soignée, pour définir avec justesse la discipline et la profession infirmière et pour offrir un soin thérapeutique à la personne soignée. La nature fondamentale de cette essentialité se lie au quatrième eidos-thème qui s'intitule « expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle ».

Le deuxième sous-thème « justification de l'appartenance professionnelle », qui documente la perception de sept participants, soutient que l'expérience d'« être avec » la personne soignée demeure la raison pour laquelle cette professionnelle de la santé a choisi cette profession de la santé et correspond à l'élément qui l'aide à poursuivre son travail comme infirmière. À cet égard, voici le commentaire de Rima qui est fort concluant :

Pour moi, « être avec » mon patient c'est ce qui m'aide à continuer mon travail. Quand je vois qu'en étant avec mon patient, en faisant partie de sa réadaptation, j'arrive avec des objectifs avec lui; alors, moi, c'est ma récompense, c'est ça qui me donne l'énergie, l'envie de continuer puis de poursuivre ce que je fais.

Le propos d'Olive parle de l'appartenance professionnelle qui se retrouve rehaussée grâce à cette expérience de soin :

(...), je pense que c'est cela qui fait qu'on peut aimer le travail qu'on fait, comme intervenant auprès des gens, parce que c'est toujours ça qu'on peut, il y a de la place à s'améliorer ou à l'être, de plus en plus, tout le temps.

Ce deuxième sous-thème « justification de l'appartenance professionnelle » véhicule l'idée que l'expérience d' « être avec » la personne soignée correspond à l'élément à l'origine du choix professionnel et de la persévérance de l'infirmière dans la poursuite de son rôle dans le domaine de la santé. La nature fondamentale de ce sous-thème s'associe au quatrième eidos-thème qui s'intitule « expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle ».

Le troisième sous-thème « imputabilité », qui représente la perspective de quatre participants, fait émaner qu'à travers l'expérience d' « être avec » la personne soignée, l'infirmière ressent qu'elle a des responsabilités professionnelles à assumer, qu'elle a un rôle à jouer auprès de ces patients. Le propos de Madeleine rappelle ce point :

Lorsque je suis avec le patient, je me dis que je contribue à son bien-être, à récupérer sa santé. Mais ce que je ressens, c'est que j'ai un rôle à jouer, que je suis importante. Il faut que je prenne ce qui me revient, que je m'implique.

Ainsi, ce sous-thème, « imputabilité », fait ressentir les responsabilités professionnelles de l'infirmière lorsque celle-ci « est avec » son patient. Cette imputabilité illustre la nature fondamentale de cette expérience de soin et, de ce fait, se joint au quatrième eidos-thème qui s'intitule « expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle ».

Le quatrième et dernier sous-thème « expérience universelle », qui concorde à la perspective d'un participant, énonce que l'expérience d'« être avec » la personne soignée représente une expérience de soin que chaque être humain peut vivre. Nadine raconte ceci : « je l'ai vécu récemment l'expérience, je me suis fait opérer, puis j'ai trouvé l'infirmière de

soir tellement gentille, ça existe pour nous autres aussi ». Ainsi, « expérience universelle », qui correspond au quatrième et dernier sous-thème, met en lumière un autre volet de la nature fondamentale de l'expérience d'« être avec » la personne soignée ». Or, le thème, « nature fondamentale » révèle l'ensemble des dimensions essentielles de cette expérience de soin et, de ce fait, se lie au quatrième eidos-thème qui se nomme « expérience de soin irremplaçable d'une complexité variable ».

Le deuxième thème qui a participé à l'émergence de cet eidos-thème se nomme « nature complexe ». De la perspective de l'infirmière, ce thème éclaire les aspects laborieux qui sont reliés à l'expérience d' « être avec » la personne soignée. Cette complexité se réfère à la difficulté de créer un lien de confiance et d'accompagner certains patients, à la vulnérabilité de l'infirmière lorsque celle-ci vit l'expérience d'« être avec » la personne soignée et, finalement, à la nécessité pour l'infirmière de transcender la détresse du patient afin d'être la plus aidante possible. Le premier sous-thème « expérience laborieuse » explique la perspective de huit participants de l'étude. Pour l'infirmière, l'expérience d'« être avec » la personne soignée comporte une dimension de complexité qu'on ne peut ignorer. Ne serait-ce que de soulever la lourdeur qui prévaut dans l'établissement d'un lien de confiance entre l'infirmière et certaines personnes hospitalisées.

Le verbatim de Madeleine explique ce point:

Mais, c'est sûr qu'il y a des patients avec qui on sent que c'est dur d'entrer en contact. Quand c'est facile d'établir le contact, c'est toujours plus agréable, parce que ça coule bien, tu n'as pas d'effort à faire. (...). Quand le contact est plus difficile, il faut travailler un peu plus fort et parfois on va devoir trouver des pistes afin de rejoindre ces personnes-là. Cela demande un peu plus de travail.

La complexité de l'expérience d'« être avec » la personne soignée se révèle aussi lorsque l'infirmière accompagne une personne qui n'a pas complètement terminé son deuil. La réflexion de Rima exprime clairement cette lourdeur lors d'un accompagnement d'une personne vivant cette situation :

Cela vient chercher notre énergie aussi, à certains moments, parce que des fois il y en a des patients qui s'en sortent beaucoup mieux et beaucoup plus vite, mais il y en a d'autres que c'est très lourd à les faire sortir de cette impasse là, à les aider dans leur cheminement à vivre cette perte, à faire leur deuil.

Le premier sous-thème « expérience laborieuse » dégage la nature complexe de l'expérience d'« être avec » la personne soignée et de ce fait, s'unit à l'expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle.

Le deuxième sous-thème « vulnérabilité » correspond à la perspective de 11 participants. Ce sous-thème rassemble tous les sentiments que peut vivre une infirmière lorsqu'elle «est avec» la personne soignée et qui peuvent la rendre vulnérable, tels que la colère, la peine, le fait d'être profondément touchée par le décès de la personne, la confiance, l'amour, la persévérance de la personne soignée, l'impuissance, l'échec personnel, la déception, la frustration, etc. Les verbatim de Claire, qui découlent de deux situations de soin différentes, illustrent à merveille ce sentiment de vulnérabilité que l'infirmière ressent lorsqu'elle «est avec» la personne soignée.

Pour nous, cela paraît simple de ramasser un morceau de chocolat qui est tombé sur le sol pour le manger, mais pour ce monsieur paraplégique souffrant qui porte un corset, le geste devient quelque chose de très complexe à réaliser. Ça m'a profondément touchée. Je me suis tellement sentie dans sa peau que je lui ai donné une grosse caresse. (...)

C'est lorsque j'ai reçu la nouvelle de son décès que j'ai ressenti que j'étais vraiment avec elle. J'ai été la voir au centre de longue durée au mois de juin dernier. Je suis montée à l'étage et quand je l'ai vue, elle a fondu en larmes. Elle a pleuré beaucoup et je n'ai pu rester longtemps parce que je trouvais cela trop difficile. Je sentais qu'il y avait quelque chose alors je lui ai demandé : comment ça va? Elle m'a dit, je viens de passer 1 mois à l'hôpital Sacré-Cœur, j'ai fait une pneumonie et j'ai eu plusieurs complications. Elle était vraiment souffrante. Son mari m'a fait parvenir un message verbal, par l'entremise d'un ami, qui disait ceci : ma femme est morte avec vous dans son cœur. C'était quelque chose de recevoir ce message.

Nadine, dans son commentaire, rapporte ce sentiment d'être touchée par la persévérance de son patient. Voici son verbatim :

C'était un monsieur de 73 ans avec un ACV, je ne l'oublierai jamais. Il n'avait aucune séquelle physique mais il était aphasique. Le soir, il avait ses cahiers d'exercices en orthophonie et comme infirmière de soir, on prenait du temps avec lui pour réviser les exercices. Il venait toujours me voir au poste avec son petit cahier. À un moment donné, j'étais allée dans la salle et je lui faisais répéter ses exercices, puis je suis sortie de la salle et je suis allée pleurer dans la salle de bain. Ça m'avait tellement touchée qu'un homme de 73 ans réapprenne à parler et qui comptait sur moi pour que je lui fasse répéter ses exercices, et cela, c'était soir après soir.

Ce sous-thème « vulnérabilité » rappelle à quel point l'infirmière, lorsqu'elle « est avec » la personne soignée, est touchée par la souffrance, la persévérance des patients. Cette vulnérabilité ressentie des infirmières alimente une autre dimension de la nature complexe de cette expérience de soin et, de ce fait, s'associe au quatrième eidos-thème qui s'intitule « expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle ».

Le troisième et dernier sous-thème, « transcendance de la détresse du patient », traduit la perception de trois participants de l'étude. Ce sous-thème invoque le désir des participants de se protéger de la souffrance du patient. Ils en ont parlé en des termes tels que: se protéger à cause des besoins complexes des patients, ne pas se sentir concernée

personnellement par la situation du patient, s'investir un peu moins, de même que de ne pas vouloir plus que le patient. Le commentaire de Joranne, qui rappelle l'importance de ne pas se sentir concernée personnellement, relate le désarroi ressenti par l'équipe de soins suite à un objectif non atteint:

J'essaie de ne pas me sentir concernée personnellement. C'est facile de souffrir lorsque le patient ne réussit pas à atteindre son but de retourner à la maison. On peut le prendre comme un échec personnel mais il ne faut pas. (...). Lorsque la personne n'a pas réussi à atteindre l'objectif fixé, l'équipe vit un désarroi parce qu'elle n'a pas réussi et se demande : qu'est-ce qu'on a fait mal? Qu'est qu'on n'a pas fait bien? Pourquoi on n'a pas réussi? Et c'est ça, il ne faut pas le prendre personnel.

Bernard, dans sa réflexion, parle que l'infirmière doit se préserver de la souffrance des patients :

Il faut que je me protège, parce que c'est très exigeant de travailler avec des clients atteints d'un AVC ou d'un traumatisme crânien. Ils ont des vies très perturbées, parfois ils souffrent de toxicomanie. C'est épuisant d'« être avec », c'est engageant, ça demande de l'énergie, de la disponibilité émotionnelle et mentale.

Dans le but d'être le plus aidant possible, Bernard revendique l'importance d'avoir une position métacognitive envers la souffrance du patient. Bernard cite ce commentaire qu'il a dit au patient suite à une rencontre multidisciplinaire:

Il disait que l'on ne pouvait pas comprendre sa situation parce que nous ne vivons pas sa situation. À la fin de la rencontre, je lui ai dit, moi, je sens bien cette détresse que vous avez, je sens bien cette boule que vous avez dans votre plexus et si je ne me retenais pas, je pleurerais à votre place mais je ne pleure pas parce que je ne serais pas aidant.

Le troisième sous-thème « transcendance de la détresse du patient » explique le besoin de l'infirmière de se protéger des besoins complexes des patients hospitalisés en

réadaptation dans le but d'être la plus aidante face aux patients. Ainsi, de part sa nature intrinsèque, la transcendance de la détresse du patient documente la nature complexe de l'expérience d' « être avec » la personne soignée. Finalement, le thème « nature complexe » documente tous les aspects laborieux de cette expérience de soin et par conséquent, se rattache au quatrième eidos-thème « expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle ».

Le troisième thème à l'origine de ce quatrième eidos-thème se nomme « conditions contextuelles ». Ce thème regroupe les facteurs issus des environnements interne et externe de la personne soignée et/ou de l'infirmière qui facilitent et nuisent à l'expérience d'« être avec » la personne soignée. À l'égard des éléments facilitants, les participants ont précisé que l'ouverture à l'autre, la confiance, l'intrusion dans l'intimité du patient, la personnalité, l'humour, les atomes crochus, le contexte de travail en réadaptation, de même qu'une atmosphère de travail agréable facilitent cette expérience de soin. Aux yeux des participants de recherche, le contexte de travail en réadaptation correspond à un facteur facilitant puisqu'il favorise le contact avec le patient, sa famille et ses amis, qu'il permet de voir l'évolution complète de la personne soignée et finalement qu'il impose une intrusion dans l'intimité du patient. Du côté des facteurs ayant un impact négatif sur l'expérience d' « être avec » la personne soignée, les participants ont cité à titre d'exemple, la personnalité et l'âge du patient, l'absence de chimie, les préjugés, le fait de ne pas avoir vécu la situation du patient, l'absence d'échange et de compréhension, le nombre élevé de patients durant le quart de travail de soir et le manque de temps. Deux sous-thèmes ont permis l'émergence de ce thème. Le premier sous-thème « éléments facilitants », qui correspond la perception de 12 participants, évoque certains agents qui facilitent l'expérience d'« être avec » la personne soignée. À cet égard, les participants ont insisté sur la valeur inestimable de l'ouverture de

l'infirmière pour saisir les objectifs de la personne soignée et de sa famille. Au même titre, ils ont mentionné l'indispensable ouverture d'esprit du patient pour établir une relation de confiance avec l'infirmière. À ce sujet, le propos d'Isabelle parle de l'ouverture de l'infirmière: « quand je suis avec mon patient, il y a un échange d'énergie extraordinaire qui se produit; il y a comme une ouverture à l'autre. On se sent vraiment en communion avec l'autre personne ». Le verbatim de Madeleine pointe davantage la personnalité comme élément facilitant à cette expérience de soin:

Il y a des personnalités qui font qu'avec certains patients le courant passe plus, ils ont de l'ouverture. Il y a des gens qui sont réservés, qui ne veulent pas parler, des gens seuls qui se confieront davantage à nous plutôt que des gens bien entourés, qui ont leur famille, leurs enfants, quoique encore on ne dit pas les mêmes choses à notre famille qu'à notre infirmière soignante.

De son côté, le commentaire de Bernard documente la confiance et les atomes crochus comme éléments qui facilitent l'expérience d'« être avec » la personne soignée:

On ne vit pas cela à tous les jours et avec tous les patients. Ça peut arriver une fois avec un patient, parfois pas du tout, ça dépend du contexte. Plusieurs éléments entrent en relation comme la confiance, les atomes crochus. (...). Il faut être disponible, être prêt à établir une relation et avoir l'intention d'y donner suite.

Maints participants ont revendiqué à quel point le contexte de travail en réadaptation rend plus facile cette expérience de soin. À ce sujet, certains d'entre eux ont exprimé que la période d'hospitalisation plus longue en réadaptation facilitait l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Le propos de Bernard exprime pourquoi la réadaptation demeure, à ses yeux, la meilleure spécialité médicale pour vivre cette expérience de soin:

La réadaptation est la meilleure spécialité pour « être avec » nos patients. C'est un endroit où on ne peut pas se cacher derrière une technique. Nos patients

restent avec nous longtemps. On est en relation avec les mêmes patients pendant 2 semaines, 3 semaines, 1 mois, 2 mois, 3 mois.

Quant à elle, Grâce évoque comment le contexte de travail en réadaptation qui impose une intrusion dans l'intimité du patient favorise le partage des inquiétudes :

J'ai un patient qui marche mais qui a le syndrome de la queue de cheval ce qui lui donne de gros problèmes avec ses selles et ses urines. J'essaie avec lui de trouver des solutions vivables. À un moment donné, je me rends compte qu'il y a vraiment une relation, même dans les situations vraiment gênantes, parce que la situation d'intimité qui pourrait être extrêmement gênante ne l'est pas, le patient n'est pas gêné et moi non plus. Par la suite, ce même patient qui ne parlait pas beaucoup, il a commencé à me parler, à me poser des questions sur la sexualité, à me parler de sa sexualité avec sa femme, qu'il avait pris du viagra quand il était parti en voyage de noces, avant son accident.

En somme, le sous-thème « éléments facilitants » regroupe les facteurs de l'environnement interne et externe de la personne soignée et/ou de l'infirmière qui influencent positivement l'expérience d'« être avec » la personne soignée et, de ce fait, atténuent la dimension de complexité du quatrième eidos-thème qui s'intitule, « expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle ».

Le deuxième sous-thème « éléments contraignants », qui reflète la perspective de 12 participants, parle que cette expérience de soin reste épisodique, c'est-à-dire qu'elle ne se vit pas avec chaque patient en raison de multiples facteurs limitatifs. Par exemple, le verbatim de Grâce relate l'absence de chimie entre l'infirmière et le patient :

Parfois, on se sent « avec » certains patients. Par contre, avec d'autres patients, on sent qu'il n'y a rien qui se passe, qu'il n'y a pas de chimie qui s'installe. C'est comme s'il y avait des gens avec qui on est davantage sur la même longueur d'ondes qui permet de créer un lien tout de suite (...).

De son côté, le commentaire d'Olive note que les réticences et le manque de patience limitent le sentiment d' « être avec » la personne soignée : « je suis quelqu'un qui a une vie à côté, puis des fois, des réticences face à certains comportements, des fois on peut manquer de patience. C'est sûr qu'on ne peut pas l'être tout le temps, (...) ». Puis, la réflexion de Pascal rapporte que notre façon d'être ne s'harmonise pas à tous les patients : « il reste que notre façon d'être ne convient pas nécessairement tout le temps avec tous les patients. Il serait un peu illusoire de penser qu'on va avoir cette relation-là avec tous les patients qu'on rencontre. ».

Le sous-thème « éléments contraignants » rappelle essentiellement l'effet limitatif de certains facteurs sur l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Ce constat documente la nature complexe et, de ce fait, se lie à l'expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle. Le thème « conditions contextuelles » regroupe l'ensemble des facteurs issus des environnements interne et externe qui simplifient et pénalisent l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Finalement, le quatrième eidos-thème, « expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle », documente la nature essentielle et complexe de l'expérience d' « être avec » la personne soignée, de même que les conditions qui la facilitent et la contraignent.

Dans la prochaine section, le lecteur sera introduit à l'eidos-thème ayant émergé suite à l'analyse approfondie des thèmes et sous-thèmes associés à la deuxième question de recherche, soit: « comment l'expérience d'« être avec » la personne soignée contribue-t-elle à la réadaptation, selon la perception d'infirmières oeuvrant en réadaptation »?

Émergence de l'eidos-thème de la deuxième question de recherche

Le tableau 3 (voir Annexe P, p. 292) détaille l'ensemble des sous-thèmes qui ont émergé pendant la seconde entrevue qui s'intéressait à la perception d'infirmières en réadaptation en regard de la contribution de l'expérience d' « être avec » la personne soignée à la réadaptation de cette dernière (deuxième question de recherche). Ce tableau spécifie, pour chaque sous-thème, sa fréquence (le nombre de participants mentionnant chaque sous-thème) et son total (le nombre de fois que chaque sous-thème apparaît pour l'ensemble des participants). Par la suite, les sous-thèmes rassemblés selon leur similarité ont favorisé l'émergence de cinq thèmes. Enfin, suite à une analyse très méticuleuse des thèmes, de même qu'à l'utilisation de la variation libre et imaginaire, un eidos-thème a émergé, soit « rehaussement de l'harmonie corps-âme-esprit chez la personne soignée et l'infirmière ». Ainsi, cet eidos-thème dépeint comment l'expérience d' « être avec » la personne soignée contribue, selon l'infirmière, à la réadaptation de l'individu sous ses soins. Cet eidos-thème, de même que les thèmes et les sous-thèmes qui lui sont associés, seront discutés de façon détaillée dans les lignes qui suivent (voir Figure 15, p. 150).

L'Eidos-thème

L'unique eidos-thème « rehaussement de l'harmonie corps-âme-esprit chez la personne soignée et l'infirmière » parle de la contribution thérapeutique de l'expérience d'« être avec » la personne soignée en termes d'accroissement du niveau de bien-être des personnes engagées dans cette expérience de soin. Plus exactement, cette contribution met en lumière les bienfaits de cette expérience de soin, principalement en termes de répondre aux besoins de la personne soignée, d'optimiser la progression de la personne soignée dans

son processus de réadaptation, de promouvoir le bien-être de la personne soignée et de l'infirmière et, finalement, d'élever la croissance intérieure de la personne soignée et l'infirmière.

Quatre thèmes ont permis l'émergence de cet unique eidos-thème. Le premier thème s'intitule « réponse aux besoins de la personne soignée ». Ce thème exprime la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée à promulguer un soin infirmier qui comble le besoin du patient. Plus exactement, cette expérience de soin contribue à satisfaire les besoins du patient grâce à un processus de soin qui se retrouve enrichi, ainsi que par le biais d'une plus grande cohérence entre le besoin et le soin infirmier offert. Ainsi donc, un processus de soin amélioré jumelé à une cohérence du soin permet de répondre d'une façon plus adéquate au besoin quotidien du patient. Deux sous-thèmes ont permis le jaillissement de ce thème. Le premier sous-thème « enrichissement du processus de soin » correspond à la perspective des 17 participants de recherche. Ce sous-thème annonce que l'expérience d'« être avec » la personne soignée bonifie l'ensemble des étapes formant le processus de soin. À ce sujet, l'ensemble des participants a rapporté une conscience élargie à l'égard de la situation de santé de la personne soignée. Cette prise de conscience plus vaste de la situation que vit la personne soignée englobe une prise de conscience de la situation de santé complexe des patients hospitalisés en réadaptation et de leur famille; une prise de conscience des besoins du patient et de la famille; une prise de conscience des objectifs, défis, attentes, inquiétudes, sentiments, croyances contraignantes, volonté et souffrance de la personne soignée. Le commentaire de Bernard rappelle cette prise de conscience élargie de l'infirmière en regard des besoins, de la souffrance et des sentiments de la personne soignée:

C'est un client avec un AVC cérébral qui avait de graves troubles de la mémoire immédiate. Il souffrait beaucoup, pleurait souvent. Il était très dépendant au niveau de son autonomie. Il se sentait comme un bébé parce que l'on devait tout lui expliquer. Pour lui, c'était inacceptable ce qui lui arrivait.

De son côté, le verbatim de Joranne illustre, précisément, la prise de conscience de l'infirmière envers les besoins et la souffrance d'une mère d'un patient hospitalisé.

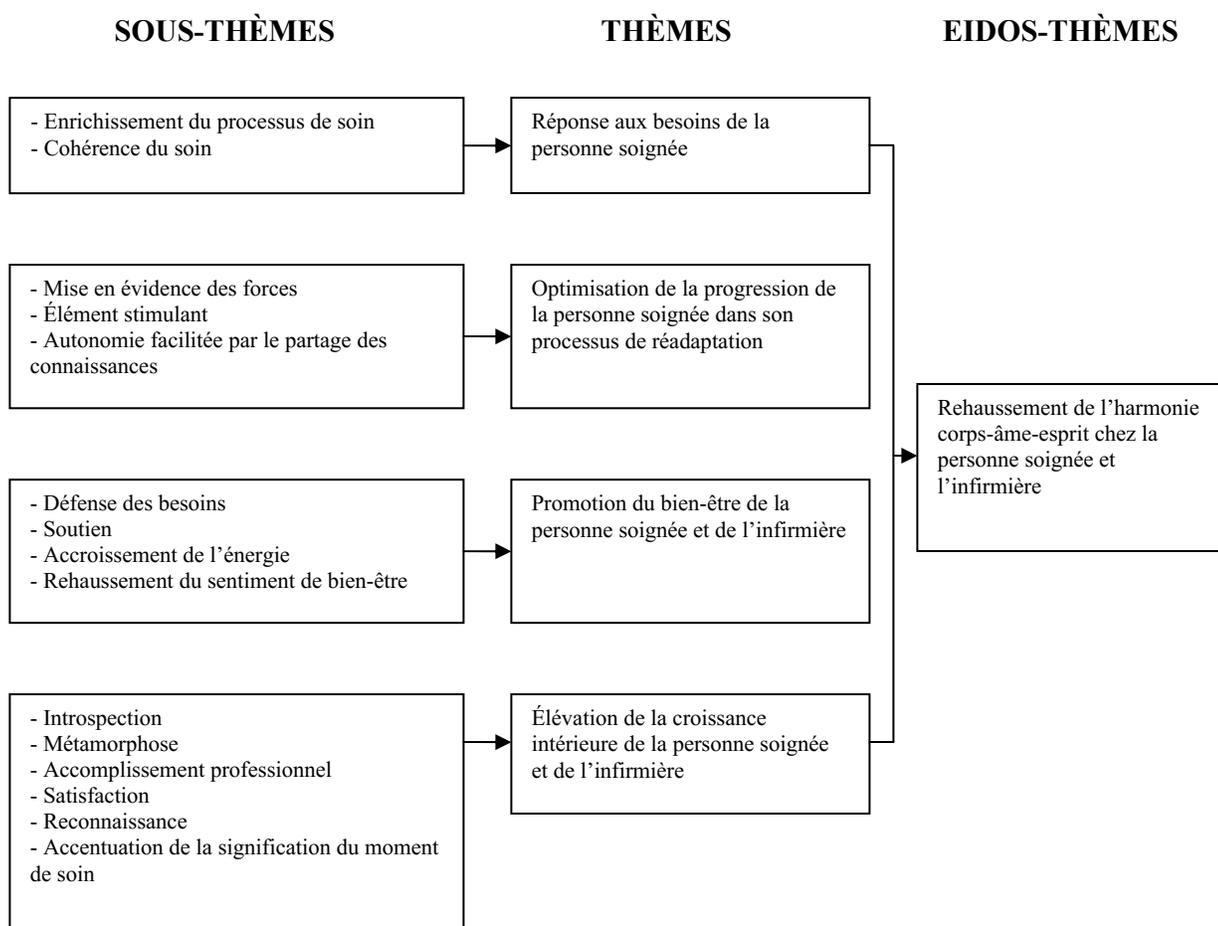
Tout le chagrin de cette maman qui était là et qui voulait aider son fils, mais en même temps, ne voulait pas le prendre à la maison pour ne pas se retrouver dans une situation épouvantable. Elle se sentait démunie. Elle ne savait pas comment réagir, elle avait besoin d'aide.

Tous les participants ont exprimé à quel point l'expérience d'« être avec » la personne soignée rend possible une connaissance globale de la situation de santé du patient. Par le biais de cette expérience de soin, l'infirmière détient une solide connaissance du patient en tant qu'être humain mais aussi de son histoire médicale. Le verbatim de Grâce reflète cette perspective: « en fait, en étant avec, on sait vraiment les besoins de la personne, on sait vraiment où elle est rendue, on sait vraiment où elle veut aller, puis c'est cela, ça peut contribuer à sa réadaptation ».

De même, l'ensemble des participants rapporte que cette expérience de soin contribue à une meilleure compréhension de la situation de santé du patient. Le commentaire de Grâce parle de ce point :

Elle est, dans la vie de tous les jours, une battante, une sportive, une femme d'action qui travaillait dans le domaine de la construction, je pense. (...), elle faisait beaucoup de crises de panique au début, on ne savait pas trop ce que c'était mais on a découvert que c'était des crises de panique, elle vomissait, elle vomissait en jets, tout d'un coup. On s'est rendu compte que ça avait pas mal l'air d'une crise de panique parce qu'en fait elle ne parlait pas beaucoup de tout ce qu'elle ressentait, de tout ce qu'elle disait, elle était comme plus « tough », genre un petit peu « tough »

Figure 15. Émergence des sous-thèmes, thèmes et eidos-thèmes reliés à la deuxième question de recherche.



résistante. On a fini par voir qu'elle somatisait les choses qu'elle ne disait pas par la bouche elle le disait autrement sûrement. Elle somatisait pas mal de choses.

Nadine, de son côté, mentionne que l'expérience d'« être avec » la personne soignée favorise, chez le patient, une meilleure compréhension de sa situation de santé :

Le fait d' « être avec » le patient, je pense que cela l'aide à comprendre. Je vais te donner un exemple pour que cela soit clair : « une prothèse totale de la hanche droite, ce patient-là, il faut qu'il comprenne qu'il y a des restrictions; il faut qu'il fasse attention, qu'il ne fasse pas de luxations, c'est ça qu'on va lui montrer à l'hôpital. Mais, si je le fais, avec moi, ma notion d' « être avec », d'après moi, il va encore mieux l'intégrer, il va être encore plus autonome parce qu'il va comprendre, oui, c'est vrai ». Je fais un parallèle avec un enfant. Par exemple, pour lui montrer quelque chose à un enfant, j'ai le choix de lui montrer d'une façon neutre ou brusque. Si vous prenez le temps d' « être avec », bon, bien là, le petit enfant va comprendre; pour un patient, d'après moi, c'est la même chose.

Finalement, tous les participants citent que l'expérience d'« être avec » la personne soignée permet d'évaluer la globalité des besoins du patient et d'en cerner le besoin prioritaire. Le commentaire de Joranne illustre ce point de vue :

La deuxième journée qu'elle était chez nous, elle est venue me voir, pour me dire qu'on lui avait dit de laver son sac de colostomie. Elle n'était pas capable de faire cela, seulement de regarder, cela l'effrayait, c'était au-dessus de ses forces. (...). Cette expérience d' « être avec » la patiente a contribué à sa réadaptation dans le sens qu'elle était tellement touchée par son apparence physique et elle était tellement inquiète, bouleversée par ça, qu'elle n'aurait pas pu consacrer son énergie à faire d'autres choses. (...). Pour cette jeune patiente, son apparence physique comptait beaucoup et avoir une colostomie, les odeurs, ça l'effrayait tellement, elle n'était pas capable de toucher. Au début, elle n'avait pas la dextérité, elle avait des tremblements, elle n'avait même pas la force de clamber le sac de colostomie, de laver le sac, ça l'embêtait tellement. Je la sentais trop fragile et incapable de faire cela. (...). Moi, quand je l'ai vu, c'était le lendemain de son admission et on lui avait déjà donné ça en charge. Je trouvais ça trop vite. On a vu qu'elle marchait, on a dit : « voilà, elle est autonome, elle peut faire ça ». Quand je l'ai vu avec tous ses tremblements, qu'elle n'avait pas la force et combien ça l'a touchée. Je me suis dit : « on ne peut pas faire ça, on ne peut pas la pousser, on ne peut pas lui demander de faire ça, en tout cas, elle n'était pas prête ».

Ainsi, le sous-thème « enrichissement du processus de soin » élucide l'importante contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée au niveau de la bonification des étapes du processus de soin, ce qui permet de répondre adéquatement aux besoins du patient. Cette satisfaction des besoins concourt à un plus haut niveau d'harmonie corps-âme-esprit chez le patient.

Le deuxième et dernier sous-thème « cohérence du soin », qui correspond à la perspective de 14 participants, remémore à quel point l'expérience d'« être avec » la personne soignée permet de promulguer un soin infirmier qui répond au besoin quotidien de la personne soignée. Le commentaire de Claire exprime éloquemment ce point :

Pendant le temps des Fêtes, un de mes patients a eu un accident au niveau de la région médullaire consécutive à un feu dans son appartement. Il a tout perdu, il est seul à Montréal, sa famille est en Israël. (...). Il doit avoir son congé vers le mois de février et ses objectifs de réadaptation visent notamment de se trouver un appartement et le meubler. Donc, à Noël, on avait reçu des billets de taxi pour donner à certains bénéficiaires qui désiraient voir leur famille et qui n'avaient pas de transport. (...). En lisant le journal du 27 décembre, il s'est dit : « pourquoi ne pas commencer à chercher des appartements ». Il m'a demandé : « comment je vais faire, il faudrait que je commence à chercher, on m'a dit que je devrais avoir mon congé en février puis si je ne trouve pas un appartement d'ici là, où est-ce que je vais aller »? On a regardé cela ensemble. (...). Alors, je lui ai dit que si ça peut être nécessaire d'aller chercher des appartements avec les billets, moi, cela me ferait plaisir de te donner un billet. Puis, effectivement, je l'ai fait. (...). Donc, mon « être avec » a contribué à sa réadaptation, dans la mesure où je l'ai écouté et j'ai senti que c'était un besoin important pour lui, d'aller chercher un appartement.

Dans la même perspective, la réflexion de Rima exprime à quel point l'expérience d'« être avec » la personne soignée permet de prodiguer un soin cohérent au besoin exprimé du patient :

Ton patient, tu le prends quand il rentre jusqu'à son départ. Tu ne l'envoies pas comme cela chez lui, il faut que tu prévoies : « est-ce qu'il va avoir besoin d'une

infirmière à domicile »? « Est-ce qu'il faut mettre la travailleuse sociale dans le dossier »? « Est-ce qu'il faut qu'on réaménage son environnement »? « Est-ce qu'il faut que j'envoie les papiers pour dire que s'il y a un feu dans le logement où il habite il aura besoin d'aide »? Donc, il faut tout prévoir, voir le patient dans sa globalité. Donc, « être avec » le patient contribue à la réadaptation du patient parce que ça répond à ses besoins.

Ainsi, le sous-thème, « cohérence du soin », reconnaît donc que l'expérience d'« être avec » la personne soignée contribue à la réadaptation de cette dernière, en hissant la concordance entre le besoin du patient et le soin infirmier offert, ce qui permet de satisfaire les besoins de la personne soignée. Finalement, le thème « réponse aux besoins de la personne soignée » réunit les éléments de cette expérience de soin qui concourent à répondre aux besoins du patient. Cette satisfaction des besoins de la personne soignée contribue à l'atteinte d'un haut niveau d'harmonie corps-âme-esprit chez le patient.

Le deuxième thème se nomme « optimisation de la progression de la personne soignée dans son processus de réadaptation ». Ce thème dévoile comment cette expérience de soin, qualifiée de thérapeutique par les participants, contribue à influencer favorablement la progression de la personne soignée à travers l'ensemble de son processus de réadaptation. À ce sujet, trois sous-thèmes ont permis l'émergence de ce thème. Le premier sous-thème « mise en évidence des forces », qui correspond à la perspective de neuf participants, discute de la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée en termes de renforcer la confiance du patient envers ses capacités à traverser sa situation de santé. Le verbatim de Pascal pointe, expressément, l'accroissement de la confiance du patient envers ses ressources personnelles:

Je pense que l'expérience d' « être avec » le patient contribue à la réadaptation dans la mesure où les patients développent, tu sais, comme une confiance qui vont être capables de passer à travers, qu'ils vont être capables rendus à la

maison de vivre avec cette nouvelle réalité. Cela leur permet d'acquérir une certaine confiance dans l'avenir, dans leur retour, dans leur convalescence. Je pense que c'est quelque chose de stimulant pour eux.

La réflexion de Françoise, quant à elle, documente l'important travail de l'infirmière pour optimiser la confiance du patient envers ses capacités à traverser et à apprendre à vivre avec une telle situation de santé pour une meilleure qualité de vie.

Il n'admettait pas son état dans le fin fond. Moi, je dis toujours : « cela ne s'accepte pas mais il faut apprendre à vivre avec, parce que tu ne peux pas accepter de te retrouver paraplégique ou tétraplégique, du jour au lendemain », mais il faut que la personne apprenne à vivre avec, qu'elle a des possibilités, qu'elle aille les chercher et les mette en valeur. C'est ça qui va l'aider à passer au travers et à l'accepter.

Ce sous-thème, « mise en évidence des forces », permet de hausser la confiance du patient envers ses capacités à franchir sa situation de santé, ce qui contribue à le faire progresser dans l'ensemble de son processus de réadaptation.

Le deuxième sous-thème « élément stimulant », qui correspond à la perspective de 14 participants, évoque la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée en termes d'accroître la participation, l'autonomie et la sécurité chez la personne soignée à travers son processus de réadaptation. Maints participants de recherche ont invoqué que le lien de confiance entre l'infirmière et la personne soignée, qui découle de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, permet au patient de progresser dans son processus de réadaptation. Le commentaire d'Elaine rappelle l'indispensable relation de confiance entre l'infirmière et la personne soignée, comme préalable à la progression du patient:

Si j'ai établi un bon contact, une bonne relation, ça va être plus facile de faire intégrer des connaissances au patient. (...) si tu veux contribuer, il faut d'abord

que tu aies une relation. On ne peut pas contribuer à la réadaptation d'un patient si on n'est pas en relation avec lui, parce que tu ne l'amèneras jamais à changer des comportements, des attitudes, à acquérir des connaissances ou à le sensibiliser.

Le propos de Rima parle de la régression du patient en l'absence d'une relation de confiance entre l'infirmière et la personne soignée :

Si c'est quelqu'un qui n'est pas habitué, si la confiance n'est pas établie, il est possible après la fin de semaine que la patiente nous dit : « je n'avais pas le goût de faire ci, de faire ça, en fin de semaine », alors, on voit parfois une petite régression.

De son côté, la réflexion de Françoise rappelle à quel point l'expérience d'« être avec » la personne soignée lui a permis de contribuer, significativement, à stimuler la collaboration et l'autonomie de son patient :

Si je regarde mon monsieur qui était hésitant à faire ses cathétérismes, j'ai vraiment senti que je contribuais à sa réadaptation en insistant pour qu'il les fasse par lui-même. Puis, j'ai senti que cette expérience-là, d'être avec lui, l'a aidé aussi, dans la mesure où cela l'a rendu beaucoup plus autonome dans ses soins, dans sa prise en charge de lui-même. Encore dernièrement, il est venu me dire : « c'est fantastique, je dérange de moins en moins mon épouse ». C'est sûr que j'ai vraiment contribué à sa réadaptation, veut, veut pas, à contribuer, à faciliter, à améliorer ses conditions d'autonomie pour qu'il puisse retourner chez lui. (...). Donc, « être avec » le patient contribue à sa réadaptation, parce que l'on ne fera pas les choses à sa place.

Nadine, quant à elle, rapporte que partager avec le patient les progrès réalisés correspond à une façon puissante pour renforcer sa collaboration et rehausser son autonomie.

Voici son commentaire :

Je pense que pour le patient, d'être avec lui, c'est un élément moteur stimulant pour maximiser son autonomie. Par exemple, j'ai une madame qui s'est fait opérer pour une prothèse de genoux, elle a de la difficulté à marcher. Je la

connais, j'arrive de congé de 3 jours, je revois la madame et je lui dis : « ça va mieux, vous faites des progrès, Mon Dieu! Vous marchez bien, vous êtes bonne ». Alors, la patiente est contente, ça fait qu'au lieu d'être réticente, comme elle sait que je lui fais un feedback positif, elle va continuer à faire des progrès. Moi, j'utilise beaucoup cette façon-là avec les patients. (...), de donner un feedback, de souligner le progrès, en tout cas, en réadaptation, c'est très important parce que ce sont des petits progrès qui finissent par faire des gros progrès.

Un nombre important de participants a exprimé que l'expérience d'« être avec » la personne soignée ouvre une porte à un espoir réaliste à l'égard de la réadaptation du patient. Cette ouverture à l'espoir invite la personne soignée à s'accrocher à ce qui lui reste et la stimule à prendre part à sa réadaptation, à travailler du mieux qu'elle peut pour atteindre le plus haut niveau de réadaptation qu'auquel il est possible pour elle d'accéder. À cet égard, la réflexion d'Olive documente comment l'expérience d'« être avec » la personne soignée contribue à créer une ouverture à un espoir réaliste et à stimuler le patient à collaborer à sa réadaptation :

Bien, moi, je pense que le « être avec » crée de l'espoir, sans vouloir créer un espoir démesuré, je pense qu'« être avec », c'est ouvrir, ce n'est pas de créer de l'espoir, c'est ouvrir la porte à l'espoir. Parce qu'on ne peut pas promettre mer et monde quand on n'a pas la mer et le monde, mais ouvrir la porte à l'espoir, c'est laisser la capacité à l'autre de dire : « je vais faire ce que je peux, je pense que j'ai ce qu'il faut pour faire ce que je peux, je pense que je suis capable d'y aller ». L'espoir de me rendre jusqu'où? Il n'y a personne qui me l'a dit, il n'y a personne qui me l'a promis, mais que la porte soit ouverte à l'espoir, bien, on s'y raccroche. Je pense que la clé d'« être avec », ce n'est pas de faire des promesses, ce n'est pas de dire qu'on pense ceci ou qu'on pense cela, je pense que c'est vraiment ce que je viens de dire.

Plusieurs participants ont mentionné les bénéfices, pour le patient, de cette ouverture à un espoir réaliste en termes de s'accrocher à la vie et de prendre part à sa réadaptation. Le commentaire d'Antoinette présente bien ce point :

Ce n'était pas mon patient mais je m'occupais de lui parce que son infirmière était absente. Alors, cette journée-là, il m'a regardé avec beaucoup d'inquiétude, de peur, puis je lui ai dit : « que le pire était derrière lui, que le mieux allait survenir dans les jours qui allaient suivre ». Cela a eu, je ne dis pas que c'est juste à cause de ça, mais on a vu en peu de jours comment cette personne-là s'est mise à aller mieux. Un moment donné il m'a dit: « dans le fond, vous me dites que j'ai été chanceux parce que moi je pourrai remarquer ». Je lui ai répondu : « oui, c'est là-dessus qu'il faut vous raccrocher, vous allez remarquer, j'en ai vu d'autres comme vous avec des grosses blessures qui sont repartis en marchant ». Ça fait que juste de donner cet espoir-là à quelqu'un qui a beaucoup souffert, qui ne savait pas trop comment s'enligner en réadaptation, juste de lui dire cela, bien, il s'accroche. Dans le fond, il doutait beaucoup mais il a eu l'espoir et un but à atteindre.

À ces commentaires, s'ajoute la perspective de Dolorès, la seule en ce genre, qui stipule que l'expérience d'« être avec » la personne soignée favorise un retour à domicile plus sécuritaire grâce à une autonomie plus grande chez le patient. Voici son verbatim :

Ce matin là, je souhaitais le connaître un peu plus. L'auxiliaire m'avait dit : « il est capable de faire son transfert en pivot ». Alors, je le regarde faire mais je trouvais qu'il avait une perte d'équilibre. (...). Le lendemain, je suis allée voir le patient et je l'ai confronté. J'ai dit : « écoutez, ça fait 3 jours qu'on se connaît et je trouve que vous avez une perte d'équilibre et cela m'apparaît dangereux ». Vous, qu'est-ce que vous en pensez ? (...). Effectivement, ils l'ont gardé une semaine de plus pour continuer l'évaluation. (...). Je pense que mon « être avec » le patient a permis d'augmenter son autonomie ce qui a diminué les tâches de son épouse, puis contribuer à un retour à domicile plus sécuritaire. Si je n'avais pas «été avec» mon patient, il y aurait eu un danger de sécurité à la maison. Alors, mon « être avec » a permis d'améliorer l'autonomie de monsieur et de lui faire prendre conscience que même s'il est autonome il peut y avoir des risques à court terme, à long terme.

Le deuxième sous-thème « élément stimulant » indique l'influence positive de l'expérience d'« être avec » la personne soignée sur la collaboration, l'autonomie et la sécurité du patient, ce qui contribue à faire progresser la personne soignée dans l'ensemble de son processus de réadaptation.

Le troisième sous-thème « autonomie facilitée par le partage des connaissances » exprime la perspective de cinq participants de recherche et désigne le fait d'accroître les connaissances de la personne soignée pour maximiser son autonomie. Ces connaissances partagées correspondent à certaines expériences cliniques antérieures de l'infirmière ainsi qu'aux activités éducatives réalisées par cette professionnelle de la santé afin que la personne soignée réapprenne à exécuter certaines activités de la vie quotidienne (marcher, manger, laver...). La réflexion de Laurence se rapporte à la dimension du partage de connaissances entre l'infirmière et la personne soignée :

Contribuer avec le patient, dans cette expérience-là, c'est vraiment un beau partage avec les autres patients. C'est donner, donner nos connaissances. Chaque expérience me permet d'évoluer et c'est cette évolution que j'acquiers à chaque expérience que je partage avec les patients. (...). Quant on dit « le partage aide à évoluer » c'est que les anciens patients reviennent nous voir, puis ils nous disent : « écoute, je suis rendu que je fais du sport, je fais du ski, je fais de la plongée, j'ai fait telle étude, je fais de la danse. Puis, tu le sais que cela a été difficile pour certains, puis là, tu les vois qu'ils font du sport, c'est pareil pour eux. C'est de voir les autres patients qui ont passé au travers et qu'ils ont tous trouvé un petit quelque chose : «je fais de la peinture, je fais de l'écriture, je suis retourné faire mon cours en administration, je suis en politique».

Le propos de Rima se rapporte à la place prépondérante de l'enseignement au patient afin de l'aider à apprendre de nouvelles connaissances pour maximiser son autonomie. Voici son commentaire : « le rôle de l'infirmière en réadaptation, c'est d'« être avec » son patient, c'est-à-dire d'être capable de l'aider. De l'aider, cela veut dire de lui enseigner, de lui apprendre ».

Dans la même perspective que Rima, le verbatim de Françoise parle des activités d'éducation réalisées par l'infirmière comme étant un moyen qui hausse l'autonomie de la personne soignée :

Pour mon patient avec les cathétérismes, j'ai passé beaucoup, beaucoup de temps avec lui, à faire beaucoup, beaucoup d'enseignement, à répéter, même s'il ne le faisait pas. Donc, je savais, que même si ce n'est pas lui qui faisait les cathétérismes, il savait exactement comment les faire et il savait, si mal pris une journée, je le savais qu'il serait capable de se débrouiller.

En rétrospective, ce sous-thème « autonomie facilitée par le partage des connaissances » représente le fait de procurer de nouvelles connaissances à la personne soignée. Ce partage des connaissances, qui s'actualise à travers l'expérience d'« être avec » la personne soignée, contribue à l'optimisation de la progression de la personne soignée dans son processus de réadaptation en maximisant son autonomie. En somme, le thème « optimisation de la progression de la personne soignée dans son processus de réadaptation » étale certains éléments ayant une influence positive sur la confiance du patient envers ses capacités, la collaboration, l'autonomie et la sécurité de la personne soignée dans l'ensemble de son processus de réadaptation. Ainsi, en optimisant les progrès de réadaptation de la personne soignée, ce thème collabore à l'atteinte d'un haut niveau d'harmonie corps-âme-esprit chez la personne soignée.

Le troisième thème ayant permis l'émergence de cet eidos-thème s'intitule « promotion du bien-être de la personne soignée et de l'infirmière ». Ce thème annonce la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne en termes de rehaussement du bien-être de la personne soignée et de l'infirmière, notamment par le biais de la défense des besoins du patient, le soutien au patient, l'accroissement de l'énergie et le rehaussement du sentiment de bien-être de l'infirmière et de la personne soignée qui s'associent à cette expérience de soin. Quatre sous-thèmes ont permis l'émergence de ce thème. Le premier sous-thème « défense des besoins », qui représente la perspective de trois participants,

reflète l'importante contribution de l'infirmière dans le domaine de la revendication des besoins de la personne soignée. Étant l'avocate du patient (précisé dans la première section de ce chapitre), l'infirmière demeure la professionnelle de la santé la mieux placée pour revendiquer, auprès de l'équipe de soins, les besoins réels des patients. Aux dires de plusieurs participants, l'expérience d'« être avec » la personne soignée a permis de contribuer significativement à la réadaptation en revendiquant les besoins de la personne soignée auprès de l'équipe multidisciplinaire. À ce sujet, voici la réflexion de Joranne :

Elle ne comprenait pas pourquoi elle ne pouvait avoir des sacs jetables. Je lui ai dit : « que c'était une question de coût, que ce n'était pas moi qui décidais, ce n'était pas moi qui décidais quelle sorte de sac on va acheter. Alors, j'ai essayé, sur le coup, de la rassurer, sans lui donner trop d'espoir et lui dire que j'allais poser des questions. Je suis allée plaider sa cause et dire qu'elle avait trop de tremblements aux mains pour être capable de changer sa colostomie. On a accepté de lui donner des sacs jetables. J'ai défendu sa cause dans la mesure où j'ai parlé avec le médecin, je lui ai dit : « est-ce qu'on pourrait accepter qu'elle ait des sacs jetables étant donné que c'est une colostomie? On n'utiliserait pas tellement de sacs par jour, à peu près deux sacs par jour. J'ai aussi dit que d'obtenir ces sacs était important pour son moral. (...). J'ai ressenti qu'« être avec » cette patiente l'avait aidée dans sa réadaptation parce que j'ai plaidé sa cause, elle a obtenu ce qu'elle voulait.

Ainsi, par le biais de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, l'infirmière ressent la nécessité de défendre la personne soignée en ce qui a trait à ses besoins, ce qui contribue au bien-être du patient à l'atteinte d'un plus haut niveau d'harmonie corps-âme-esprit chez ce dernier.

Le deuxième sous-thème « soutien », qui correspond à la perspective de 15 participants, illustre la valeur thérapeutique de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. En effet, ce sous-thème met de l'avant l'idée que cette expérience de soin permet à la personne soignée de se sentir moins seule dans sa souffrance pendant son séjour

hospitalier, et d'exprimer sa détresse intérieure, ses inquiétudes, ses peurs et sa tristesse. En d'autres mots, cette dernière se sent davantage soutenue, ce qui favorise son bien-être et contribue à sa réadaptation. Le verbatim d'Isabelle exprime cette perspective :

Pour le patient, le fait d'« être avec » lui, l'aide à ne pas se sentir tout seul et (...). Oui, c'est important de ne pas se sentir seul en situation d'impuissance, si je puis dire, parce qu'à un moment donné, une personne qui croit en toi, déjà, ça fait un monde de différence, (...).

Dans la même optique, le commentaire de Lorraine démontre le soutien associé à l'expérience d'« être avec » la personne soignée :

L'expérience d'« être avec » le patient a contribué à sa réadaptation dans la mesure où cela a dû le motiver. Il a dû sentir qu'il n'était pas tout seul dans ce qu'il vivait. Et, c'est sûrement cela qui l'a beaucoup aidé parce que c'est sûr, je suis convaincue que si on avait eu une attitude autre, on ne se serait pas tellement occupé de lui et qu'on ne l'avait pas encouragé, je ne suis pas sûr qu'il se serait réadapté si vite que cela ou s'il serait allé aussi loin qu'il est allé, mais il a senti vraiment qu'il y avait une équipe derrière lui, qui était là pour le supporter.

Le verbatim de Bernard relate comment l'expérience d'« être avec » la personne soignée lui a permis d'ouvrir la porte à l'expression de la détresse intérieure, chez une patiente atteinte d'un choc post-traumatique :

Elle est très attachante et très vulnérable actuellement, et en même temps, elle a un stress post-traumatique et elle a besoin d'être encadrée par des gens qui la rassurent. (...) J'ai fait ses soins d'ongles, elle était tellement heureuse que quelqu'un lui coupe les ongles d'orteil, c'était merveilleux, c'était de lui faire un cadeau. (...) Et ce matin, j'ai revu cette patiente-là, et tout de suite elle m'a vu, elle m'a dit bonjour, on avait établi une relation, j'avais été avec cette patiente-là. Puis là, elle a commencé à se confier à moi, qu'est-ce qui s'était passé, son agression, les difficultés, puis la haine, la colère qu'elle a en elle. Pour moi, d'exprimer ça, c'est commencer la réadaptation.

Ainsi, ce sous-thème, « soutien », annonce une autre dimension de la contribution de l'expérience d' « être avec » la personne soignée à la réadaptation de cette dernière. En effet, en ne délaissant pas le patient dans sa détresse, en permettant l'expression de la détresse intérieure, finalement en soutenant le patient, l'expérience d'« être avec » la personne soignée concourt au bien-être de la personne soignée et à l'atteinte d'un plus haut niveau d'harmonie corps-âme-esprit chez cette dernière.

Le troisième sous-thème « accroissement de l'énergie » exprime la perception de quatre participants et représente la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée en termes de rehaussement de l'énergie des personnes impliquées dans cette expérience de soin. Ce sous-thème signifie que lors de cette expérience de soin, l'énergie de l'infirmière de même que celle de la personne soignée s'accroissent considérablement. Le verbatim d'Isabelle documente l'effet énergisant, chez le patient, de l'expérience d' « être avec » la personne soignée :

Il reste encore 3 à 4 semaines de réadaptation, puis je sais que pour lui, il préfère mourir que d'aller dans un centre d'accueil. Il me raconte que pendant la nuit, il est toujours réveillé et il demande vraiment à Dieu de venir le chercher. Ce matin, j'ai senti qu'il y avait quand même une bonne connexion parce je le ramena à ici et maintenant, qu'il y avait des efforts à faire, on avait des objectifs pendant les 3 prochaines semaines, puis on ne sait jamais comment ils vont évoluer, si tout va bien peut-être qu'il pourrait avoir une chance de retourner à domicile. Alors, j'ai vu que cela lui donnait tellement d'énergie, qu'aujourd'hui, ce fut une journée extraordinaire : il pouvait s'alimenter lui-même, il a travaillé fort en physiothérapie pour faire ses transferts. Puis je voyais qu'il se sentait réanimé par une force. C'est à ce moment-là que j'ai senti que d' « être avec » mon patient contribuait à sa réadaptation parce que cela lui a donné de l'énergie.

Aux dires des participants, l'expérience d'« être avec » la personne soignée permet d'éviter l'épuisement professionnel chez l'infirmière ou du moins qu'il soit moins présent,

ce qui concourt à promouvoir le bien-être de l'infirmière. Le propos de Grâce évoque l'amointrissement de l'épuisement de l'infirmière lorsque celle-ci vit l'expérience d' « être avec » la personne soignée : « j'ai remarqué que lorsqu'on n'est pas avec, on est plus épuisé que lorsqu'on marche avec ». Dans cette même perspective, la réflexion d'Isabelle discourt sur comment l'expérience d'« être avec » la personne soignée permet de promouvoir le sentiment de bien-être de l'infirmière :

Quand je suis avec mon patient, il y a un échange d'énergie extraordinaire qui se produit; il y a comme une ouverture à l'autre. (...) Quand je termine une journée de travail, j'ai beaucoup plus d'énergie, je ressens tout le plaisir que j'ai reçu.

Ainsi, ce sous-thème, « accroissement de l'énergie », exprime avec force la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée à la réadaptation en augmentant l'énergie du patient et celle de l'infirmière.

Le quatrième sous-thème « rehaussement du sentiment de bien-être » démontre le point de vue de sept participants concernant la contribution de l'expérience d' « être avec » la personne soignée à sa réadaptation. Ce sous-thème exprime le sentiment de bien-être intérieur ressenti par l'infirmière et le patient à travers l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Pour décrire cet état de sérénité, les participants ont utilisé des termes tels qu'un état de bien-être, un état d'harmonie corps-âme-esprit, un état de dépassement, un état de paix. Le verbatim d'Olive traduit extrêmement bien l'état de sérénité des personnes impliquées :

Lorsque je «suis avec» mon patient je ressens de la gratification. En fait, c'est la gratification puis, en quelque part, la connaissance puis la paix qui en découlent de tout ça, mais pour tout le monde, pour le patient et l'infirmière. (...). Le

sentiment de paix dans le sens que l'on a fait des progrès, on voit même qu'on est resté stable, que j'ai fait mon possible.

Dans sa réflexion sur la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, Isabelle soulève comment le bien-être intérieur de l'infirmière contribue au bien-être du patient et, d'autre part, que cet état de sérénité permet à la personne soignée de surpasser les difficultés corporelles rencontrées :

Pour moi, disons, je suis beaucoup en réflexion sur moi-même, comment je me sens intérieurement, parce que si j'arrive dans un état de bien-être complet, la personne le ressent. À ce moment-là, c'est vraiment « être avec » la personne. Un patient me disait l'autre jour, qu'il m'entendait chanter le matin. Il disait que c'était merveilleux et que cela lui faisait énormément de bien. (...). Ma conception de moi-même, c'est beaucoup au niveau de l'âme. Il y a un corps qui transporte mon âme, comme pour les patients aussi. Alors, dans ce sens, pour moi, si on a le bien-être de l'âme, on peut toujours transcender les difficultés corporelles.

En somme, ce sous-thème, « rehaussement du sentiment de bien-être », exprime la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée non seulement à optimiser le bien-être respectif des personnes engagées dans cette expérience de soin, mais également à promouvoir leur harmonie corps-âme-esprit. Finalement, le thème, « promotion du bien-être de la personne soignée et de l'infirmière » regroupe un certain nombre de composantes, issues de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, qui rehaussent le bien-être de la personne soignée et de l'infirmière. Cet état de bien-être correspond à un élément fondamental qui concourt, dans cette expérience de soin thérapeutique, à faciliter l'atteinte d'un haut niveau d'harmonie corps-âme-esprit chez la personne soignée et l'infirmière.

Le quatrième thème ayant permis l'émergence de l'eidos-thème s'intitule « élévation de la croissance intérieure de la personne soignée et de l'infirmière ». Mis à part

l'ensemble des contributions détaillées antérieurement, ce dernier thème soulève la contribution déterminante de l'expérience d'« être avec » la personne soignée dans le domaine du développement spirituel de l'infirmière et de la personne soignée. Ce développement spirituel fait référence à l'introspection, de même qu'à la métamorphose de l'infirmière et du patient. Six sous-thèmes ont favorisé le jaillissement de ce thème. Le premier sous-thème « introspection » désigne la perspective de 13 participants de recherche. Ce sous-thème évoque la contribution de l'expérience d' « être avec » la personne soignée en haussant la réflexion de l'infirmière à l'égard de sa pratique professionnelle. À ce sujet, plusieurs participants ont exprimé des réflexions, relatives à cette expérience de soin, qui pointent la pratique clinique, la formation, l'importance de l'harmonie entre notre « être » et les soins prodigués, les habiletés à développer pour être davantage avec la personne soignée. Par exemple, la réflexion d'Olive soulève à quel point l'expérience d' « être avec » la personne soignée semble confronter les pratiques de soin, de même que le manque de formation à son égard :

Mais je pense que tout cela ce sont des expériences, je pense qu'on peut apprendre d'elles, mais je pense qu'on n'est pas vraiment dans un milieu, tel qu'on le connaît aujourd'hui, tellement pressé où tout le monde est bousculé, où il faut trouver des petites formules magiques et celle-là, « être avec » le patient, c'est la plus simple, comme formule, mais ça l'air d'être la plus compliquée. Puis on a de la misère à se faire de donner de la formation ou des informations sur cela. C'est fou, c'est parce que ça, ça m'intéresse depuis que je travaille. Je rentre chez moi puis je me dis : « un jour je vais y arriver à être encore plus avec mon patient, plus longtemps, plus souvent, avec plus de monde ». Je vais développer mon expertise moi-même, toute seule, parce que je n'ai rien à me mettre sous la main encore, en dehors de lire des livres puis je ne sais pas lesquels. Puis je me dis mon expérience vaut aussi en autant qu'elle soit sincère.

Il s'avère intéressant de souligner qu'un seul participant a exprimé que cette expérience correspondait à une zone de chevauchement professionnel et qu'il était laborieux

de déterminer la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Voici le commentaire de Kent :

Par contre, parfois je me remets en question et je me demande si c'est mon mandat d'aller jouer dans ce genre de corde-là, il y a la travailleuse sociale, la psychologue, le psychiatre. C'est comme une zone grise, ce n'est pas clairement défini. (...). Parfois, ça peut m'arriver de me poser la question: « est-ce que je vais trop loin dans mon investigation avec mes patients? « Est-ce que je crée plus de dommages »? « Est-ce que je risque plus de faire de la décompensation »? Si cela arrive, est-ce que je vais être capable de récupérer la situation? Je te lance la boule de feu, bien là, arrange-toi avec. Parce qu'à un moment donné, tu ne le sais pas, tu ne peux pas interpréter la contribution qu'une phrase ou qu'un mot peut faire. C'est très « touchy » je trouve.

Somme toute, le sous-thème « introspection » indique la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée en termes de stimuler un questionnement intérieur chez l'infirmière qui œuvre en réadaptation. Or, cette analyse renforce la croissance intérieure et contribue à promouvoir l'harmonie corps-âme-esprit chez cette dernière.

Le deuxième sous-thème « métamorphose » retrace la perception de 11 participants de recherche. Ce sous-thème témoigne de la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée au niveau de la transformation de l'infirmière et de la personne soignée. Cette métamorphose se concrétise principalement par le partage réciproque d'expériences et de connaissances, ainsi que la qualité de la relation établie entre l'infirmière et le patient qui découlent de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Par exemple, le propos de Claire se rapporte au fait que chaque personne, infirmière ou personne soignée, peut apprendre au contact de l'autre personne:

Cette dame m'a beaucoup apporté personnellement, dans le sens qu'elle était très cultivée, elle parlait beaucoup de la famille, de l'importance du mari. Elle m'a aussi permis de m'accomplir professionnellement parce qu'avec toutes les complications de santé qu'elle a eues, j'ai vraiment beaucoup appris.

Dans le même ordre d'idée, pour Grâce, l'expérience d'« être avec » la personne soignée favorise, chez l'infirmière et le patient, un sentiment d'être davantage existante. Voici sa réflexion : « les deux personnes se sentent plus existantes en raison des échanges, du travail de collaboration afin d'atteindre l'objectif de mieux-être ».

Pour sa part, Elaine relate comment « être avec » son patient enrichit ses soins infirmiers et accroît son développement personnel et professionnel : « chaque expérience d'« être avec » un patient me permet d'évoluer, de grandir, d'apprendre. Ces acquis me permettent d'aller plus loin avec un autre patient. Ces expériences d'« être avec » mon patient me permettent d'acquérir des habiletés relationnelles ».

En d'autres mots, le sous-thème « métamorphose » souligne la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée à la réadaptation de cette dernière en favorisant l'évolution de chaque être humain engagé dans cette expérience de soin. Cette métamorphose alimente ainsi la croissance intérieure de chaque personne qui participe à cette expérience de soin.

Le troisième sous-thème « accomplissement professionnel » correspond à la perspective de neuf participants. Il exprime, foncièrement, le sentiment d'utilité que l'infirmière ressent lorsque celle-ci «est avec» la personne soignée. Les participants ont invoqué des termes tels que le sentiment d'apporter quelque chose et d'aider une personne

en besoin. Un nombre considérable de participants a mentionné se sentir utile face au patient. Voici le commentaire de Claire :

Parfois, je me dis que j'ai apporté quelque chose à la vie de quelqu'un, comme par exemple le fait de partager sa tristesse, ses émotions, son fardeau, ce qu'elle ressent. (...). Quand tu agis comme ça, que tu as un retour et que tu sens que la personne a appris quelque chose de toi ou que tu as apporté quelque chose, bien du côté professionnel, tu te dis que t'es vraiment à la bonne place. J'ai accompli quelque chose professionnellement (...).

Ainsi, le sous-thème « accomplissement professionnel » met en évidence une autre dimension de la contribution de cette expérience de soin, essentiellement reliée au sentiment d'utilité de l'infirmière. Cet accomplissement favorise grandement la croissance intérieure de l'infirmière.

Le quatrième sous-thème « satisfaction » représente la perception de 16 participants et exprime le sentiment de contentement que l'infirmière ressent lorsqu'elle « est avec » le patient, qu'elle réussit à offrir un soin qui répond au besoin de ce dernier ou qu'elle voit les progrès du patient. Les participants ont exprimé cette satisfaction en utilisant divers termes tels que contentement, plaisir, joie, valorisation et gratification. Le commentaire de Nadine appuie cette perspective :

Cela vient rejoindre la satisfaction d'un besoin et je trouve cela gratifiant. (...). On a aussi des sentiments de satisfaction, de valorisation, de gratitude. J'appelle cela « le jus que le patient nous donne » et je pense que le patient ne sait pas qu'il nous valorise quand on a satisfait un de ses besoins. (...). Quand le patient s'en va, il nous donne une carte « je vous remercie, vous m'avez aidé », c'est parce qu'il a apprécié ce que l'on a fait pour lui.

À l'inverse, un sentiment d'insatisfaction s'installe lorsque l'infirmière ne parvient pas à vivre l'expérience d'« être avec » la personne soignée et répondre aux besoins du

patient. Voici la réflexion d'Antoinette :

J'essaie de toujours, toujours aller plus loin à chaque fois. Je me pose les questions suivantes : « est-ce que j'ai répondu à ses besoins? Est-ce qu'il y a un détail que j'ai oublié? Est-ce que j'ai fait, ce que je devais faire pour chaque patient? C'est comme ça que je pense pour chaque patient. Je pense que c'est un idéal moral dans ma pratique, dans mes soins, de tendre à « être avec » chaque patient, parce que quand j'ai été avec eux et que j'ai vraiment répondu à leurs besoins, bien, je suis contente et cela met du « pep » dans mon travail. Mais si j'ai passé à côté, je n'ai pas la satisfaction que j'aurais.

Mais encore, certains participants ont discuté que l'expérience d'« être avec » la personne soignée leur permet de passer au travers certains moments plus ardues au travail. Le propos d'Antoinette aborde ce sujet :

« Être avec » mes patients, c'est ce qui me garde dans la profession. Le milieu est tellement dur par moments, la tâche est trop élevée, que c'est ce qui me permet de continuer. Ce qui me nourrit ce sont les patients, les contacts que nous avons ensemble, c'est le fait d' « être avec » eux. Je me dis personnellement que si je n'avais pas ce contact-là avec mes patients, j'irais faire autre chose.

D'autres participants vont même jusqu'à dire que les moments les moins appréciés au travail sont ceux où le sentiment d'« être avec » la personne soignée est absent. Grâce apporte ce commentaire :

Je pense que c'est ça aussi qui fait le charme, qui nous amène, qui nous fait garder le feu justement de la réadaptation, puis du travail. Quand les gens nous disent : « je ne sais pas comment tu fais pour faire ce travail-là, ça ne doit pas être bien ». Moi, je trouve ça vraiment bien, ça me plaît mais c'est sûr qu'il y a des moments où ça ne me plaît plus. Ce sont ces moments, peut-être, où il n'y a pas d' « être avec » le patient. Avec ce type de relation, je suis toujours contente d'aller au travail puis c'est gai, on plaisante, il y a de la vie puis même quand ça va un peu moins bien.

Il importe de mentionner qu'un seul participant a exprimé que ce type de relation, inhérente à l'expérience d'« être avec » la personne soignée, apporte une satisfaction pour l'infirmière mais aussi pour la personne soignée. Le commentaire de Grâce parle de ce point :

Cette relation d'être, c'est une relation qui apporte des deux côtés puis c'est vraiment, quand elle n'est plus là, qu'on voit que tout devient pénible, en fait, pour l'un comme pour l'autre.

Ainsi, le sous-thème « satisfaction » parle du sentiment de bonheur ressenti par l'infirmière lorsque celle-ci travaille à offrir des soins qui font la différence dans la vie des personnes hospitalisées. Ce sentiment de satisfaction hausse la croissance personnelle de l'infirmière, lequel favorise l'atteinte d'un haut niveau d'harmonie corps-âme-esprit chez cette dernière.

Le cinquième sous-thème « reconnaissance », qui correspond à la perspective de sept participants, traduit leur perception en regard de la gratitude des patients et familles face aux soins infirmiers prodigués. Cette gratitude exprime la valeur inestimable, aux yeux du patient, des soins infirmiers qui dérivent de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Laurence raconte ceci :

Parfois, de petites attentions m'aident à comprendre que j'ai fait toute la différence au monde pour un patient. Comme par exemple, voilà quelques années nous avons eu un patient tétraplégique complet avec une trachéotomie qui présentait certaines difficultés aux niveaux respiratoire et du langage. Deux ans après son départ, il m'envoya une petite note de remerciement pour les soins que j'avais prodigués à son égard. (...) Il profita de cette carte pour remercier l'équipe et dire que c'est vrai, qu'il est encore possible de vivre des moments de bonheur malgré sa situation de handicap. C'est pour cela que c'est gratifiant de les voir évoluer.

Plusieurs participants ont exprimé qu'ils avaient l'impression d'avoir davantage reçu des patients. Voici le verbatim d'Isabelle :

Souvent, je dis au patient comment j'ai reçu beaucoup plus que j'ai pu donner parce que c'est ce qui arrive aussi, c'est en donnant que l'on reçoit. Lorsque je suis avec mon patient, je ressens de la reconnaissance, je sens que je vis.

Le sous-thème « reconnaissance » évoque donc la perception des participants quant à la gratitude des patients et familles face aux soins infirmiers offerts qui découlent de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Selon la perspective des participants, cette reconnaissance contribue à la croissance intérieure de l'infirmière.

Finalement, le sixième et dernier sous-thème « accentuation de la signification du moment de soin » incarne la perspective de sept participants de recherche. Ce sous-thème transmet l'idée que d'« être avec » la personne soignée rehausse la signification du moment de soin. Plus précisément, pour l'infirmière, cette expérience de soin octroie plus de sens aux gestes cliniques; pour la personne soignée elle contribue à rendre le moment de soin davantage significatif. À ce sujet, la plupart des participants ont raconté que l'expérience d'« être avec » la personne soignée élève la valeur associée aux soins cliniques. La réflexion de Pascal appuie cette perspective:

Pour moi, c'est quelque chose qui est bon, c'est quelque chose qui aide la patiente ou le patient et cela m'aide aussi. D'une façon cela donne un sens puis, il y a une satisfaction que je peux ressentir, qui ne serait pas la même s'il n'y avait pas cet élément. C'est ce qui fait que le travail est plus riche, a plus de sens, autant pour moi que pour les bénéficiaires. Moi je ne pourrais pas être autrement de toute façon. Pour moi, c'est ce qui me permet de me sentir bien avec moi-même et avec le travail que je fais puis c'est quelque chose qui me permet de continuer à faire une différence dans la vie de quelqu'un.

De son côté, le commentaire d'Antoinette mentionne que l'expérience d' « être avec » la personne soignée contribue à rendre le moment de soin profond et hautement significatif pour l'infirmière de même que pour la personne soignée. Voici son propos :

J'ai une expérience qui m'a marquée profondément. C'était un jeune patient (que j'ai soigné dès son arrivée jusqu'à son départ), un blessé médullaire qui arrivait d'un hôpital. Je voyais la peur dans ses yeux, de l'inquiétude. Il était dans les selles ce qui l'humiliait aussi. La première chose que j'ai faite, a été de le mettre à l'aise puis de lui donner le plus d'informations possibles sur ce que nous faisons. Le jeune homme n'a jamais oublié ce moment-là.

Dans le même ordre d'idée, Pascal poursuit en précisant ceci : « si je réussis, s'ils réussissent à avoir des moments qui sont agréables, qui ont du sens, à ce moment-là, c'est comme si cela les aide à continuer ».

Ainsi, le dernier sous-thème, « accentuation de la signification du moment de soin », reflète la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée à la réadaptation de cette dernière en donnant un sens aux gestes cliniques quotidiens tout en procurant des moments de soins significatifs pour le patient. Cette signification accrue favorise la croissance intérieure de l'infirmière et de la personne soignée et permet l'atteinte d'un haut niveau d'harmonie corps-âme-esprit chez ces personnes. Le thème « élévation de la croissance intérieure de la personne soignée et de l'infirmière » regroupe donc les dimensions de la contribution de l'expérience d' « être avec » la personne soignée qui élèvent la croissance intérieure de l'infirmière et de la personne soignée. Enfin, l'eidos-thème « rehaussement de l'harmonie corps-âme-esprit chez la personne soignée et l'infirmière » fait surgir la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée à la réadaptation du patient, notamment aux niveaux des progrès physiques et de la satisfaction des besoins du patient. Mais encore, la contribution de cette expérience de soin

va au-delà de la réadaptation (progrès physiques) du patient. À ce sujet, les propos des participants démontrent que l'expérience d'« être avec » la personne soignée promouvoit le bien-être et élève la croissance intérieure des personnes engagées, c'est-à-dire, la personne soignée et l'infirmière.

La prochaine section s'intéressera à la signification universelle de l'expérience d'« être avec » la personne soignée ayant émergé des cinq eidos-thèmes discutés jusqu'à maintenant.

Signification universelle de l'expérience d'« être avec » la personne soignée

La découverte des cinq eidos-thèmes rattachés aux deux questions de recherche a permis l'émergence de la signification universelle de l'expérience d' « être avec » la personne soignée. Remémorons rapidement les eidos-thèmes de la première question de recherche. On y retrouve (a) importance des valeurs humanistes au centre du soin, (b) investissement de l'infirmière et de la personne soignée, (c) dimensions réciproque et relationnelle du soin et (d) expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle. À ceci, se joint l'eidos-thème de la deuxième question de recherche, soit « rehaussement de l'harmonie corps-âme-esprit chez la personne soignée et l'infirmière ».

La « rencontre humaine profonde, thérapeutique et transformatrice » illustre la signification universelle (essence) de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Dans un premier temps, pour que se réalise l'expérience d'« être avec » la personne soignée il faut une rencontre entre deux personnes concernées, l'infirmière et la personne soignée. Or, pour que se concrétise cette rencontre, chacune de ces personnes doit, préalablement, accepter de

prendre part à cette expérience de soin. Ainsi, cet engagement rendra possible le développement d'une relation de confiance dont la profondeur variera d'une personne soignée à l'autre sous l'effet de certains éléments de l'environnement des personnes convoitées par l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Deuxièmement, cette rencontre se qualifie d'humaine parce qu'elle accorde une valeur inestimable à la dimension humaine de chaque personne impliquée dans cette expérience de soin. En troisième lieu, cette rencontre humaine est dite « profonde » parce qu'elle incite à un investissement majeur de l'infirmière et de la personne soignée et ce, à travers l'ensemble du processus de réadaptation de la personne soignée. De même, cette relation humaine profonde, comme expérience de soin infirmier, met en lumière la nature fondamentale de même que complexe de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Quatrièmement, et toujours selon la perception des participants, cette rencontre se veut thérapeutique puisqu'elle répond aux besoins de la personne soignée, optimise la progression de la personne soignée à travers son processus de réadaptation et promouvoit le niveau de bien-être de la personne (infirmière et personne soignée). En somme, l'expérience d'« être avec » la personne soignée correspond à une rencontre humaine profonde hautement thérapeutique en vue de la réadaptation de la personne hospitalisée. Mais encore, cette rencontre humaine profonde contribue à l'élévation de la croissance intérieure, c'est-à-dire à la transformation des personnes engagées dans cette expérience de soin. Cette transformation contribue à promouvoir l'harmonie corps-âme-esprit de l'infirmière et de la personne soignée. En définitive, l'expérience d'« être avec » la personne soignée signifie une rencontre humaine profonde et thérapeutique, laquelle s'avère transformatrice, non seulement en termes de contribution à la réadaptation de la personne soignée, mais également en termes de croissance intérieure des personnes engagées dans cette expérience de soin exceptionnelle.

CHAPITRE V – Discussion en lien avec la littérature

La présente étude phénoménologique s'est intéressée à explorer et comprendre, auprès d'infirmières oeuvrant en réadaptation, la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée (première question de recherche) de même que leur perception de la contribution de cette expérience à la réadaptation de l'individu (deuxième question de recherche). Cette étude fut réalisée auprès de 17 participants de recherche (trois entrevues par participant dont deux entrevues en face-à-face et une relance téléphonique) travaillant sur une des unités de deux centres de réadaptation de la région de Montréal. Benner (1994) suggère de poursuivre les entrevues jusqu'à la redondance des résultats, laquelle fut constatée à la quinzième entrevue. La méthode de recherche intitulée « *Relational Caring Inquiry* » fut sélectionnée pour répondre aux deux questions de recherche. De l'analyse à l'interprétation des verbatims, cinq eidos-thèmes ont émergé, quatre associés à la première question de recherche et un en lien avec la deuxième question de recherche. Ces cinq eidos-thèmes ont facilité la découverte de la signification universelle du phénomène à l'étude intitulée « rencontre humaine profonde, thérapeutique et transformatrice ». Le présent chapitre discute des résultats de recherche à la lumière des écrits scientifiques. En premier lieu, les eidos-thèmes reliés à la première question de recherche seront comparés aux écrits disponibles. Puis, dans un deuxième temps, l'eidos-thème ayant émergé de la deuxième question de recherche sera, lui aussi, confronté aux écrits scientifiques pertinents. Par la suite, des recommandations cohérentes et avant-gardistes seront proposées eu égard des trois domaines de champs d'activités de l'infirmière soit, la formation, la pratique et la recherche. Pour clore le chapitre, une discussion prendra place en regard des limites de la recherche.

Eidos-thèmes de la première question de recherche

Dans la prochaine section, il sera question de comparer les quatre eidos-thèmes de la première question de recherche par rapport aux écrits disponibles. Tel que souligné antérieurement, l'expérience d'« être avec » la personne soignée reste très peu documentée dans les écrits scientifiques. Cette situation particulière convie la chercheuse à situer les résultats de la présente étude aux écrits se rapportant au *caring*, à la relation de *caring* ou à la relation transpersonnelle de *caring* dans la mesure où l'expérience d'« être avec » la personne se situe au cœur de la relation de *caring* (Becherraz, 2001; Boykin & Schoenhofer, 2001a, 2001b; Cara, 2004 ; Duffy & Hoskins, 2003; Halldorsdottir, 1991; Montgomery, 1993 ; O'Reilly, 2004 ; Paterson & Zderad, 1988; Swanson, 1991, 1993, 1999a, Watson, 1988a, 1988b; 1994, 1997, 2000, 2001, 2005). D'ailleurs, en plaçant le phénomène d'« être avec » la personne soignée au cœur de la relation transpersonnelle de *caring*, Watson (2001) exprime clairement que ce phénomène demeure fondamental et central à sa philosophie du *Human Caring*, toile de fond de la présente étude. Ainsi, tout au long du processus d'analyse, plusieurs similitudes se sont révélées entre les processus de caritas clinique (voir Annexe C, p. 240) de Watson (2000) et les quatre eidos-thèmes reliés à la première question de recherche (voir Tableau 4, p. 178).

Importance des valeurs humanistes au centre du soin

Ce premier eidos-thème dévoile l'assise humaniste à la base de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Il remémore l'importance de concevoir chaque personne soignée comme une personne humaine plutôt qu'à titre d'objet de soin. Cette assise

Tableau 4 : Relation entre les quatre eidos-thèmes de la première question de recherche et les processus de caritas clinique de Watson

EIDOS-THÈMES	PROCESSUS DE CARITAS CLINIQUE (Watson, 2000)
- Importance des valeurs humanistes au centre du soin	#2, #8
- Investissement de l'infirmière et de la personne soignée	#1, #3, #6, #9
- Dimensions réciproque et relationnelle du soin	#4
- Expérience de soin irremplaçable d'une complexité Contextuelle	#10

humaniste regroupe les valeurs tels que la considération de la personne avant la dimension technique du soin, le respect absolu, l'authenticité, l'écoute empreinte d'humanisme, de même qu'une vision holistique qui révèle une perspective de la personne qui tient en considération la globalité et le potentiel illimité de chaque être humain.

Il apparaît que les valeurs humanistes à la base de l'expérience d'« être avec » la personne soignée s'avèrent cohérentes avec les écrits de plusieurs auteurs (Buber, 1970a, 1970b; Cara, 2004; Montgomery, 1993; Roach, 1987; Swanson, 1991, 1993, Watson, 2000). Pour Buber (1970a, 1970b), la relation « Je-Tu » dans laquelle s'inscrit l'expérience d'« être avec » la personne soignée possède en elle-même une dimension humaine extrêmement importante. En effet, la relation « Je-Tu » rend possible un dialogue authentique entre les personnes dans la mesure où ce type de relation honore l'implication de la globalité de la personne, l'être entier de même qu'une qualité de présence et une ouverture à l'autre; à l'opposé la relation « Je-Il », où la personne est davantage perçue comme un objet de soin, ne peut jamais engager l'entité de l'être. Pour Gadwin (1985), infirmière et philosophe, le

caring demeure avant tout un engagement visant la protection et le rehaussement de la dignité humaine des patients. De son côté, le huitième processus de caritas clinique de Watson (2000) qui s'intitule « créer un environnement « *healing* » à tous les niveaux (physique de même que non-physique, un environnement subtil, d'énergie et de conscience), où intégralité, beauté, confort, dignité et paix sont potentialisés » (traduction libre, Cara, 2003) (voir Annexe C, p. 240), illumine toute l'importance de la dignité humaine dans la promulgation d'un soin infirmier s'inspirant de la philosophie de *Human Caring*. Roach (1987) soutient les propos de Watson en affirmant que le *caring* est une façon d'être humain « *human mode of being* ». Pour ce penseur canadien, le *caring* témoigne des valeurs tels que le respect à l'égard de chaque être humain, l'importance de la dignité humaine témoignée envers chaque personne soignée, ainsi que des valeurs de justice et d'honnêteté. De plus, Cara (2004), de même que Swanson (1991, 1993) évoquent d'autres valeurs humanistes reliées à l'approche de *caring*, notamment le potentiel, l'engagement, la liberté, la compétence et le partenariat, ainsi que la prise de temps, la présence authentique et, finalement, l'écoute attentive.

La dimension humaniste à la base de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, révélée par ce premier eidos-thème, se poursuit lorsque l'infirmière visualise la personne soignée comme un être entier et complet. Cette vision holistique divulgue une perspective qui honore la globalité de la personne, de même qu'une croyance envers le potentiel illimité de chaque être humain.

Ce résultat corrobore le point de vue de quelques auteurs de la discipline infirmière (Boykin & Schoenhofer, 2001a, 2001b; Paterson & Zderad, 1988; Watson, 2000). Par exemple, pour Paterson et Zderad (1988) le soin infirmier, à titre de transaction humaine,

englobe aussi tout le potentiel humain de chaque personne engagée dans ce dialogue. Pour Boykin et Schoenhofer (2001b), un des postulats sous-jacents à leur théorie « *nursing as caring* » stipule que chaque personne est entière et complète dans le moment présent. Pour sa part, Watson (2000), dans son deuxième processus de *caritas* clinique, « être authentiquement présent, faciliter, maintenir le système de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné » (traduction libre, Cara, 2003) (voir Annexe C, p. 240), exprime la croyance envers le potentiel illimité de la personne soignée lorsque l'infirmière prodigue des soins qui s'inspirent d'une philosophie de *caring*. Ainsi, tout comme les résultats de la recherche, ces auteurs reconnaissent que la nature intrinsèque de la relation de *caring* met en valeur la globalité et l'unicité de chaque être humain.

Enfin, les résultats de la présente étude ont permis de constater que la perspective de globalité de la personne dépasse les limites personnelles pour s'ouvrir vers la famille. En effet, il s'avère que l'expérience d'« être avec » la personne soignée procure à l'infirmière une vision globale de l'individu qui tient en compte les besoins de la famille de même que ceux des personnes significatives. Ainsi, les soins infirmiers qui découlent de cette expérience de soin unique se dirigeront vers la personne soignée, de même que vers les membres de la famille et les personnes significatives. Or, les conclusions de l'étude mettent en lumière l'impact d'une maladie chronique et/ou d'un handicap physique permanent sur la personne soignée de même que sur les membres de sa famille. Cet aspect corrobore les écrits de maints auteurs (Desjean et Doucet, 1989; Dewar, 2000; Gagnon, 1988; Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas et Levert, 2004; Lewinter & Mikkelsen, 1995; Lohne & Severinsson, 2004; Narayanasamy, 1996; Nolan & Nolan, 1998; Sheppard, 1994; White & Johnstone, 2000). À ce sujet, déjà en 1989, dans leur étude phénoménologique, Desjean et Doucet énoncent que la maladie chronique et le handicap physique permanent demeurent

des phénomènes complexes de la vie humaine qui engendrent des difficultés d'ordre bio-psycho-social chez la personne atteinte et sa famille. Les auteurs déclarent que ces conditions de santé impliquent une réorganisation complète de leur vie. Dans le même sens, Lefebvre et al. (2004), à travers leur étude qualitative qui visait à explorer l'expérience de la personne ayant subi un traumatisme crânio-cérébral, de sa famille, des médecins et des professionnels de la santé impliqués dans l'épisode de soins, insistent sur le fait qu'un traumatisme crânio-cérébral a un impact considérable sur toutes les dimensions de la vie de la personne soignée de même que sur l'équilibre familial. En effet, expliquent les auteurs, les séquelles importantes qui découlent d'un traumatisme crânio-cérébral compromettent l'avenir de la personne ce qui entraîne de la souffrance psychologique chez l'individu, de même que chez les membres de la famille.

Investissement de l'infirmière et de la personne soignée

Ce deuxième eidos-thème annonce l'implication substantielle de l'infirmière et du patient dans l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Les résultats indiquent que l'implication de l'infirmière se caractérise de trois façons, soit en anticipant les besoins non exprimés de l'individu, en s'engageant dans les moments de soin et, finalement, en reconnaissant l'unicité de chaque processus de réadaptation. De son côté, le patient collaborera au maximum de ses capacités dans son processus de réadaptation.

Premièrement, en regard de l'anticipation des besoins non exprimés, la présente recherche reconnaît que dans l'expérience d'« être avec » la personne soignée, l'infirmière s'efforce d'appréhender, le plus possible, la réalité ou la situation de soin du patient, ce qui lui permet d'accéder à une meilleure compréhension de la souffrance (physique,

psychologique et/ou spirituelle) de la personne soignée. Ce résultat appuie les propos de plusieurs auteurs majoritairement issus du domaine infirmier. Par exemple, pour Watson (2000) le troisième processus de *caritas* clinique intitulé, « culture de ses propres pratiques spirituelles et du soi transpersonnel, se dirigeant au-delà du soi *ego* » (traduction libre, Cara 2003) (voir Annexe C, p. 240), ainsi que le terme « transpersonnel » de la relation transpersonnelle de *caring* de Watson (2000, 2001, 2005), expriment une connexion profonde avec l'autre, c'est-à-dire une connexion qui transcende les dimensions personnelle, psychologique et physique, pour rejoindre la dimension spirituelle de la personne. Ainsi, pour Watson, cette connexion à l'autre permet à l'infirmière de rentrer dans le champ phénoménal de la personne (totalité des expériences de la personne à un moment précis), de percevoir la situation de l'autre, d'aider l'autre à exprimer et à partager ses sentiments, émotions et pensées afin de promouvoir l'harmonie (Cara et Gagnon, 2002). D'autres auteurs (Mayeroff, 1971; Noddings, 1984; Paterson & Zderad, 1988; Schultz et Carnevale, 1996) revendiquent également qu'« être avec » l'autre désigne le fait d'entrer dans le monde de l'autre (appréhender le monde du patient), de voir la situation de l'autre comme il la voit et la vit. Ainsi et tel que dévoilé par le présent résultat, l'appréhension de la réalité de la personne soignée permet une meilleure connaissance et compréhension de l'autre, affirme Mayeroff (1971).

De plus, la présente recherche distingue aussi que cette incursion temporaire dans le monde du patient peut amener, chez l'infirmière, des anticipations en regard des besoins non exprimés du patient. Ce résultat corrobore la réflexion de Benner (1984) qui rapporte textuellement, dans la fonction infirmière intitulée « de diagnostic et de surveillance du malade », que l'infirmière qualifiée d'experte anticipe les besoins des patients grâce aux observations effectuées envers le patient.

Deuxièmement, dans l'expérience d'« être avec » la personne soignée, la présente étude dévoile une autre forme d'investissement de l'infirmière et de la personne soignée, soit celle de l'engagement dans les moments de soin. Cet engagement de l'infirmière s'illustre par sa disponibilité entière (présence physique et émotive), la qualité de son implication qui se retrouve à dépasser la dimension physique afin de tendre vers la dimension émotive, de même que le sentiment d'affection (amour) ressenti entre les différentes personnes concernées par la situation de soin. Pour la personne soignée, cet engagement correspond aux efforts déployés tout au long du processus de réadaptation. Ce résultat corrobore ceux de certains auteurs qui discutent de l'engagement de l'infirmière et du patient. Par exemple, du domaine de la réadaptation, l'étude ethnographique de Singleton (2000), qui visait à explorer la perspective infirmière (n=4) envers certains soins qui stimulent le patient à prendre part aux soins, parle de l'implication de qualité de l'infirmière à travers la relation de soin. Pour Singleton, cette relation de soin se développe en trois étapes dont celle intitulée « engager un dialogue de présence ». Cette étape correspond à la disponibilité de l'infirmière avec globalité et ouverture à l'expérience de l'autre. Ce résultat correspond également aux propos de Buber (1970a, 1970b), de même qu'à ceux de Watson (1998) en regard de la relation de sujet-à-sujet (*I and Thou*), à travers laquelle se situe l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Ces auteurs sont d'avis que la relation exhorte l'implication de la globalité de chaque personne concernée. Pour sa part, le modèle de Duffy et Hoskins (2003), « *Quality-Caring Model* » (QCM), grandement inspiré de la philosophie du *Human Caring* de Watson, évoque trois étapes de la relation de *caring* dont la deuxième étape appelée « connexion ». Cette étape caractérise le moment où la relation de *caring* qualifiée d'interpersonnelle devient transpersonnelle, c'est-à-dire lorsque chaque personne engagée dans la relation de *caring* offre une présence authentique à l'autre, et prend le temps d'« être avec » l'autre. Cette qualité de présence à l'autre témoigne ainsi de

l'investissement majeur de l'infirmière et de la personne soignée dans la relation de *caring*. Dans cette même perspective, et faisant suite à trois études phénoménologiques, le processus de *caring* pour Swanson (1991, 1993) se compose de cinq étapes hiérarchiques dont la troisième qui s'intitule « être avec ». Cette étape désigne, entre autres, la présence émotive de l'infirmière auprès de la personne soignée. De même, l'étude phénoménologique de type herméneutique de Packard (2004), qui s'intéressait à l'expérience d'« être avec » dans la relation entre l'étudiante et la professeure (n= 8 étudiantes au baccalauréat en sciences infirmières), énonce la dimension « d'être là » qui dévoile la présence en termes de disponibilité émotive à l'autre. Cette dimension « d'être là » correspond à un concept apparenté à l'expérience d'« être avec » la personne soignée.

Les résultats de la présente étude sont similaires à ceux de l'étude de théorisation ancrée de Montgomery (1993) sur la communication du *caring*. Elle discute du concept engagement en énonçant que le fait d'être présent avec le patient demeure une forme puissante pour communiquer le *caring*. De son côté, l'étude qualitative de type herméneutique de Burns (1993, 1994), réalisée auprès d'infirmières oeuvrant sur une unité ambulatoire de pédiatrie (n=8), visait l'exploration de la signification de l'engagement de l'infirmière auprès d'enfants et de leurs familles. Les résultats dévoilent que cet engagement se caractérise, notamment, par un investissement complet (globalité) de l'infirmière.

L'engagement de l'infirmière exprimé en termes de sentiment d'affection (amour) appuie les propos de quelques auteurs de la discipline infirmière. En effet, Watson (2000), dans son premier processus de *caritas* clinique « pratique d'amour - bonté et d'égalité dans un contexte de conscience «*caring*» (traduction libre, Cara 2003) (voir Annexe C, p. 240), invoque l'amour à titre de composante de première importance pour une pratique infirmière

qui s'inspire de la philosophie du *Human Caring*. De même, pour Boykin et Schoenhofer (2001b), le *caring* demeure avant tout une expression d'amour envers l'autre. Montgomery (1993), dans sa théorie sur la communication du *caring*, utilise le terme « amour inconditionnel » à titre de qualité relationnelle associée au *caring*. De son côté, Halldorsdottir (1991), suite à ses recherches concernant les concepts *caring* et non *caring*, conclut qu'il y a cinq façons d'être en relation avec l'autre. Halldorsdottir stipule donc que la cinquième façon d'être en relation avec l'autre correspond à la « relation de *caring* » où l'amour, la présence authentique, la générosité, la compassion, l'ouverture à l'autre, la réceptivité et la liberté spirituelle sont présents. Finalement et bien qu'elle ne situe pas l'expérience d' « être avec » dans une relation de *caring*, Packard (2004) rapporte qu'en pédagogie l'expérience d'« être avec » l'étudiante comporte une dimension essentielle d'amitié. Selon les résultats, cette dimension d'amitié illumine la connexion qui prévaut entre les deux personnes (étudiante et professeure) dont les composantes correspondent à l'intimité, l'amour et le *caring*.

La troisième et dernière forme d'investissement de l'infirmière, documentée par la présente étude, concerne la reconnaissance de l'unicité du processus de réadaptation. Ce résultat appuie les propos de quelques auteurs qui s'intéressent au *caring*. Mayeroff (1971), philosophe reconnu pour son écrit sur le *caring*, énumère sept éléments devant se retrouver dans la relation de *caring* dont celui de la connaissance. Cette connaissance se réfère, entre autres, à ce que l'on connaît de l'autre (le soigné), c'est-à-dire qui est l'autre, quelles sont ses forces, ses limites et ses besoins. Du côté de la discipline infirmière, le sixième et le neuvième processus de *caritas* clinique de Watson (2000), qui s'intitulent respectivement « utilisation créative de soi et de tous les modes de connaissances comme faisant partie du processus de « *caring* »; s'engager dans une pratique de « *caring-healing* » artistique, ainsi

que « assister en regard des besoins de base, avec une conscience de « *caring* » intentionnelle, administrer les essentiels de soins humains, qui potentialisent l'alignement espritcorpsâme, l'intégralité et l'unicité de l'être dans tous les aspects des soins; veiller sur l'âme incarnée et l'émergence spirituelle en développement » (traduction libre, Cara 2003) (voir Annexe C, p. 240), énoncent explicitement que le soin infirmier qui découle de la philosophie du *Human Caring* de Watson tient en compte et valorise l'unicité de chaque personne soignée. À travers leur article qui porte sur l'engagement responsable des soignants, Schultz et Carnevale (1996) abordent l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Critiquant l'objectivité du courant paradigmatique issu du modèle médical qui véhicule la distance entre le soignant et le patient, les auteurs expriment qu'un soin responsable demeure, avant tout, celui dans lequel le soignant s'engage à comprendre l'expérience de la personne soignée de même que la souffrance qui s'y associe, la signification qu'elle y donne et les choix qu'elle désire faire. Pour Schultz et Carnevale (1996), « être vraiment avec » le patient, être complètement engagé dans la situation du patient, c'est souffrir de la présence de l'affliction de la personne soignée. Aux dires des auteurs, l'expérience d'« être avec » la personne soignée correspond au fait de rentrer dans le monde du patient et de ressentir sa souffrance.

La reconnaissance de l'unicité du processus de réadaptation de l'infirmière représentée en termes d'avocate des besoins du patient appuie la réflexion de Gadow. En définissant l'être humain comme un être subjectif, Gadow (1990, p. 34) proclame que le *caring* est un plaidoyer en faveur de la protection et du rehaussement de la dimension subjective de la personne soignée. Plus précisément, Gadow (1990) croit que chaque individu a le droit de décider pour lui-même incluant les décisions relatives à sa santé. Dans

ce contexte, l'infirmière assiste la personne à trouver les décisions qui reflètent ses valeurs personnelles.

Finalement, se rapportant à la reconnaissance de l'unicité du processus de réadaptation de l'infirmière, la présente recherche expose que l'expérience d'« être avec » la personne soignée correspond également à une confrontation thérapeutique selon la situation de soin. Or, ce résultat paraît novateur puisqu'aucune étude rapportée ne débat de ce point. Selon la chercheuse, il semble possible de croire que cette confrontation thérapeutique, où l'infirmière aborde ouvertement certains éléments plus ou moins problématiques de la situation de soin, s'actualise grâce à certaines valeurs humanistes à la base de cette expérience de soin, dont l'authenticité. Ainsi, une infirmière qui guiderait sa pratique clinique selon une philosophie de *caring*, souhaiterait être la plus authentique possible auprès de la personne soignée.

Ainsi, tout comme les résultats de la présente étude, ce collectif d'auteurs reconnaît que l'expérience d'« être avec » la personne soignée invite à un investissement important de l'infirmière et de la personne soignée.

Dimensions réciproque et relationnelle du soin

Ce troisième eidos-thème met en lumière deux éléments centraux en regard de la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Il s'agit de la réciprocité de la relation et de la profondeur relationnelle variable.

Premièrement, la réciprocité de la relation reliée à l'expérience d' « être avec » la personne soignée appuie les propos de plusieurs auteurs. Par exemple, pour Buber (1959, 1970a, 1970b), philosophe reconnu dans les cercles infirmiers, la relation dans laquelle se situe l'expérience d' « être avec » la personne soignée correspond à une relation sujet-à-sujet (*I and Thou*) qui révèle une relation de réciprocité qui honore le monde subjectif (unicité) de chaque personne engagée dans la relation. Les deux personnes sont entièrement unies et égales dans cette rencontre exclusive (Buber, 1970b). Ainsi, lorsque Buber discute d'ouverture et de présence à l'autre il parle de la réciprocité, élément qui, aux yeux de ce dernier, décrit chaque relation.

Certains auteurs de la discipline infirmière se sont inspirés des travaux de Buber. Pour Gadow (1985), auteur reconnu en regard des écrits qui touchent le *caring*, la protection et le rehaussement de la dignité humaine des patients passent indubitablement par deux approches dont celle appelée « faire de façon authentique ». Cette approche réclame la place de l'intersubjectivité dans la relation de soin. Bien que cet auteur ne parle pas de réciprocité, elle parle abondamment de l'intersubjectivité dans la relation de soin qui rehausse l'implication et le partage des points de vue des deux acteurs du soin, l'infirmière et le patient, évitant ainsi la croyance que seul le professionnel détient la vérité de la situation. Dans le même ordre d'esprit, les résultats de la présente recherche s'avèrent cohérents avec les écrits de Paterson et Zderad (1988, 2001). Par le biais de la méthode phénoménologique, ces chercheurs discutent du soin infirmier en termes de transaction intersubjective et de dialogue vécu. Intitulé événement inter-humain, ce soin infirmier met en perspective deux façons d'être en relation, la relation « sujet-à-sujet » en opposition à la relation « sujet-à-objet ». Pour Paterson et Zderad (1988, 2001), le soin infirmier visualisé à titre de dialogue vécu s'associe à la relation « sujet-à-sujet » de Buber (1959, 1970a, 1970b). En effet

expliquent les auteurs, ce type de dialogue revendique cette façon d' « être avec » la personne qui révèle le fait d'être réconforté et de réconforter l'autre, qui exige au préalable réceptivité, ouverture et présence de la part des personnes engagées dans la transaction intersubjective.

Tout comme la présente étude, plusieurs autres auteurs revendiquent l'importance de la réciprocité à l'intérieur de la relation de *caring*. Suite à des analyses conceptuelles en regard du *caring*, Morse, Solberg, Neander, Bottorff et Johnson (1990), de même que Morse, Bottorff, Neander et Solberg (1991) énumèrent cinq perspectives du *caring*, dont celle intitulée « nature relationnelle réciproque ». Pour Morse et al. (1991), cette nature relationnelle réciproque du *caring* se caractérise par une volonté mutuelle, de l'infirmière et du patient, de s'engager l'un envers l'autre dans la relation de *caring*. Tout comme Morse et al., Burns (1993, 1994) conclut comme résultats de son étude phénoménologique que l'engagement entre l'infirmière et la personne soignée, qui prévaut dans la relation de *caring*, est de nature réciproque.

Finalement et toujours en lien avec la réciprocité de la relation, la présente étude cite le partenariat avec le patient, la famille et l'équipe de soins comme étant un élément associé à l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Ce résultat corrobore le point de vue d'Hymovich et Hagopian (1992). Dans leur écrit, ces auteurs discutent du modèle intitulé « Contingency Model of Long-Term Care ». Développé à partir des recherches d'Hymovich, ce modèle propose une approche psychosociale pour évaluer et intervenir auprès de personnes atteintes d'un problème de santé chronique et de leurs familles. Les auteurs énumèrent six postulats à la base de ce modèle dont certains révèlent la valeur accordée, par les auteurs, à l'importance de la collaboration entre la personne soignée et sa

famille et l'équipe de soins : (a) chaque membre de la famille devrait avoir l'opportunité d'être un participant actif dans les soins de santé, (b) les besoins des personnes avec une maladie chronique et de leurs familles demeurent complexes et nécessitent un travail d'équipe et (c) le patient et sa famille font partie de l'équipe de soins. Selon l'avis d'Hymovich et d'Hagopian (1992), la collaboration avec les autres professionnels de la santé demeure un rôle infirmier majeur pour prodiguer des soins répondant aux besoins multiples et complexes de la personne atteinte d'une maladie chronique et de sa famille.

Ce résultat corrobore le point de vue de quelques auteurs explorant le rôle infirmier en contexte de réadaptation. Par exemple, l'étude ethnographique de Long, Kneafsey, Ryan et Berry (2002), qui visait à identifier la contribution de l'infirmière dans une équipe multidisciplinaire de réadaptation, identifie les rôles de coordination et de communication. Pour Long et ses collègues, cette contribution regroupe certaines responsabilités de l'infirmière telles que la synthèse et la dissémination de l'information vers l'équipe de soins. Dans la même perspective, Brillhart et Sills (1994), dans leur étude qualitative qui visait une analyse des rôles et responsabilités des infirmières en réadaptation, concluent que l'infirmière en réadaptation assume des rôles de collaborateur et de communicateur au sein de l'équipe de soins. Bien que ces deux études ne citent pas textuellement le terme partenariat, ces chercheurs exposent les rôles infirmiers en réadaptation (communication, coordination et collaboration) qui s'associent au travail de l'équipe de soins.

Les résultats de l'étude actuelle reconnaissent également que l'expérience d'« être avec » la personne soignée débute par une relation de confiance, entre l'infirmière et la personne soignée. Ce résultat corrobore les travaux d'un nombre considérable d'auteurs issus de la psychologie et de la discipline infirmière, notamment en réadaptation.

Dans le domaine de la réadaptation, l'étude exploratoire de Kirkevold (1997), dont le but visait à identifier le rôle thérapeutique de l'infirmière (taille de l'échantillon non spécifiée) qui œuvre auprès d'une clientèle atteinte d'un accident vasculaire cérébral, distingue quatre types de soins thérapeutiques dont celui du réconfort (soutien émotif). À ce niveau, Kirkevold (1997) précise que pour réussir à reconforter la personne soignée, la principale tâche de l'infirmière consiste à établir une « relation de confiance » entre elle et le patient afin de permettre au patient d'exprimer ses sentiments et favoriser son processus normal de deuil (soutien émotif).

Les résultats de la présente étude s'avèrent également en lien avec certaines études, effectuées en contexte de réadaptation, qui s'entretiennent de la dimension relationnelle du soin plutôt que la relation de confiance. À ce titre, Hill et Johnson (1999), à travers leur étude exploratoire qui visait à explorer les perceptions des infirmières (n=9) en regard de leur rôle professionnel, identifient que la profondeur relationnelle, entre l'infirmière et le patient, se distingue considérablement de celle expérimentée dans d'autres milieux de soins aigus où la relation est décrite comme étant davantage superficielle. Dans le même sens, l'étude qualitative de Pellatt (2003), réalisée auprès d'infirmières (n=14) et de patients (n=14) souffrant d'une blessure médullaire et hospitalisés en réadaptation, expose que l'intense relation de soin qui se crée, entre l'infirmière et le patient, correspond à une source de soutien incroyable pour le patient. Finalement, Singleton (2000), dans son étude ethnographique concrétisée auprès d'infirmières en réadaptation (n=4), stipule que par leurs actions (interventions, comportements) les infirmières créent une façon légitime d'interagir avec les clients et de développer la « relation infirmière-client ». Pour Singleton, cette relation comporte trois étapes soit, prendre le temps, engager un dialogue de présence et offrir un soin quotidien de restauration. Selon Singleton, par l'entremise de cette qualité

relationnelle de soin, l'infirmière encourage le patient à prendre part aux soins tout au long de son cheminement de réadaptation. Bien qu'ils ne se réfèrent pas au *caring* et/ou à la relation transpersonnelle de *caring*, cet ensemble d'auteurs évoque que la dimension relationnelle du soin demeure un rôle infirmier majeur, de même qu'une dimension essentielle et fondamentale à la base du soin infirmier en contexte de réadaptation.

Du côté de la psychologie, l'étude phénoménologique de West (1998), visant à décrire l'expérience d'« être avec » une personne mourante auprès de personnes accompagnatrices (n=10), clarifie le phénomène d'« être avec » par rapport à celui d'être en relation avec la personne soignée. L'auteur avance que l'expérience d'« être avec » une personne mourante en est une de relation puisque c'est à partir de cet état d'être en relation que l'invitation d'« être avec » l'autre se concrétise. Bien qu'il s'agit d'une étude réalisée auprès de personnes qui accompagnent des individus en fin de vie, les résultats de West (1998) situent la relation comme un élément facilitant l'accès à l'expérience d'« être avec » la personne mourante. Par conséquent, les résultats issus de la présente recherche corroborent les conclusions de West en regard de la dimension relationnelle du soin à la base de l'expérience d'« être avec » la personne soignée.

D'autres auteurs (Cara, 2004 ; Duffy & Hoskins, 2003; Mayeroff, 1971; Montgomery, 1993 ; Swanson, 1991, 1993, 1999a; Watson, 1988a, 1988b, 1994, 1997, 2000, 2001) discutent du *caring* en abordant sa nature relationnelle. En effet, ces auteurs postulent que le phénomène d'« être avec » la personne soignée se situe au cœur de la relation de *caring*. À ce sujet, Watson (2000), à travers son quatrième processus de *caritas* clinique qui se nomme « développement et maintien d'une relation d'aide et de confiance, d'une relation de *caring* authentique » (traduction libre, Cara 2003) (voir Annexe C, p. 240),

situe expressément la qualité de la dimension relationnelle du soin comme base d'une pratique clinique qui s'inspire de cette philosophie. Les résultats issus de la présente étude viennent corroborer plusieurs aspects de la philosophie du *Human Caring* de Watson.

À ces résultats qui perçoivent que l'expérience d'« être avec » la personne soignée débute par une relation de confiance, Nelson et Gordon (2006) affirment que l'importance accordée à la dimension interpersonnelle du soin, dans les écrits relatifs au *caring*, dévalue les soins physiques prodigués par l'infirmière. Face à ce commentaire, les résultats de la présente étude signalent que les techniques de soins demeurent des moyens hautement valables pour créer un lien de confiance entre l'infirmière et la personne soignée. Ainsi, contrairement aux propos de Nelson et Gordon (2006), les données obtenues démontrent qu'une pratique de *caring* ne dévalue aucunement les soins physiques puisque ces derniers contribuent à créer un lien d'entraide, point de départ de l'expérience d'« être avec » la personne soignée.

Également, la présente étude évoque un phénomène de variation dans le niveau de profondeur associé à la nature relationnelle de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Ce résultat corrobore le commentaire de Cara (2004) qui, lors de son allocution d'ouverture au colloque international sur le *caring*, cite le phénomène de la fluctuation de l'intensité dans la relation de soin qui se développe entre l'infirmière et la personne soignée. À l'aide d'une conception graphique, Cara expose trois niveaux de profondeur de la relation, à savoir l'absence de relation, la relation d'aide acceptable et, finalement, la relation de *caring* transpersonnelle qui correspond à l'idéal moral d'une pratique de soin infirmier qui s'inspire de la philosophie du *Human Caring* de Watson. Ainsi, la relation de *caring*, pour Cara (2004), peut se situer entre ou correspondre à un de ces trois niveaux.

De plus, les résultats indiquent que la profondeur de la relation, entre l'infirmière et la personne soignée, peut être influée par la fréquence des contacts entre l'infirmière et le patient. Mis à part le propos de Cara (2004), ce résultat apparaît assez novateur dans la mesure où aucune autre étude recensée ne discute de ce phénomène de la fluctuation de l'intensité relationnelle qui prévaut entre l'infirmière et la personne soignée. Un aspect pouvant expliquer ce résultat correspond au contexte de travail en réadaptation. Plusieurs participants ont rapporté que ce milieu clinique demeure la meilleure spécialité pour vivre l'expérience d'« être avec » la personne soignée et ceci, grâce à l'hospitalisation prolongée des patients. En effet, lorsque l'hospitalisation des patients s'avère plus longue, la dimension relationnelle du soin prend une place prépondérante puisque l'infirmière se retrouve à soigner les mêmes patients pendant une plus longue période de temps.

Expérience de soin irremplaçable d'une complexité contextuelle

Ce quatrième et dernier eidos-thème dépeint le caractère fondamental et complexe de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Selon les résultats de l'étude, les participants rapportent que pour le patient, l'expérience d'« être avec » la personne soignée se qualifie de soin indispensable si l'on souhaite une progression dans sa réadaptation. Pour l'infirmière, l'expérience d'« être avec » la personne soignée demeure irremplaçable puisqu'elle correspond au soin infirmier le plus important à prodiguer à la personne, de même qu'elle explique le choix professionnel et l'engagement de cette professionnelle de la santé envers sa discipline. Ce résultat appuie les conclusions de plusieurs études de la discipline infirmière (Duffy, 1992; Erci, Sayan, Tortumluoğlu, Kiliç, Şahin, & Güngörmüş, 2003; Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998; Lindholm & Ericksson, 1993; Lucke, 1998, 1999) qui décrivent d'innombrables bienfaits de la relation de *caring* pour des clientèles

diversifiées qui nécessitent des soins et services de réadaptation. Également, de nombreux auteurs ayant réfléchi au *caring*, (Boykin et Schoenhofer, 2001a, 2001b; Cara, 2004; Gadow, 1985; Mayeroff, 1971; Roach, 1987; Swanson, 1999; Watson, 1979, 1985a, 1988a, 1988b, 1994, 1997, 1999, 2001, 2005) reconnaissent la valeur essentielle et irremplaçable du *caring* dans la vie de chaque être humain. Par exemple, Swanson (1999), dans sa méta-analyse en regard du *caring* (travaux publiés entre 1980 et 1996), énumère plusieurs bienfaits rattachés au *caring* notamment, le bien-être émotionnel et spirituel, la préservation de la dignité et de l'intégrité, le sentiment d'être important et l'augmentation de l'estime de soi.

Ce quatrième eidos-thème discute également de la nature complexe associée de l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Cette complexité se situe en termes d'expérience laborieuse aux niveaux de l'établissement de la relation de confiance et de l'accompagnement de certains patients, de sentiments de vulnérabilité de l'infirmière et de transcendance de la détresse du patient afin d'être la plus aidante possible. Ce résultat corrobore les propos de maints auteurs. Par exemple, pour Schultz et Carnevale (1996), l'expérience d'« être avec » la personne soignée demeure avant tout une expérience dans laquelle l'infirmière peut souffrir de la présence du chagrin chez la personne soignée. Les résultats de l'étude qualitative de Hill et Johnson (1999), qui consistait à explorer les rôles de l'infirmière en réadaptation, démontrent que le soutien émotif correspond, pour les participantes de recherche, à une expérience émotive extrêmement épuisante. Dans son écrit relatif à sa recherche phénoménologique, West (1998) débat abondamment de cette complexité associée à l'expérience d'« être avec » une personne mourante. Tous les participants de recherche ont exprimé que cette expérience de soin demeure une expérience douloureuse, complexe, mais extrêmement enrichissante. En effet, il apparaît que

l'expérience d'« être avec » une personne mourante correspond à une expérience de perte, dans la mesure où la personne accompagnatrice anticipe le décès et la période de deuil et vit des sentiments douloureux complexes, mais à travers laquelle la majorité des personnes se sentent enrichies (la nature transformatrice de cette expérience de soin sera discutée dans la prochaine section). En plus d'abonder dans le même sens que West, Montgomery (1993) discute également des risques émotionnels rattachés au *caring*. Elle verbalise que la vraie nature du *caring* implique que les soignants, notamment l'infirmière, s'ouvrant à l'expérience de la vulnérabilité. Watson (2000) affirme, elle aussi, qu'être *caring* se définit comme étant une habileté à être vulnérable dans la mesure où être vulnérable reflète l'humain en soi. Gadow (1990), quant à elle, parle de la vulnérabilité en stipulant que l'infirmière n'est pas protégée de la souffrance de son patient. Packard (2004), dans son étude phénoménologique de type herméneutique en regard de l'expérience d'« être avec » dans un contexte de pédagogie, rapporte un certain risque de vulnérabilité, ressenti en termes d'anxiété, chez les participants de recherche.

Poursuivant dans la nature complexe associée à l'expérience d'« être avec » la personne soignée, la présente étude soulève le besoin, pour l'infirmière, de transcender la détresse du patient afin d'être la plus aidante possible. Les résultats indiquent que l'infirmière souhaite se protéger de la souffrance et des besoins complexes des patients. Ce résultat corrobore les propos de quelques auteurs de la discipline infirmière. Par exemple, le dixième processus de *caritas* clinique intitulé « ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles-mystérieuses et existentielles de sa propre vie-mort; au soin de l'âme pour soi-même et la personne soignée » de Watson (2000) (traduction libre, Cara 2003) (voir Annexe C, p. 240) exprime clairement que l'infirmière se doit de porter une attention particulière à sa santé, comme elle le fait pour tous les patients qu'elle a à sa charge. Tout comme Watson,

McClendon (2005) croit fermement que le soin infirmier, qui s'inspire de la philosophie du *caring*, répond aux besoins des sociétés en autant que l'infirmière prenne soin d'elle-même en tout premier lieu. Pour elle, la pratique *caring* est l'utilisation effective du « soi »; laquelle sous-tend nécessairement un état de santé optimal. À ce titre, McClendon remémore l'importance que l'infirmière se préoccupe de prendre soin d'elle-même en premier, avant de soigner autrui.

Une question pertinente à se poser serait comment l'infirmière peut-elle se positionner au-delà de la détresse de la personne soignée tout en étant avec elle, dans son monde, à voir la situation comme la personne soignée la visualise ? Selon la chercheuse, il s'agit possiblement, pour cette professionnelle de la santé, de s'introduire dans le monde subjectif du patient sans pour autant porter personnellement le fardeau de sa situation de soin. En effet, un des éléments de réponse réside, peut-être, dans l'habileté de l'infirmière à discerner les responsabilités qui lui sont propres de celles qui ne lui appartiennent pas. En d'autres mots, l'infirmière s'engage dans l'expérience de soin, répond à ses responsabilités professionnelles inhérentes à la philosophie du *Human Caring* de Watson, ressent et comprend la souffrance de la personne soignée tout en lui offrant un accompagnement unique. Cependant, elle ne doit pas porter tout le fardeau de la personne soignée sur ses épaules, c'est-à-dire, elle ne doit pas se sentir responsable, coupable lorsque la situation de soin se détériore.

De plus, ce quatrième eidos-thème rappelle certaines conditions contextuelles qui facilitent et contraignent l'expérience d'« être avec » la personne soignée. En effet, la présente étude reconnaît plusieurs facteurs qui facilitent cette expérience unique soit, l'humour, la personnalité, l'intimité, l'ouverture à l'autre, les atomes crochus, la confiance,

l'hospitalisation prolongée, l'intrusion dans l'intimité du patient et l'atmosphère de travail agréable. Ce résultat soutient les propos de quelques chercheurs de la discipline infirmière. À ce sujet, Cara (2004), de même que Duquette et Cara (2000), insistent sur le fait que le *caring* s'appuie sur des croyances et des valeurs qui guident nos attitudes, dont l'ouverture à l'autre. Roach (1987), quant à elle, énumère et définit cinq catégories du *caring* dont celle appelée « confiance ». Pour Roach, cet attribut représente la qualité qui facilite le développement d'une relation de confiance. Tout comme la présente étude, Montgomery (1993) expose certains éléments contextuels qui facilitent la communication du *caring* tel que l'intimité avec le patient. Plus précisément dans le milieu de la réadaptation, Lucke (1998) discute des implications éthiques (perspectives du soignant et de l'administration) du *caring*. Elle précise qu'une relation de *caring* prend environ deux semaines à se développer. Il apparaît pertinent de supposer que la période d'hospitalisation prolongée en contexte de réadaptation facilite ainsi l'expérience d'« être avec » la personne soignée, constituante principale de la relation de *caring*, en offrant aux personnes engagées dans la relation le temps nécessaire à son développement.

Mis à part les éléments facilitants, la présente recherche en identifie d'autres qui entravent l'expérience d'« être avec » la personne soignée tels que la façon d'être, la personnalité et l'âge, le manque de patience, l'absence de chimie, les préjugés, l'absence d'échange et de compréhension, le fait de ne pas avoir vécu la situation du patient, le nombre élevé de patients, le manque de temps, le sentiment de dédain envers certains patients, l'agressivité, le rabaissement, la pression et la fatigue. Ce résultat soutient ceux de quelques auteurs de la discipline infirmière. L'étude qualitative de Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas et Levert (2004), ayant exploré l'expérience de la personne ayant subi un traumatisme crânien (n=8), de sa famille (n=14 membres), des médecins (n=9) et des

professionnels de la santé de disciplines variées (n=22 dont 5 infirmières) impliqués dans l'épisode de soins critiques jusqu'à la réinsertion sociale de la personne, documente abondamment certains éléments limitatifs au développement d'une relation de confiance entre le patient, la famille et l'équipe de soins. En effet, et bien que cette étude cible la relation de confiance et non l'expérience d'« être avec » la personne soignée, les auteurs concluent que les croyances négatives (préjugés), les troubles de comportement, de même que le manque de temps correspondent à des éléments qui n'aident pas à la création d'un lien de confiance entre les différents acteurs d'une situation de soin. Pareillement, les résultats de recherche de Burns (1993, 1994) citent que le manque de temps limite l'engagement de l'infirmière dans la relation de *caring*. Duffy (2003), quant à elle, évoque que les facteurs d'ordres démographique, psychosocial, spirituel et culturel affectent l'interaction entre l'infirmière et la personne soignée.

Outre la recherche qualitative de West (1998) qui s'attardait au phénomène d' « être avec » une personne mourante, et celle de Packard (2004) qui concernait l'expérience d'« être avec » dans un contexte d'enseignement universitaire, aucune autre étude consultée ne s'intéresse, exclusivement, à la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée en contexte de réadaptation. Ce constat illustre la nature avant-gardiste de cette recherche phénoménologique. En effet, grâce à l'émergence des quatre eidos-thèmes de la première question de recherche, la présente étude reconnaît que l'expérience d'« être avec » la personne soignée correspond à une rencontre humaine profonde entre l'infirmière et la personne soignée (signification universelle). Ainsi, en délimitant la nature ontologique (signification) du phénomène à l'étude, la présente étude permet de clarifier la place du phénomène d'« être avec » la personne soignée à l'intérieur d'une théorie relative au *caring*. Ce faisant, ces résultats permettront, potentiellement, d'épurer certaines théories du *caring*

en situant, explicitement, l'expérience d'« être avec » la personne soignée au cœur de la théorie du *caring*.

Dans la prochaine section, l'eidos-thème associé à la deuxième question de recherche sera mis en parallèle avec la littérature existante.

Eidos-thème de la deuxième question de recherche

Dans la prochaine section, l'unique eidos-thème ayant émergé de la deuxième question de recherche, à savoir comment l'expérience d'« être avec » la personne soignée contribue-t-elle à la réadaptation selon la perception d'infirmières oeuvrant en réadaptation, sera comparé aux écrits pertinents disponibles. Rappelons toutefois que le manque de connaissances scientifiques associées à l'expérience d'« être avec » la personne soignée invite la chercheuse à s'intéresser aux publications en lien avec le *caring*, et plus particulièrement à la relation de *caring* ou la relation transpersonnelle de *caring*.

Tel que lors de l'analyse des données de la première question de recherche, un parallélisme s'est dévoilé entre certains processus de *caritas* clinique (voir Annexe C, p. 240) de Watson (2000) et l'eidos-thème ayant émergé de la deuxième question de recherche (voir Tableau 5, p. 202).

Rehaussement de l'harmonie corps-âme-esprit chez la personne soignée et l'infirmière

Cet unique eidos-thème illustre la perception d'infirmières en réadaptation quant à la contribution thérapeutique de l'expérience d'« être avec » la personne soignée à la

réadaptation de cette dernière en termes d'accroître le niveau de bien-être global (harmonie corps-âme-esprit) du patient et de l'infirmière. Ce résultat s'avère consistant avec plusieurs écrits disciplinaires issus du domaine de la réadaptation, de même que ceux qui décrivent la contribution de la relation de *caring* et/ou de la relation transpersonnelle de *caring*, dans laquelle s'insère l'expérience d'« être avec » la personne soignée, dans le processus de réadaptation du patient.

Particulièrement, la présente recherche identifie que l'expérience d'« être avec » la personne soignée contribue à répondre aux besoins de la personne soignée en enrichissant le processus de soin et la cohérence du soin. Ce résultat corrobore le point de vue de quelques auteurs (Lucke, 1998; Narayanasamy, 1996; Watson, 2000). Par exemple, Lucke (1998), qui a exploré la signification, le processus et les conséquences de la relation de *caring* auprès de blessés médullaires, dénote, chez les professionnels de la santé qui développent une relation de *caring* avec la personne soignée, une prise de conscience plus grande envers la signification que la personne soignée octroie à sa situation, de même qu'une reconnaissance de l'expérience subjective et de la complexité de la situation du patient. Selon Lucke, cette prise de conscience plus exhaustive chez ces professionnels de la santé permet d'offrir des soins qui répondent davantage aux besoins exprimés. Ce résultat correspond aux propos de Watson (2000) qui, à travers son neuvième processus de *caritas* clinique « assister en regard des besoins de base, avec une conscience de « *caring* » intentionnelle, administrer les essentiels de soins humains, qui potentialisent l'alignement espritcorpsâme, l'intégralité et l'unicité d'être dans tous les aspects des soins; veiller sur l'âme incarnée et l'émergence spirituelle en développement » (traduction libre, Cara 2003) (voir Annexe C, p. 240), exprime que la relation transpersonnelle de *caring* contribue à répondre aux besoins de la personne soignée afin de favoriser l'atteinte d'une harmonie corps-âme-esprit chez cette

Tableau 5 : Relation entre l'eidos-thème de la deuxième question de recherche et les processus de caritas clinique de Watson

EIDOS-THÈMES	PROCESSUS DE CARITAS CLINIQUE (Watson, 2000)
Rehaussement de l'harmonie corps-âme-esprit chez la personne soignée et l'infirmière	#2, #3, #5, #7, #8, #9

personne. Dans la même perspective, Narayanasamy (1996), dans son article qui s'intéresse aux soins spirituels des patients atteints d'une maladie chronique, spécifie que la relation de *caring* demeure d'une grande pertinence pour satisfaire les besoins spirituels des patients grâce, notamment, à sa reconnaissance des dissimilitudes physique, culturelle et sociale inhérentes à chaque être humain, de même qu'à son soutien psychologique (réconfort envers l'autre) et son assistance dans le développement de la personne.

Les résultats de la présente étude donnent lieu de croire que la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée en termes d'enrichissement du processus de soin et la cohérence du soin proviendrait de la base humaniste associée à cette expérience de soin. En effet, les valeurs humanistes qui sous-tendent l'expérience d'« être avec » la personne soignée semblent insuffler, chez l'infirmière, une préoccupation de placer au cœur du processus de soin et au centre de ses soins, la personne soignée. Cette réflexion corrobore le propos de Smith (1999) qui mentionne qu'une des expressions du *caring* demeure l'intention centrée sur la personne.

En ce qui a trait à l'optimisation de la progression de la personne soignée dans son processus de réadaptation, plusieurs auteurs revendiquent la contribution de la relation de

caring, aux niveaux de l'indépendance (Lucke, 1998, 1999), la sécurité (Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998) et l'espoir (Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998; Lucke, 1998, 1999) du patient. Watson (2000) émet, entre autres, à travers son septième processus de *caritas* clinique « s'engager dans une expérience d'enseignement-apprentissage authentique qui s'attarde à l'union de l'être et de la signification, qui essaie de demeurer dans le cadre de référence de l'autre » (traduction libre de Cara, 2003) (voir Annexe C, p. 240), que le partage des connaissances entre l'infirmière et la personne soignée demeure fondamental dans une pratique de soin qui s'inspire de la philosophie du *Human Caring*. D'ailleurs, dans un contexte de virage ambulatoire et d'une tendance à diminuer la durée du séjour hospitalier, le partage des connaissances devient primordial si l'on souhaite que la personne soignée devienne le plus autonome possible face à ses soins.

Également, dans l'optimisation de la progression de la personne soignée dans son processus de réadaptation, la présente étude reconnaît que l'expérience d'« être avec » la personne soignée permet une mise en évidence des forces du patient. Or, ce résultat apparaît novateur puisqu'aucune étude rapportée ne discute de ce point qui demeure de la plus haute importance. En effet, la mise en évidence des forces nécessaires à transcender la situation s'avère essentielle dans la mesure où la littérature affirme que vivre avec une maladie chronique et/ou un handicap physique permanent correspond à une expérience humaine extrêmement difficile à vivre (Desjean et Doucet, 1989; Dewar, 2000; Gagnon, 1988; Laskiwski & Morse, 1993; Lefebvre et al., 2004; Lewinter & Mikkelsen, 1995; Lohne & Severinsson, 2004; Narayanasamy, 1996; Nolan & Nolan, 1998; Sheppard, 1994; White & Johnstone, 2000). Or, dans un contexte de soins tel que celui de la réadaptation, la mise en évidence des forces du patient prend tout son sens et devient un soin infirmier indispensable à prodiguer.

Le résultat en lien avec la promotion du bien-être de la personne soignée et de l'infirmière corrobore les propos de quelques chercheurs ayant effectué des recherches sur la contribution de la relation de soin à la réadaptation du patient. Par exemple, pour Kirkevold (1997), l'établissement de la relation de confiance entre l'infirmière et la personne soignée demeure crucial pour faciliter le processus normal de deuil chez la personne soignée. Pellatt (2003) et Singleton (2000), quant à elles, expriment que la relation de soin entre l'infirmière et la personne soignée correspond à une source de soutien qui aide la personne soignée à vivre avec sa situation de santé et à stimuler le patient à participer aux soins.

La contribution de la relation de *caring* et/ou de la relation transpersonnelle de *caring* au niveau de l'accroissement du bien-être de la personne soignée appuie les propos de maints chercheurs. Par exemple, certains d'entre eux en parlent en des termes de sentiments de bien-être (Lucke, 1998, 1999), de rehaussement de la qualité de la vie (Erci, Sayan, Tortumluoğlu, Kiliç, Şahin, & Güngörmüş, 2003) et de soutien (Packard, 2004; Smith-Regajo, 1995). D'autres pointent plutôt le confort et l'amointrissement du sentiment de peur (Granderg, Engberg, & Lundberg, 1998), de même que l'abaissement de la souffrance humaine (Lindholm & Eriksson, 1993).

Les écrits de Watson, bien qu'ils ne s'inscrivent pas dans un contexte de réadaptation, soulignent la promotion du bien-être du patient par la relation transpersonnelle de *caring*. Selon Cara et Gagnon (2002), la nature transpersonnelle de cette relation de *caring* facilite l'appréhension de la réalité de la personne soignée et permet l'expression de la souffrance, des émotions et pensées, ce qui promeut, chez elle, l'harmonie corps-âme-esprit. Toujours selon Watson (2000), trois processus de caritas clinique en lien avec ce résultat de recherche demeurent pertinents à citer. Il s'agit du deuxième processus de caritas

clinique « être authentiquement présent, faciliter, maintenir le système de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné », du cinquième « être présent et offrir du soutien vis-à-vis l'expression de sentiments positifs et négatifs, telle une profonde connexion avec son âme et celle du soignée » et, finalement, du huitième processus de caritas clinique « créer un environnement « *healing* » à tous les niveaux (physique de même que non-physique, un environnement subtil, d'énergie et de conscience), où intégralité, beauté, confort, dignité et paix sont potentialisés » (Watson, 2000) (traduction libre Cara, 2003) (voir Annexe C, p. 240). Chacun de ces trois processus de caritas clinique, de par sa nature ontologique, prodigue un soutien à la personne soignée. Dans la même perspective que Watson, Smith-Regojo (1995) relate son expérience comme infirmière d'« être avec » un grand brûlé mourant. À ce sujet et bien qu'elle n'utilise pas le terme « bien-être », Smith-Regojo cite que l'expérience d'« être avec » la personne soignée permet de reconforter le patient. Packard (2004), dans son étude phénoménologique, mentionne que « le confort de la main dans le tumulte de l'anxiété et de la vulnérabilité » demeure une dimension cruciale de l'expérience d'« être avec » en contexte de pédagogie. À ce titre, Packard réclame la valeur inestimable de la main pour reconforter l'autre et permettre à l'anxiété d'être reconnue et vécue.

La chercheuse, à plusieurs reprises, fut éblouie par les habiletés des infirmières à aider les personnes hospitalisées à traverser et à accepter cette épreuve dans leur vie. Ce travail clinique de l'infirmière, qu'elle qualifie « d'incommensurable », demeure d'une grande valeur thérapeutique puisqu'il soutient et facilite, chez la personne soignée, la traversée de moments difficiles et permet l'atteinte d'un plus haut niveau d'harmonie corps-âme-esprit chez cette dernière.

La présente recherche identifie aussi que l'expérience d'« être avec » la personne soignée contribue à promouvoir le bien-être par la défense des besoins du patient. En effet, Gadow (1990) affirme que le *caring* s'avère un plaidoyer en faveur de la protection et du rehaussement de la dimension subjective de la personne soignée. De son côté, pour Lucke (1998), les professionnels de la santé, par exemple l'infirmière, détiennent une position privilégiée auprès des patients en raison de l'établissement de la relation de *caring* où la confiance et le respect mutuel règnent. Ce type de relation permet, selon Lucke, aux professionnels de la santé de posséder une perspective unique de la situation du patient qu'ils partagent avec les autres membres de l'équipe de soins.

Toujours dans la promotion du bien-être, l'étude actuelle détermine que l'expérience d'« être avec » la personne soignée contribue à l'accroissement de l'énergie de la personne soignée et celle de l'infirmière. À travers l'ensemble des écrits analysés, seul l'écrit de Montgomery (1992) cible cette dimension. Pour Montgomery, la source énergétique du *caring* proviendrait de la dimension spirituelle. Elle explique que l'infirmière, confrontée quotidiennement à la souffrance et la douleur humaine, développerait une philosophie de la vie qui lui permettrait l'acceptation profonde des épreuves éprouvantes de la vie, de même qu'elle acquerrait une compréhension spirituelle quant à la continuité du cycle de la vie et de la mort. Ceci permettrait de transcender la perte ressentie. Or, l'expérience d'« être avec » la personne soignée qui contribue à l'accroissement de l'énergie de la personne soignée et celle de l'infirmière se révèle d'une importance capitale pour le soin infirmier en réadaptation. En effet, le travail de l'infirmière en contexte de réadaptation demeure très exigeant physiquement et émotionnellement, pour ne nommer que ces dimensions. Dans un tel contexte de travail, ce résultat apparaît d'une grande valeur clinique et pourrait s'avérer une

piste de solution intéressante afin d'optimiser l'énergie de la personne soignée de même que celle de l'infirmière.

Enfin, la contribution de la relation de *caring* et/ou de la relation transpersonnelle de *caring* en termes d'élévation de la croissance intérieure de la personne soignée et de l'infirmière s'avère consistante avec quelques écrits. Par exemple, Watson (2000), dans son troisième processus de caritas clinique intitulé « culture de ses propres pratiques spirituelles et du soi transpersonnel, se dirigeant au-delà du soi *ego* » (traduction libre, Cara 2003) (voir Annexe C, p. 240) évoque l'introspection pour tendre vers un plus haut niveau de fonctionnement et de maturité chez l'infirmière. Burns (1993, 1994), dans son étude, rapporte que la relation de *caring*, dans laquelle il y a présence d'engagement réciproque, correspond à une relation qualifiée de profondément satisfaisante au niveau professionnel. Duffy (1992), dans son étude corrélationnelle réalisée auprès d'une clientèle diversifiée de personnes atteintes de maladies chroniques (n=86) dont le but consistait à mesurer la relation entre les comportements de *caring* de l'infirmière et certains résultats (satisfaction du patient, condition de santé, durée de séjour et coût des soins infirmiers) conclut que la seule hypothèse validée demeure celle de la relation de *caring* de l'infirmière (comportements de *caring*) et la satisfaction du patient envers les soins reçus.

En cette période plutôt difficile dans les milieux de soins de santé québécois, il se révèle très intéressant de souligner que certains écrits stipulent l'extraordinaire contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée au niveau du rehaussement de la croissance intérieure de l'infirmière et celle de la personne soignée, grâce à l'accentuation de la signification du moment du soin. Ce résultat de la présente étude corrobore les propos de Milstein (2005). Faisant suite à une réflexion en regard de trois modèles de soins,

notamment les modèles en série, en parallèle et intégratif, Milstein stipule que le modèle intégratif, qui prend en compte les dimensions cognitive, émotive et spirituelle de la personne soignée, offre un soin imprégné d'un sentiment d'« être avec » le patient et sa famille. Pour Milstein, cette expérience d'« être avec » rehausse la connexion entre les différents partenaires du soin, c'est-à-dire le soignant, le patient et sa famille. Du point de vue des soignants, « être avec » le patient et sa famille accroît la signification du soin prodigué tout en réduisant le risque d'épuisement professionnel souvent associé à une relation de soin plus détachée. Les résultats de la présente étude sont en lien avec ceux de la recherche phénoménologique de West (1998) qui s'intéresse au phénomène d'« être avec » une personne mourante. Elle évoque également la contribution de cette expérience humaine unique en termes de développement de la croissance intérieure de l'infirmière. À ce titre, West utilise des termes tels que : recevoir un cadeau, apprendre sur soi-même, sur la vie et sur la mort, ainsi que d'évoluer comme être humain grâce aux multiples apprentissages réalisés. Aux dires de cet auteur, cette expérience humaine correspond à un « temps significatif au niveau spirituel ».

Pareillement, la présente recherche discerne aussi que l'expérience d'« être avec » la personne soignée contribue à l'élévation de la croissance intérieure des personnes engagées dans cette expérience de soins, en termes de métamorphose, d'accomplissement professionnel et de reconnaissance des personnes impliquées dans cette expérience unique. Ce résultat appuie les propos de Morse, Bottorff, Neander et Solberg (1991) qui revendiquent que l'interaction réciproque qui prévaut dans la relation de *caring* transmet l'idée que le patient ainsi que l'infirmière s'enrichissent personnellement à travers la relation de *caring*. De même, Cara (2004), dans son allocution d'ouverture, verbalise à quel point le *caring* contribue à rendre la pratique davantage significative en termes de

reconnaissance, de valorisation, de satisfaction, de qualité de vie et d'épanouissement professionnel. Outre les écrits de Morse et al. (1991) et les propos de Cara (2004), ce constat évoque la nature novatrice de ce résultat de recherche et exprime à quel point la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée demeure exceptionnelle, et ce, autant pour l'infirmière que pour le patient.

Mises à part les études de West (1998) et de Packard (2004), ainsi que les réflexions de Milstein (2005), et de Schultz et Carnevale (1996), aucun écrit rapporté ne discute, expressément, de la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée à la réadaptation de cette dernière. Par conséquent, les résultats relatifs à la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée permettront le développement initial d'un corpus de connaissances. En effet, une multitude de données probantes en regard des bienfaits thérapeutique et transformatif qui découlent de cette rencontre humaine profonde, rendra possible une meilleure compréhension de la contribution de cette expérience à la réadaptation de la personne soignée. Ce corpus de connaissances sera, en quelque sorte, un guide pouvant servir au renouvellement de la pratique clinique de l'infirmière en contexte de réadaptation en favorisant, chez l'infirmière, une prise de conscience élargie de la valeur inestimable de cette expérience humaine unique qui rehausse l'harmonie corps-âme-esprit de l'infirmière et celle de la personne soignée.

À ces perspectives novatrices, s'ajoute le raffinement possible de théories relatives au *caring*. Par exemple, en identifiant les bienfaits de cette expérience de soin en termes d'optimisation de la progression dans le processus de réadaptation, de promotion du bien-être, de satisfaction des besoins et, finalement, d'élévation de la croissance intérieure, la présente étude reconnaît l'élément, au cœur de la relation transpersonnelle de *caring*, qui

contribue à rehausser l'harmonie corps-âme-esprit chez la personne soignée et l'infirmière.

La prochaine section abordera les recommandations pertinentes dans les domaines de la pratique, de la formation et de la recherche en science infirmière.

Recommandations

Les résultats de la présente recherche phénoménologique documentent les perceptions d'infirmières oeuvrant en réadaptation envers la signification et la contribution de l'expérience d'« être avec » la personne soignée à la réadaptation de cette dernière. Les résultats révèlent que la signification universelle de l'expérience d'« être avec » la personne soignée correspond à une rencontre humaine profonde, thérapeutique et transformatrice, non seulement en termes de contribution à la réadaptation de la personne soignée mais également au niveau de la croissance intérieure des personnes engagées dans cette expérience de soin. Les dimensions thérapeutique et transformatrice reliées à l'expérience d'« être avec » la personne soignée traduisent la nature irremplaçable de cette expérience de soin et rappellent la place centrale qu'elle doit prendre dans l'ensemble des soins infirmiers promulgués aux personnes hospitalisées en réadaptation. À la lumière des résultats recueillis, la chercheuse émet les recommandations suivantes pour les domaines de la formation, la pratique et la recherche en sciences infirmières.

Domaine de la formation

Pour qu'un plus grand nombre d'infirmières puisse vivre cette rencontre humaine profonde et ainsi contribuer à la réadaptation de la personne soignée, il demeure

fondamental d'offrir une formation qui investit la dimension humaine du soin infirmier, qui met l'emphase sur les valeurs humanistes qui sous-tendent cette expérience de soin, l'investissement de l'infirmière de même que sur les aspects réciproque et relationnel de l'expérience d'« être avec » le patient. Pour y parvenir, la chercheuse propose, à titre de recommandations, les pistes d'interventions suivantes destinées aux professeur(e)s et enseignant(e)s. La première recommandation concerne le fait d'agir comme modèle de rôle auprès de la clientèle étudiante en démontrant des valeurs humanistes dans leur façon d'« être avec » les étudiantes et dans leur enseignement. En effet, les valeurs humanistes devraient non seulement imprégner le savoir être du professeur, mais également teinter son approche pédagogique et guider son choix quant aux stratégies d'enseignement à privilégier. De plus, les résultats de cette recherche ont démontré qu'il s'avère indispensable d'éveiller les étudiantes à l'apprentissage de nouvelles compétences humaines telles que l'écoute empreinte d'humanisme, l'authenticité de l'être, la transcendance de soi et la réciprocité dans la relation de soin. De même, il se révèle d'une grande pertinence académique d'introduire, au niveau théorique, le phénomène d'« être avec » la personne soignée et sa nature complexe et irremplaçable, la notion d'engagement de l'infirmière auprès du patient et, finalement, les bienfaits thérapeutiques encourus de cette expérience de soin extraordinaire, pour le patient et l'infirmière. Pour rehausser la compréhension des étudiantes à l'égard de cette expérience de soin unique, l'utilisation de situations infirmières cliniques pourrait s'avérer extrêmement efficace. Dans le même ordre d'idée, la chercheuse recommande fortement d'accompagner les étudiantes dans le développement d'habiletés relationnelles de *caring* telle que l'expérience d'« être avec » la personne soignée, par le biais de laboratoires cliniques où chaque étudiante aurait l'opportunité de raffiner ses compétences relationnelles sous la supervision (par exemple : observer ou filmer l'étudiante, avec son consentement) de la professeure ou l'enseignante. Dans un deuxième temps, la

participation, dans les laboratoires cliniques, de personnes atteintes d'une maladie chronique ou d'un handicap physique (avec le consentement de chaque personne) demeurerait un moyen efficace pour compléter les compétences relationnelles de *caring* des étudiantes, de même que de démontrer les bienfaits thérapeutiques et transformatifs associés à cette expérience de soin.

Domaine de la pratique

Tel qu'exprimé par plusieurs auteurs dans les précédents chapitres, l'infirmière est généralement une des seules professionnelles de la santé à être présente 24 heures sur 24 sur l'unité de soins de réadaptation. Grâce à cette particularité, l'infirmière a davantage le potentiel d'« être avec » la personne soignée et ainsi de contribuer significativement à sa réadaptation. Pour parvenir à établir une pratique exemplaire, dans le contexte des soins infirmiers de réadaptation, la chercheuse est d'avis qu'il demeure impératif de présenter les résultats de la présente recherche aux deux centres de réadaptation participants afin de favoriser, chez les infirmières, une prise de conscience élargie sur ce que signifie l'expérience d'« être avec » la personne soignée, de même que sur la valeur inestimable de ces bienfaits thérapeutiques et de transformation pour le patient et l'infirmière. Il demeure important, pour la chercheuse, d'encourager, dans la pratique de chaque infirmière, l'incorporation des valeurs humanistes au centre de chaque soin prodigué. De plus, les résultats ont démontré qu'il s'avère impératif d'encourager une pratique infirmière qui place la personne soignée au centre des soins offerts afin d'enrichir le processus de soin et de rehausser la cohérence du soin infirmier face aux besoins exprimés par la clientèle. De même et puisque l'investissement de l'infirmière correspond à une dimension importante de cette expérience de soin, la chercheuse recommande d'inciter les infirmières à prendre le

temps, auprès de chaque patient, pour s'asseoir, parler, écouter et encourager l'expression des inquiétudes, des peurs et des besoins.

À plus long terme, la chercheuse souhaite contribuer au renouvellement des compétences cliniques reliées à la dimension humaine des soins infirmiers en faisant reconnaître, par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, l'habileté d' « être avec » la personne soignée à titre de compétence professionnelle de la dimension humaine du soin.

Domaine de la recherche en sciences infirmières

La poursuite de la recherche disciplinaire envers l'expérience d'« être avec » la personne soignée s'avère souhaitable et indispensable pour accéder à une meilleure compréhension du phénomène à l'étude. Pour atteindre cet objectif, la chercheuse fait les recommandations suivantes.

D'abord, la poursuite de la recherche envers le phénomène d'« être avec » la personne soignée en s'intéressant, cette fois, à la signification et la contribution de cette expérience de soin, à partir de la perception des personnes soignées, haussera le niveau de compréhension quant à la nature ontologique de cette expérience de soin, de même qu'à sa contribution à la réadaptation de la personne soignée. Il serait également pertinent de refaire une telle recherche dans d'autres milieux de soins infirmiers afin de contribuer au développement des connaissances d'un point de vue plus général. S'ajoute à cette perspective de recherche, celle de l'opérationnalisation de l'expérience d'« être avec » la personne soignée qui se concrétisera à partir de données probantes issues de la présente recherche et de celles à venir. Cette étape s'avère primordiale, pour la chercheuse,

puisqu'elle servira de guide à l'infirmière dans sa pratique clinique au quotidien. De même, la chercheure souhaite susciter le renouvellement des pratiques infirmières en réadaptation en réalisant des recherches évaluatives auprès de milieux de soins de santé de réadaptation ayant implanté la philosophie du *Human Caring* de Watson.

À court terme, la chercheure reconnaît la nécessité de publier des articles scientifiques abordant la pertinence d'utiliser la « *Relational Caring Inquiry* » comme méthode phénoménologique pour décrire et comprendre des phénomènes de la discipline infirmière.

Tel que soutenu par Cara, O'Reilly et Kérouac (2004), l'espoir d'une plus grande humanisation des soins est une perspective réelle à court terme, non une utopie. La présente étude phénoménologique en fait foi.

Pour clôturer ce chapitre, la prochaine section s'intéressera aux limites de la présente recherche phénoménologique.

Limites de la recherche

Cette recherche qualitative de type phénoménologique comporte quelques limites méthodologiques. La première limite pointe le fait que la présente étude s'est réalisée auprès de 17 infirmières oeuvrant uniquement en contexte de réadaptation. Ainsi, la transférabilité des résultats, à des milieux cliniques autres que celui de la réadaptation, s'avère limitée à ce moment-ci. Comme seconde limite, la recherche s'est restreinte à explorer, exclusivement, la perception d'infirmières quant à la signification de l'expérience d'« être avec » la

personne soignée et sa contribution à la réadaptation. Par conséquent, les résultats reflètent uniquement la perspective de ce groupe de professionnels de la santé. Pour obtenir une vision plus élargie du phénomène étudié, une future recherche pourrait explorer le même phénomène auprès de la clientèle de réadaptation. Néanmoins, bien que cette recherche ne permette pas une généralisation à l'ensemble des infirmières du domaine clinique, ni à l'ensemble des acteurs engagés dans cette expérience de soin, la chercheuse désire rappeler que les résultats qui en émergent contribuent, dans le sens de la recherche qualitative, à offrir une compréhension profonde de l'expérience vécue par des infirmières d' « être avec » la personne soignée en réadaptation.

De même et malgré la reconnaissance par la chercheuse de ses présuppositions (valeurs, croyances, connaissances, expériences, réflexions) (*bracketing*) envers le phénomène à l'étude, il s'avère possible que ce bagage de connaissances expérientielle et théorique puisse avoir orienté l'interprétation des données.

À ceci, s'ajoutent quelques facteurs contextuels ayant eu un impact sur le déroulement de certaines rencontres. Le premier facteur concerne les entrevues réalisées en milieu de travail. À ce sujet, une participante s'est dite pressée de terminer l'entrevue à cause d'une surcharge de travail sur l'unité de soins. Une autre participante, qui fut questionnée à la fin de son quart de travail, présentait une fatigue importante. Toutefois, le fait de réaliser trois entrevues avec chacun des participants compense ces limites en permettant à chacun d'entre eux de compléter sa réflexion envers chacune des questions de recherche, de même que de rectifier ou de confirmer les interprétations de la chercheuse.

CONCLUSION

Plusieurs auteurs infirmiers expriment, avec conviction, l'importance de la relation de *caring* entre l'infirmière et la personne soignée et de ses effets thérapeutiques pour la clientèle nécessitant des soins et services de réadaptation. Pourtant, ce domaine demeure jusqu'à ce jour peu exploré. Face à ce constat, la présente recherche phénoménologique s'est attardée aux soins infirmiers en explorant, auprès d'infirmières oeuvrant dans un milieu de réadaptation, la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée (première question de recherche), de même que leur perception de la contribution de cette expérience à la réadaptation de la personne soignée (deuxième question de recherche). La philosophie du *Human Caring* de Watson (1979, 1988a, 1988b, 1997, 2001, 2005, 2006) a été retenue comme toile de fond à la présente recherche. En cohérence avec les travaux de Watson, la méthode qualitative de type phénoménologique de Cara (1997), la « *Relational Caring Inquiry* », fut sélectionnée pour encadrer le processus d'analyse et d'interprétation des données.

Au terme de cette étude qualitative, cinq eidos-thèmes ont émergé de l'analyse et de l'interprétation des verbatims des cinquante et une entrevues réalisées auprès des 17 participants (14 infirmières et 3 infirmiers) travaillant sur une des unités de deux centres de réadaptation de la région métropolitaine. La découverte de ces cinq eidos-thèmes a permis l'émergence de la signification universelle de l'expérience d'« être avec » la personne soignée qui s'intitule, la « rencontre humaine profonde, thérapeutique et transformatrice ». L'ensemble des résultats propose des pistes d'interventions pouvant servir de guide au renouvellement de la pratique clinique de l'infirmière en réadaptation, de même que pour les domaines de la formation et de la recherche infirmière.

Spécifiquement, les résultats reliés à la première question de recherche dévoilent des données très pertinentes. En effet, grâce à cette étude disciplinaire, on comprend maintenant que l'expérience d'« être avec » la personne soignée comporte une assise humaniste exceptionnelle, qu'elle incite à un investissement important des personnes engagées (infirmière et la personne soignée), qu'elle ne peut s'actualiser autrement qu'à travers une relation de soin réciproque et finalement, qu'elle demeure avant tout une expérience de soin complexe et irremplaçable pour l'infirmière et la personne soignée. Pareillement, l'unique eidos-thème associé à la deuxième question de recherche s'intitulant, « rehaussement de l'harmonie corps-âme-esprit chez la personne soignée et l'infirmière », illumine la perception des participants quant à la contribution thérapeutique de l'expérience d'« être avec » la personne soignée en termes de répondre aux besoins du patient, d'optimiser les progrès de réadaptation de la personne soignée, de promouvoir le niveau de bien-être de la personne soignée et de l'infirmière et enfin, de hausser la croissance intérieure des personnes engagées.

Les résultats issus des deux questions de recherche corroborent les propos de Packard (2004) et de West (1998), les deux seules études s'intéressant au phénomène à l'étude, de même que les propos d'auteurs et de chercheurs d'écrits scientifiques sur la relation de *caring*. Par exemple, pour Watson (1988a, 1988b, 1997, 2001, 2005, 2006), la relation transpersonnelle de *caring*, dans laquelle s'insère l'expérience d'« être avec » la personne soignée, permet d'assister cette dernière à découvrir une signification à son existence, sa souffrance, sa dysharmonie. Or, la présente étude appuie, entre autres, ce propos mais y ajoute une nouvelle dimension. En effet, bien qu'elle s'avère thérapeutique à la réadaptation de la personne soignée, les présents résultats révèlent aussi que l'expérience d'« être avec » la personne soignée demeure un soin qui transforme, non seulement

l'individu mais également l'infirmière. En effet, les résultats indiquent que pour les personnes soignées, cette expérience unique contribue à rendre le moment de soin significatif et que pour l'infirmière, cette expérience donne davantage de sens à ses gestes cliniques.

L'infirmière œuvrant en contexte de réadaptation a maintenant accès à une multitude de données probantes pour guider sa pratique clinique quotidienne associée à l'expérience d'« être avec » la personne soignée. Par exemple et pour ne nommer que ceux-là, certains résultats révèlent l'importance de considérer la personne avant la dimension technique du soin, de respecter le patient, d'offrir une écoute empreinte d'humanisme, de même que de promouvoir l'implication maximale de l'infirmière et de la personne soignée. D'autres données extrêmement pertinentes, encourageront l'infirmière à vivre l'expérience d'« être avec » la personne soignée le plus souvent et le plus longtemps possible. À titre indicatif, il s'avère que cette expérience unique permet de soutenir la personne soignée et sa famille dans l'épreuve, d'accroître l'énergie des personnes impliquées et d'accentuer la signification du moment de soin. Enfin, la chercheuse souhaite que cet ensemble de données probantes puisse éveiller la conscience des infirmières quant à l'importance d' « être avec » la personne soignée comme élément essentiel de la relation de *caring* et de l'humanisation des soins infirmiers en contexte de réadaptation.

L'infirmière œuvrant en réadaptation est souvent la seule professionnelle de la santé à être présente 24 heures sur 24 sur l'unité de travail. Cette particularité du travail infirmier accroît les opportunités de prodiguer des soins infirmiers qui apporteront soulagement et réconfort à la personne soignée et à sa famille. Il s'avère que les résultats de la présente recherche éclaireront et guideront l'infirmière, qui œuvre en contexte de réadaptation, à

développer et soutenir une relation de *caring*, entre elle et la personne soignée, dans laquelle s'actualisera l'expérience d'« être avec » la personne soignée. C'est uniquement par l'entremise de cette qualité de relation humaine que le soin infirmier contribuera à la réadaptation de la personne soignée, de même qu'à la transformation du patient et de l'infirmière.

En ce qui concerne le domaine de la formation infirmière, les résultats de l'étude rappellent, entre autres, la nécessité d'initier rapidement, auprès de chaque étudiante infirmière, le développement d'habiletés relationnelles de *caring*, telle que l'expérience d'« être avec » la personne soignée, afin de contribuer significativement à la réadaptation de cette dernière.

Pour le domaine de la recherche disciplinaire, il s'avère essentiel d'explorer auprès de la clientèle de réadaptation, de même qu'auprès de d'autres milieux infirmiers, la signification et la contribution de cette expérience de soin exceptionnelle. De telles études contribueront de façon significative au développement des connaissances scientifiques indispensables pour une meilleure compréhension du phénomène à l'étude.

Finalement, les résultats de la présente étude démontrent que l'expérience d'« être avec » la personne soignée est de nature irremplaçable. À ce propos, la chercheuse a amorcé, depuis quelques années, une réflexion relative à la nature fondamentale et irremplaçable du *caring*. En effet et tout comme Théodore Monod (1994) chercheur insatiable de renommée mondiale, la chercheuse voue un profond respect aux divers déserts qui peuplent le globe terrestre. Cette terre invite à l'introspection, au recueillement envers la beauté et la force de la nature, aux questionnements de la vie et de la mort, à prendre le temps de voir

l'infiniment grand, de même que l'infiniment petit. À cet égard, la chercheuse stipule que croire en l'unicité et la globalité de chaque être humain, en la valeur et l'importance de la signification subjective des expériences humaines, en la force de chaque être humain à vivre, et à surpasser des expériences difficiles, parfois même dramatiques, c'est croire en l'infiniment grand de chaque être humain. Et, croire en l'infiniment petit, consiste à croire que nos petits gestes humains envers l'autre apporteront soulagement dans la souffrance, réconfort, dignité, et enfin espoir dans l'épreuve. Aux yeux de la chercheuse, c'est bien parce que le *caring* apporte du soulagement dans la douleur, du réconfort dans l'adversité, de l'espoir dans les épreuves, du sens dans nos vies et dans nos soins, que le soin qui s'en inspire demeurera éternellement « irremplaçable », et ce, autant pour la personne soignée que pour l'infirmière.

RÉFÉRENCES

- Balut-Befecadu, E. (1991). *Phénoménologie de la souffrance de la personne qui a subi une amputation d'un membre inférieur et de sa personne*. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal.
- Bécherraz, M. (2001). *Une phénoménologie du réconfort. Expériences et significations du réconfort pour la personne opérée et pour l'infirmière qui en prend soin*. Thèse de doctorat, Université de Montréal, Montréal.
- Bécherraz, M., & Carnevale, F. (2004). *Significations des expériences de réconfort pour la personne hospitalisée en santé mentale et pour l'infirmière qui en prend soin*. Présentation effectuée dans le cadre du colloque intitulé « Le caring, pour un soin renouvelé », Montréal, Québec.
- Benner, P. (1984). *From novice to expert. Excellence and power in clinical nursing practice*. California : Addison-Wesley.
- Benner, P. (1990). The Moral Dimensions of Caring. In J. S. Stevenson & T. Tripp-Reimer (Eds.), *Knowledge About Care and Caring* (pp. 5-17). Kansas, MO : American Academy of Nursing.
- Benner, P. (1994). *Interpretive phenomenology : Embodiment, caring, and ethics in health and illness*. Thousand oaks: Sage Publications.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring. Stress and coping in health and illness*. Menlo Park, CA : Addison-Wesley.
- Bergner, M., Bobbitt, R., Kressel, S., Pollard, W., Gilson, B., & Morris, J. (1976). The sickness impact profile : Conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. *International Journal of Health Services*, 6(1), 393-412.
- Bishop, A. H., & Scudder, J. R. (1991). *Nursing : The practice of caring*. New-York : National Leagues for Nursing Press.
- Booth, J., & Waters, K. R. (1995). The multifaceted role of the nurse in the day hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 22(4), 700-706.
- Boykin, A., Schoenhofer, S. O. (2001a). *Nursing as caring : A model for transforming practice*. Sudbury, MA : Jones and Barlett Publishers.
- Boykin, A., Schoenhofer, S.O. (2001b). Nursing theories and nursing practice. In M. Parker (Ed.), *Nursing as caring* (pp. 392-402). Philadelphia : F.A. Davis Company.
- Bracken, M., & Shepard, M. (1980). Coping and adaptation following acute spinal cord injury: A theoretical analysis. *Paraplegia*, 18, 74-85.

- Brillhart, B., & Sills, F. B. (1994). Analysis of the roles and responsibilities of rehabilitation nursing staff. *Rehabilitation Nursing, 19*(3), 145-150.
- Buber, M. (1959). *La vie en dialogue*. Paris : Aubier-Montaigne.
- Buber, M. (1970a). *I and thou* (W. Kauffman, Trans.). New-York : Scribners.
- Buber, M. (1970b). *Je et Tu* (traduit de l'allemand par G. Bianquis). Paris : Aubier Montaigne.
- Burns, M. M. (1993). *Creating a safe passage: The meaning of engagement for nurses caring for children and their families*. Doctoral dissertation, University of Colorado, Colorado.
- Burns, M. (1994). Creating a safe passage : The meaning of engagement for nurses caring for children and their families. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 17*(4), 211-221.
- Cara, C. (1988). *Perspectives infirmières du phénomène de la dystrophie musculaire chez l'enfant et sa famille*. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal.
- Cara, C. M. (1997). *Managers' subjugation and empowerment of caring practices : A relational caring inquiry with staff nurses*. Doctoral dissertation, University of Colorado, Colorado.
- Cara, C. (1999). Relational caring inquiry : Nurses' perspective on how management can promote a caring practice. *International Journal for Human Caring, 3*(1), 22-29.
- Cara, C. (2002). *Creating a caring environment in nursing research*. Paper presented at the Annual Conference of the International Association for Human Caring, Boston, USA.
- Cara, C. (2003, août). *S'inspirer de l'école de pensée du «caring» dans l'enseignement en sciences infirmières*. Conférence présentée aux enseignants et professeurs en sciences infirmières de l'Université Laurentienne et du Collège Boréal, Sudbury, Ontario.
- Cara, C. (2004, juin). *Le caring en 2004 : Le vivre dans sa pratique au quotidien*. Présentation orale effectuée dans le cadre du colloque intitulé « Le caring, pour un soin renouvelé », Montréal, Québec.
- Cara, C., & Gagnon, L. (2002, juin). *Une approche basée sur le caring : Un nouveau regard sur la réadaptation*. Présentation orale effectuée dans le cadre du colloque de l'Institut de Réadaptation de Montréal, Montréal, Québec.
- Cara, C., O'Reilly, L., & Kérouac, S. (2004). Une plus grande humanisation des soins : perspective réelle ou utopie ? *Perspective infirmière, Septembre-Octobre, 2* (1), 33-34.
- Cohen, M. Z. (1987). A historical overview of the phenomenologic movement. *IMAGE : Journal of Nursing Scholarship, 19*(1), 31-34.

- Cohen, M. Z., Hausner, J., & Johnson, M. (1994). Knowledge and presence: Accountability as described by nurses and surgical patients. *Journal of Professional Nursing, 10*(3), 177-185.
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. S. Valle & M. King (Eds.), *Existential-phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48-71). New-York : Oxford University Press.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice, 5*(3), 155-174.
- Dallaire, C., & Blondeau, D. (2002). Le savoir infirmier: une problématique. In O. Goulet & C. Dallaire (Eds.), *Les soins infirmiers. Vers de nouvelles perspectives* (pp. 279-300). Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.
- Davis, A. (1978). The phenomenological approach in nursing research. In N. Chaska (Ed.), *The nursing profession: Views through the mist* (pp. 186-197). New-York : McGraw-Hill Book Company.
- Desjean, G., & Doucet, T. (1987). Le phénomène de la quadriplégie: une approche utile en réadaptation. In H. I. Day & R. I. Brown (Eds.), *L'orientation professionnelle et la réadaptation* (pp. 181-188). Ottawa : Emploi et Immigration Canada.
- Desjean, G., & Doucet, T. (1988, May). *The phenomenology of social support related to the significant other of a paraplegic or a quadraplegic individual*. Paper presented at the Proceedings International family nursing conference, Calgary, Alberta.
- Desjean, G., & Doucet, T. (1989). *Rapport de recherche : la maladie chronique, le handicap physique permanent, la dissonance cognitive et les soins infirmiers*. Montréal : Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- Dewar, A. (2000). Nurses experiences in giving bad news to patients with spinal cord injuries. *Journal of Neuroscience Nursing, 32*, 324-330.
- Donabedian, A. (1992). Defining and measuring quality of health care. In R. P. Wenzel (Ed.), *Assessing quality health care: Perspectives for clinicians* (pp. 41-64). Baltimore: Williams and Wilkins.
- Doona, E., Haggerty, L. A., & Chase, S. K. (1997). Nursing essence: An existential exploration of the concept. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice : An International Journal, 11* (1), 3-21.
- Drew, N. (1999). A return to Husserl and reseracher self-awareness. In E. C. Polifroni & M. Welch (Eds.), *Perspectives on philosophy of science in nursing: An historical and contemporary anthology* (pp. 263-272). Philadelphia : Lippincott.
- Duffy, J. (1990). *The relationship between nurse caring behaviors and selected outcomes of care in hospitalized medical and/or surgical patients*. Unpublished doctoral dissertation, Catholic University of America, Washington, DC.

- Duffy, J. (1992). The impact of nurse caring on patient outcomes. In D. A. Gaut (Ed.), *The presence of caring in nursing* (pp. 113-136). New-York : National League for Nursing Press.
- Duffy, J. R. (2003). Caring relationships and evidence-based practice: Can they coexist? *International Journal for Human Caring*, 7(7), 45-50.
- Duffy, J. R., & Hoskins, L. M. (2003). The quality-caring model. Blending dual paradigms. *Advances in Nursing Science*, 26(1), 77-88.
- Duquette, A. & Cara, C. (2000). Le caring et la santé de l'infirmière. *Infirmière Canadienne*, 1(2), 10-11.
- Erci, B., Sayan, A., Tortumluoğlu, G., Kiliç, D., Şahin, O., & Güngörmüş, Z. (2003). The effectiveness of Watson's Caring Model on the quality of life and blood pressure of patients with hypertension. *Journal of Advanced Nursing*, 41(2), 130-139.
- Fareed, A. (1996). The experience of reassurance: Patients' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 23(2), 272-279.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Michel, G., Bergeron, H., Côté, J., & Côté, M. (1996). *Proposition québécoise de classification : processus de production du handicap*. Québec: Comité Québécois sur la CIDIH.
- Fredricksson, L. (1999). Modes of relating in a caring conversation: A research synthesis on presence, touch and listening. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1167-1176.
- Frich, L. M. H. (2003). Nursing interventions for patients with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 44(2), 137-153.
- Friedman-Campbell, M., & Hart, C. A. (1984). Theoretical strategies and nursing interventions to promote psychosocial adaptation to spinal cord injury and disability. *Journal of Neuroscience in Nursing*, 16(6), 335-342.
- Fry, S. T. (1990). The philosophical foundations of caring. In M. M. Leininger (Ed.), *Ethical and moral dimensions of care* (pp. 13-24). Detroit: Wayne State University Press.
- Fuller, J. (1991). *A conceptualization of presence as a nursing phenomenon*. Doctoral dissertation, University of Utah: Utah.
- Gadow, S. (1994). Whose body ? Whose story ? The question about narrative in women's health care. *Soundings: An Interdisciplinary Journal*, 77(3-4), 295-307.
- Gadow, S. A. (1985). Nurse and patient : The caring relationship. In A. H. Bishop & J. R. Scudder (Eds.), *Caring, Curing, Coping* (pp. 31-43). Alabama : The University of Alabama Press.

- Gadow, S. A. (1990). The advocacy covenant : Care as clinical subjectivity. In J. S. Stevenson & T. Tripp-Reimer (Eds.), *Knowledge about care and caring. State of the art and future developments* (pp. 33-40). Kansas: American Academy of Nursing.
- Gagnon, L. (2004). *Élaboration et validation de critères de la qualité des soins et services dispensés en interdisciplinarité en réadaptation fonctionnelle et axée sur l'intégration sociale*. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal.
- Gagnon, L. (1988). *La qualité de vie de paraplégiques et quadriplégiques*. Thèse de doctorat, Université de Montréal, Montréal.
- Gardner, K. G., & Wheeler, E. C. (1981). The meaning of caring in the context of nursing. In M. M. Leininger (Ed.), *Caring : An essential human need*. Proceedings of three National Caring Conferences. Thorofare, NJ : Slack.
- Gaylin, W. (1976). *Caring*. New-York : Alfred A. Knopf.
- Gilje, F. (1992). Being there: An analysis of the concept of presence. In D. Gaut (Ed.), *The presence of caring* (pp. 53-67). New-York : National League for Nursing Press.
- Gilje, F. (1997). Presence. US-Norway nursing research perspectives. In J. K. Hummelvoll & U. Å. Lindström (Eds.), *Nordiska Perspektiv På Psykiatrisk Omvårdnad* (pp. 122-134). Studentlitteratur Lund.
- Gilje, F. L. (1993). *A phenomenological study of patients' experiences of the nurse's presence*. Doctoral dissertation, University of Colorado: Denver.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice*. Cambridge, MA : Harvard University Press.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : Théories, pratique et évaluation. Dans Poupard, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer & Pires (Eds.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New-York : Aldine.
- Granberg, A., Engberg Bergbom, I., & Lundberg, D. (1998). Patients' experience of being critically ill or severely injured and cared for in an intensive care unit in relation to the ICU syndrome. Part 1. *Intensive and Critical Care Nursing*, 14(6), 294-307.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1981). *Effective evaluation*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Halldorsdottir, S. (1989). The essential structure of a caring and uncaring encounter with a teacher: The nursing student's perspective. In J. Watson & M. Ray (Éds.), *The caring imperative in education* (pp. 95-108). New-York: National League for Nursing.

- Halldorsdottir, S. (1990). *Caring and uncaring encounters in nursing practice: The patient's perspective*. Unpublished manuscript.
- Halldorsdottir, S. (1991). Five basic modes of being with another. Dans D. A. Gaut & M. M. Leininger (Eds.), *Caring: The compassionate healer* (pp. 37-49). New-York : National League for Nursing Press.
- Heidegger, M. (1962). *Being and time*. New-York: Harper and Row.
- Henderson, V. (1980). Preserving the essence of nursing in a technological age. *Journal of Advanced Nursing*, 5(4), 245-260.
- Hill, M. C., & Johnson, J. (1999). An exploratory study of nurses' perceptions of their role in neurological rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 24(4), 152-157.
- Hines, D. R. (1991). *The development of the measurement of presence scale*. Unpublished doctoral dissertation, Texas woman's university, College of nursing, Denton, Texas.
- Hines, D. R. (1992). Presence. Discovering the artistry in relating. *Journal of Holistic Nursing*, 4, 294-305.
- Hoeman, S. P. (1996). Conceptual bases for rehabilitation nursing. In S. P. Hoeman (Ed.), *Rehabilitation nursing: Process and application* (2nd ed.) (pp. 3-20). St-Louis : Mosby.
- Horner, S. (1988). Intersubjective co-presence in a caring model. In R. M. Neil & R. Watts (Eds.), *Caring and nursing explorations in the feminist perspectives* (pp. 166-180). Denver, Colorado : School of Nursing, University of Colorado Health Sciences Center.
- Husserl, E. (1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology* (D. Carr, Trans.). Evanston, Northwestern University Press (Original work published 1954).
- Husserl, E. (1999). The train of thoughts in the lectures. In E. C. Polifroni & M. Welch (Eds.), *Perspectives on philosophy of science in nursing* (pp. 247-262). Philadelphia : Lippincott.
- Hymovich, D. P., & Hagopian, G. A. (1992). *Chronic illness in children and adults: A psychosocial approach*. Philadelphia: WB Saunders.
- Johnson, D. E. (1980). *The behavioral system model for nursing*. In *Conceptual models for nursing practice*. New-York : Appleton-Century-Crofts.
- Johnson, J. (1995). Achieving effective rehabilitation outcomes: Does the nurse have a role? *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 2(3), 113-118.
- K erouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pens e infirmi re* (2i me  d). Laval : Beauchemin.

- King, I. M. (1981). *A theory for nursing: System, concepts, process*. New-York : Wiley.
- Kirkevold, M. (1997). The role of nursing in the rehabilitation of acute stroke patients: Toward a unified theoretical perspective. *Advanced in Nursing Science*, 19(4), 55-64.
- Knowlden, V. (1988). Nurse caring as constructed knowledge. In R. M. Neil & R. Watts (Eds.), *Caring and nursing explorations in the feminist perspectives* (pp. 318-339). Denver, Colorado : School of nursing, University of Colorado Health Sciences Center.
- Lamb, G. S., & Stempel, J. E. (1994). Nurse case management from the client's view: Growing as insider-expert. *Nursing Outlook*, 42(1), 7-13.
- Laskiwski, S., & Morse, J. M. (1993). The patient with spinal cord injury: The modification of hope and expressions of despair. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 6(3), 143-153.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I., et Levert, M. J. (2004). Le traumatisme crânio-cérébral suite à un accident de la route: les mots des personnes, des familles, des médecins et des professionnels. *Recherche en soins infirmiers* (78), 14-34.
- Leininger, M. (1981). Cross-cultural hypothetical functions of caring and nursing care. In M. Leininger (Ed.), *Caring: An essential human need* (pp. 95-102). New-Jersey, C.B. Slack.
- Leininger, M. (1991). *Culture care diversity and universality: A theory for nursing*. New-York : National League for Nursing.
- Leininger, M. M. (1985). *Qualitative research methods in nursing*. New-York : Grune and Stratton.
- Leininger, M. M. (1988). Leininger's theory of nursing : Cultural care diversity and universality. *Nursing Science Quarterly*, 1(4), 152-160.
- Leininger, M. M. (1990). Historic and epistemologic dimensions of care and caring with future directions. In J S. Stevenson & T. Tripp-Reimer (Eds.), *Knowledge about care and caring. State of the art and future developments* (pp. 19-31). Kansas City : American Academy of Nursing.
- Leininger, M. M. (2001). Theory of culture care diversity and universality. In M. Parker (Ed.), *Nursing theories and nursing practice* (pp. 361-376). Philadelphia : F.A. Davis.
- Lewinter, M., & Mikkelsen, S. (1995). Patients' experience of rehabilitation after stroke. *Disability and Rehabilitation*, 17(1), 3-9.
- Lincoln, Y. S. & Denzin, N. K. (1994). The fifth moment. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 575-586). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hill, CA : Sage.

- Lindholm, L., & Eriksson, K. (1993). To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*, 18(9), 1354-1361.
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2004). Hope during the first months after acute spinal cord injury. *Journal of Advanced Nursing*, 47(3), 279-286.
- Long, A. F., Kneafsey, R., Ryan, J., & Berry, J. (2002). The role of the nurse within the multi-professional rehabilitation team. *Journal of Advanced Nursing*, 37(1), 70-78.
- Low, G. (2003). Developing the nurse's role in rehabilitation. *Nursing Standard*, 17(45), 33-38.
- Lucke, K. T. (1995). *The meaning, process, and consequences of nurse caring as perceived by spinal cord injured individuals during rehabilitation*. Doctoral dissertation, University of Maryland, Baltimore.
- Lucke, K. T. (1998). Ethical implications of caring in rehabilitation. *Nursing Clinics of North America*, 33(2), 253-264.
- Lucke, K.T. (1999). Outcomes of nurse caring as perceived by individuals with spinal cord injury during rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 24(6), 247-253.
- Magee, B. (2001). *Histoire de la philosophie*. Montréal : Libre Expression.
- Marcel, G. (1963). *Le mystère de l'être: Réflexion et mystère*. Paris: Aubier-Montaigne.
- Martineau, E. (2002). *Martin Heidegger : Être et temps*. Centre national de la recherche scientifique.
- Mayeroff, M. (1965). On caring. *The International Philosophical Quarterly*, 5(3), 462-474.
- Mayeroff, M. (1971). *On caring*. New-York : Harper Perennial.
- McClendon, P. (2005). Discovery of connections - Societal needs, nursing practice, and caring-healing theory: My story. *International Journal for Human Caring*, 9(4), 8-13.
- Medicus Corporation System (1975). *The Medicus patient classification system*. Chicago: Author.
- Milstein, J. (2005). A Paradigm if integrative care: Healing with curing throughout life, "being with" and "doing for". *Journal of Perinatology*, 25(9), 563-568.
- Monod, T. (1994). *Théodore Monod: Désert libyque*. Editions Arthaud.
- Monti, E. J., & Tingen, M. S. (1999). Multiple paradigms of nursing science. *Advanced in Nursing Sciences*, 21(4), 64-80.

- Montgomery, C. L. (1992). The spiritual connection: Nurses' perceptions of the experience of caring. In D. A. Gaut. (Ed.), *The presence of caring in nursing* (pp. 39-52). New-York: National League for Nursing Press.
- Montgomery, C. L. (1993). *Healing through communication : The practice of caring*. Newbury Park: Sage.
- Morse, J. M., Solberg, S. M., Neander, W. L., Bottorff, J. L., & Johnson, J. L. (1990). Concepts of caring and caring as a concept. *Advanced in Nursing Sciences*, 13(1), 1-14.
- Morse, J. M., Bottorff, J., Neander, W., & Solberg, S. (1991). Comparative analysis of conceptualizations and theories of caring. *IMAGE : Journal of Nursing Scholarship*, 23(2), 119-126.
- Munhall, P. L. (2001). Ethical considerations in qualitative research. In P. L. Munhall (Ed.), *Nursing research: A qualitative perspective* (3rd ed.) (pp. 537-549). Sudbury, MA : Jones & Bartlett Publishers and National League for Nursing.
- Narayanasamy, A. (1996). Spiritual care of chronically ill patients. *British Journal of Nursing*, 5(7), 411-416.
- Nelson, S., & Gordon, S. (2006). *The complexities of care : Nursing reconsidered*. New-York : Cornell University Press.
- Newman, M. A., Sime, A. M., & Corcoran-Perry, S. A. (1991). The focus of the discipline of nursing. *Advances in Nursing Sciences*, 14(1), 1-6.
- Newman, M. A. (1997). Experiencing the whole. *Advances in Nursing Sciences*, 20(1), 34-39.
- Noddings, N. (1984). *Caring : A feminine approach to ethics & moral education*. Berkeley, CA : University of California Press.
- Nolan, M. R., Booth, A., & Nolan, J. (1997a). *Preparation for multi-professional/multi-agency health care practice: The nursing contribution to rehabilitation within the multidisciplinary team*. English National Board for Nursing, Midwifery and Health Visiting.
- Nolan, M. R., Booth, A., & Nolan, J. (1997b). New directions in rehabilitation: Exploring the nursing contribution. *Research Reports Series No 6*, London: English National Board.
- Nolan, M., Keady, J., & Aveyard, B. (2001). Relationship-centered care is the next logical step. *British Journal of Nursing*, 10(12), 757.
- Nolan, M., & Nolan, J. (1997). Rehabilitation: Realizing the potential nursing contribution. *British Journal of Nursing*, 6(20), 1176-1180.
- Nolan, M., & Nolan, J. (1998). Rehabilitation following spinal cord injury : The nursing response. *British Journal of Nursing*, 7(2), 97-104.

- Nolan, M., & Nolan, J. (1999). Rehabilitation, chronic illness and disability: The missing elements in nurse education. *Journal of Advanced Nursing*, 29(4), 958-966.
- Oberst, M. (1984). Patients' perceptions of care: Measurement of quality and satisfaction. *Cancer*, 53(1), 2366-2373.
- Oiler, C. (1982). The phenomenological approach in nursing research. *Nursing Research*, 31(3), 178-181.
- Oiler-Boyd, C. (2001). Phenomenology. The method. In P. L. Munhall (Ed.), *Nursing research: A qualitative perspective* (3rd ed.) (pp. 93-122). Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers.
- Omery, A. (1983). Phenomenology: A method for nursing research. *Advanced in Nursing Science*, 5(2), 49-63.
- O'Reilly, L. (2004). *Au coeur même du caring: regard théorique sur la signification du "être avec" la personne soignée*. Présentation orale effectuée dans le cadre du colloque ACFAS intitulé « innovations durables », Université du Québec à Chicoutimi, Québec.
- Osterman, P., & Schwartz-Barcott, D. (1996). Presence: Four ways to being there. *Nursing Forum*, 31(2), 23-30.
- Özyilkan, Ö., Karaağaoğlu, E., Topeli, A., Kars, A., Baltali, E., Tekuzman, G., & Firat, D. (1995). A questionnaire for the assessment of quality of life in cancer patients in Turkey. *Medica Polona*, 27(1), 153-156.
- Packard, M., T. (2004). *Unfolding the blanket of understanding in the listening space: A phenomenological exploration of "being with" in the nursing student-teacher relationship*. Doctoral dissertation, University of Maryland, College Park, Maryland.
- Paterson, J. G., & Zderad, L. T. (1976). *Humanistic nursing*. New-York : John Wiley & Sons.
- Paterson, J. G., & Zderad, L. T. (1988). *Humanistic Nursing*. New-York : National League for Nursing.
- Paterson, J. G., & Zderad, L. T. (2001). Humanistic nursing theory with clinical applications. In M. Parker (Ed.), *Nursing theories and nursing practice* (pp. 151-168). Philadelphia, F.A. Davis Company.
- Pederson, C. (1993). Presence as a nursing intervention with hospitalized children. *Maternal-Child Journal*, 3, 75-81.
- Pellatt, G. C. (2003). Perceptions of the nursing role in spinal cord injury rehabilitation. *British Journal of Nursing*, 12(5), 292-299.

- Peplau, H. E. (1988). The art and science of nursing: Similarities, differences and relations. *Nursing Science Quarterly*, 11(1), 8-15.
- Pettigrew, J. M. (1988). *A phenomenological study of the nurse's presence with persons experiencing suffering*. Unpublished doctoral dissertation, Texas Woman's University College of Nursing, Denton, TX.
- Pettigrew, J. (1990). Intensive nursing care: The ministry of presence. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 2(3), 503-508.
- Prior, J., & Smith, C. (2002). A framework for the role of registered nurses in the specialty practice of rehabilitation nursing in Australia. *Journal of Advanced Nursing*, 39(3), 249-257.
- Ray, M. (1979). *Phenomenology: A method for the study of nursing care*. Unpublished paper, University of Utah, Salt Lake City.
- Ray, M. (1987). Technological caring: A new model in critical care. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 6(3), 166-173.
- Ray, M., A. (1981). A philosophical analysis of caring within nursing. In M. Leininger (Ed.), *Caring: An essential human Need* (pp. 25-36). New-Jersey : C.B. Slack.
- Ray, M. A. (1985). A philosophical method to study nursing phenomena. In M. M. Leininger (Ed.), *Qualitative research methods in nursing* (pp. 81-92). New-York : Grune & Stratton.
- Ray, M. A. (1991a). Phenomenological method for nursing research. In Summer research conference monography, *Nursing theory research and practice* (pp. 163-172). Detroit, MI : Wayne State University.
- Ray, M. A. (1991b). Caring inquiry : The esthetic process in the way of compassion. In D. A. Gaut & M. M. Leininger (Eds.), *Caring : The compassionate healer* (pp. 181-189). New-York : National League for Nursing.
- Reeder, F. (1991). Conceptual foundations of science and key phenomenological concepts. In Summer research conference monograph : *Nursing theory, research & practice* (pp.177-187). Detroit, MI : Wayne State University.
- RIPPH / SCCIDIH, R. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : SCCIDIH.
- Roach, M. S. (1987). *The human act of caring*. Ottawa : Canadian Hospital Association.
- Roach, M. S. (1992). *The human act of nursing: A blueprint for the health professions* (Éd. révisée). Ottawa : The Canadian Hospital Association Press.
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (1995). *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advanced in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Schultz, D. S., & Carnevale, F.A. (1996). Engagement and suffering in responsible caregiving: On overcoming maleficence in health care. *Theoretical Medicine*, 17(3), 189-207.
- Sheppard, B. (1994). Patients' views of rehabilitation. *Nursing Standard*, 9(10), 27-30.
- Singleton, J. K. (2000). Nurses' perspectives of encouraging clients' care-of-self in a short-term rehabilitation unit within a long-term care facility. *Rehabilitation Nursing*, 25(1), 23-30.
- Smith, M. (1999). *Rehabilitation in adult nursing practice*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Smith, M. (1999). Caring and the science of unitary human beings. *Advanced in Nursing Sciences*, 21(4), 14-28.
- Smith-Regojo, P. (1995). "Being with" a patient who is dying. *Holistic nursing practice*, 9(3), 1-3.
- Spiegelberg, H. (1982). *The phenomenological movement : A historical introduction* (3rd ed.). Boston : Martinus Nijhoff.
- Staltari, C. (1999). *La signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique*. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal.
- Stevens, B. A. (1971). A phenomenological approach to understanding suicidal behavior. *Journal of Psychiatric Nursing*, 9(5), 33-35.
- Swanson, K. M. (1990). Providing care in the NICU : Sometimes an act of love. *Advances in Nursing Sciences*, 13(1), 60-73.
- Swanson, K. M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*, 40(3), 161-166.
- Swanson, K. M. (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. *Journal of Nursing Scholarship*, 25(4), 352-357.
- Swanson, K. M. (1999a). Effects of caring, measurement, and time on miscarriage impact and women's well-being. *Nursing Research*, 48(6), 288-298.
- Swanson, K. M. (1999b). What is known about caring in nursing science. A literacy meta-analysis. In A. S. Hinshaw, S. L. Feetham & J. L. F. Shaver (Eds.), *Handbook of clinical nursing research* (pp. 31-60). Thousand Oaks : Sage.

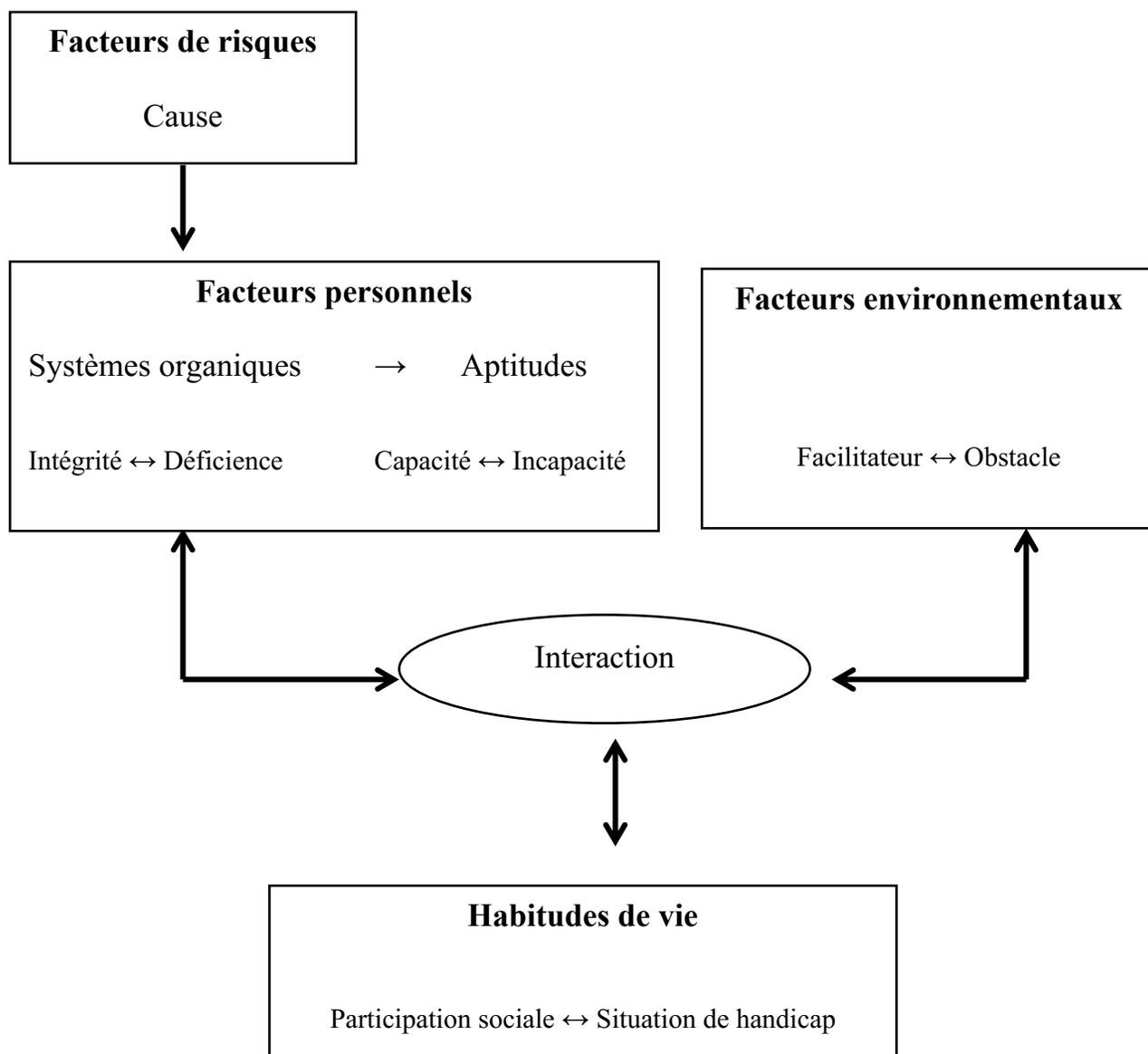
- Swanson- Kauffman, K. M. (1986). Caring in the instance of unexpected early pregnancy loss. *Topics in Clinical Nursing*, 8(2), 37-46.
- Swanson- Kauffman, K. M. (1988a, July). *Caring as a basic for nursing practice*. Paper presented at the NCAST Institute, Seattle, WA.
- Swanson- Kauffman, K. M. (1988 b). Caring needs of women who miscarried. In M. M. Leininger (Ed.), *Care: Discovery and uses in clinical and community nursing* (pp. 55-69). Detroit: Wayne State University Press.
- Swanson, K. K., & Schonwald, E. (1988). Phenomenology. In B. Sarter (Ed.), *Paths to knowledge: Innovative research methods for nursing* (97-105). New-York: National League for Nursing.
- Travelbee, J. (1966). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia : FA Davis.
- Valone, J. J. (1983). *The ethics and existentialism of Kierkegaard. Outlines for a philosophy of life*. Lanham, MD : University Press of America.
- van Manen, M. (1990). *Researching lived experience : Human science for an action sensitive pedagogy*. London : The Althouse Press.
- Verbrugge, L. M., & Jette, A. M. (1994). The disablement process. *Social Science and Medicine*, 38(1), 1-14.
- Waters, K. (1986). Role recognition. *Senior Nurse*, 5(5/6), 12-13.
- Waters, K. R. (1987). The role of nursing in rehabilitation. *Care-Science and Practice*, 5(3), 17-21.
- Waters, K. (1994). Getting dressed in the early morning styles of staff / patient interaction on rehabilitation hospital wards for elderly people. *Journal of Advanced Nursing*, 19(2), 239-248.
- Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston : Little Brown.
- Watson, J. (1985a). *Nursing: Human science and human care*. Norwalk, CT : Appleton-Century-Crofts.
- Watson, J. (1985b). Reflections on different methodologies for the future of nursing. In M. M. Leininger (Ed.), *Qualitative research methods in nursing* (pp. 343-349). Orlando : Grune & Stratton.
- Watson, J. (1988a). New Dimensions of Human Caring Theory. *Nursing Science Quarterly*, 10(4), 175-181.
- Watson, J. (1988b). *Nursing: Human science and human care* (2nd ed.). New-York : National League for Nursing (Original work published in 1985).

- Watson, J. (1994). Introduction. In J. Watson (Ed.), *Applying the art and science of human caring* (pp. 1-10). New-York : National League for Nursing Press.
- Watson, J. (1997). The Theory of Human Caring : Retrospective and Prospective. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 49-52.
- Watson, J. (1999). *Postmodern nursing and beyond*. Edinburgh : Churchill Livingstone.
- Watson, J. (2000). Via negativa : Considering caring by way of non-caring. *The Australian Journal of Holistic Nursing*, 7(1), 4-8.
- Watson, J. (2001). Theory of human caring. In M. A. Parker (Ed.), *Nursing theories and nursing practices* (pp. 344-354). Philadelphia : F.A. Davis.
- Watson, J. (2003). *The philosophy of human caring*. Conférence offerte dans le cadre de la remise d'un doctorat honorifique, Université de Montréal, Montréal.
- Watson, J. (2004). *Caritas and communitas : A guiding ethic for caring science*. Conférence principale dans le cadre du colloque intitulé « Le caring, pour un soin renouvelé », Montréal, Québec.
- Watson, J. (2005). *Caring science as sacred science*. Philadelphia : F.A. Davis.
- Watson, J. (2006). Jean Watson's theory of Human Caring. In M.E. Parker (Ed.), *Nursing Theories & Nursing Practice* (2nd ed) (pp. 295-308). Philadelphia: F.A. Davis.
- Watson, J., & Smith, M. (2000). *Re-visioning caring science and Rogerian science of unitary human beings*. Paper presented at Boston Knowledge Development Conference. Boston College School of Nursing, Boston.
- Weiss, C. J. (1988). Model to discover, validate, and use care in nursing. In M. M. Leininger (Ed.), *Discovery and uses in clinical and community nursing*. Detroit, MI : Wayne State University Press.
- West, T. B. (1998). The experience of being with a dying person In R. Valle (Ed.), *Phenomenological Inquiry in Psychology* (pp. 359-371). New-York : Plenum Press.
- White, M. A., & Johnstone, A.S. (2000). Recovery from stroke: Does rehabilitation counselling have a role to play? *Disability and Rehabilitation*, 22(3), 140-143.
- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537.

Annexe A

Schéma conceptuel de la classification « Processus de production du handicap ».

Figure 1. Schéma conceptuel de la classification « Processus de production du handicap ».



Tiré de : Réseau international sur le processus de production du handicap. Guide de formation sur les systèmes de classification des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles. Septembre 1999. Québec. RIPPH. (Reproduit avec la permission du RIPPH).

Annexe B

Postulats de la conception de Watson (1999)

Postulats de la conception de Watson (1999)

(traduction libre, Cara, 2003)

- Le «*caring*» est basé sur une ontologie et une éthique de relation et connexion, ainsi que de relation et conscience «*consciousness*».
 - Une conscience «*caring*» dans une relation devient ce qu'il y a de plus important.
 - Le «*caring*» est démontré et pratiqué efficacement surtout de façon interpersonnelle et transpersonnelle.
 - Le «*caring*» consiste en une conscience, des valeurs et des intentions basées sur la charité «*caritas*». Le «*caring*» est guidé par des facteurs caritatifs (voir Watson, 1988).
 - Une relation «*caring*» et un environnement «*caring*» s'occupent du soin spirituel «*soul care*» : la croissance spirituelle de la soignante et de la personne soignée.
 - Une relation «*caring*» et un environnement «*caring*» préservent la dignité, l'intégralité «*wholeness*» et l'intégrité humaines; ils offrent une présence et un choix authentiques.
 - Le «*caring*» promeut les processus et possibilités de croissance, de connaissance, de contrôle et de guérison personnels.
 - Le «*caring*» accepte et procure un espace sécuritaire (un espace sacré) pour que les gens puissent rechercher leur propre intégralité d'être et de devenir, non seulement dans le moment présent, mais aussi dans le futur, évoluant vers l'intégralité, une complexité et une connexion plus grande avec son soi profond, son âme et un soi supérieur «*higher self*».
 - Chaque acte «*caring*» recherche à procurer une conscience intentionnelle de «*caring*». Cette conscience énergétique et focalisée de «*caring*» et cette présence authentique ont le potentiel de transformer le champ de «*caring*», et ainsi de potentialiser la guérison et l'intégralité.
 - Le «*caring*», comme ontologie et conscience, fait appel à une authenticité ontologique, de même qu'à des compétences et habilités ontologiques avancées. Celles-ci, en retour, peuvent être traduites par des modalités «*caring-healing*» professionnelles basées sur une ontologie.
 - Pour faire avancer la pratique du «*caring-healing*» transpersonnel une épistémologie en développement, de même qu'un modèle transformatif de science et d'art sont requis. Cette pratique intègre tous les modes de connaissances. L'art et la science d'un modèle postmoderne du «*caring-healing*» transpersonnel est complémentaire à la science du «*curing*» médical et aux pratiques infirmières et médicales modernes.
-

Annexe C

Processus de caritas clinique de Watson (2000)

Processus de caritas clinique de Watson (2000)

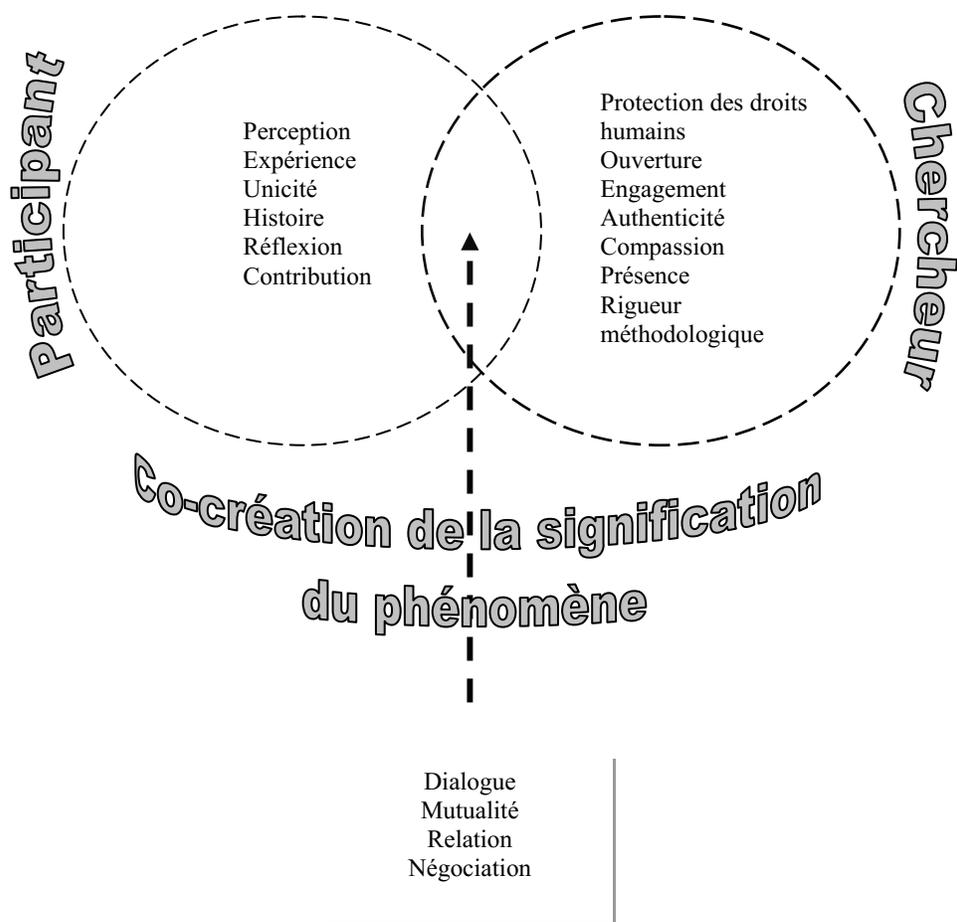
(traduction libre, Cara 2003)

- #1. Pratique d'amour - bonté et d'égalité dans un contexte de conscience «*caring*»;
 - #2. Être authentiquement présent, faciliter, maintenir le système de croyances profondes et le monde subjectif du soignant et du soigné;
 - #3. Culture de ses propres pratiques spirituelles et du soi transpersonnel, se dirigeant au-delà du soi *ego*;
 - #4. Développement et maintien d'une relation d'aide et de confiance, d'une relation de «*caring*» authentique;
 - #5. Être présent et offrir du soutien vis-à-vis l'expression de sentiments positifs et négatifs, tel une profonde connexion avec son âme et celle du soigné;
 - #6. Utilisation créative de soi et de tous les modes de connaissances comme faisant partie du processus de «*caring*»; S'engager dans une pratique de «*caring-healing*» artistique;
 - #7. S'engager dans une expérience d'enseignement-apprentissage authentique qui s'attarde à l'union de l'être et de la signification, qui essaie de demeurer dans le cadre de référence de l'autre;
 - #8. Créer un environnement «*healing*» à tous les niveaux (physique de même que non-physique, un environnement subtile, d'énergie et de conscience), où intégralité, beauté, confort, dignité et paix sont potentialisés;
 - #9. Assister en regard des besoins de base, avec une conscience de «*caring*» intentionnelle, administrer les essentiels de soins humains, qui potentialisent l'alignement espritcorpsâme, l'intégralité et l'unicité de l'être dans tous les aspects des soins; veiller sur l'âme incarnée et l'émergence spirituelle en développement;
 - #10. Ouvrir et s'attarder aux dimensions spirituelles-mystérieuses et existentielles de sa propre vie-mort; au soin de l'âme pour soi-même et la personne soignée.
-

Annexe D

Conceptualisation de la méthode (Cara, 2002)

Figure 3. Conceptualisation de la méthode.



Tiré de : Creating a caring environment in nursing research. Paper presented at the Annual Conference of the International Association for Human Caring, Boston, USA. Cara, C. (2002).

Annexe E

Présuppositions de la chercheure

Les éléments qui suivent correspondent aux présuppositions de la chercheuse envers la discipline infirmière et le phénomène d'« être avec » la personne soignée.

1. La perspective *unitary-transformative* demeure essentielle pour une explication complète des phénomènes d'intérêts de la discipline infirmière (Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991), ce que Kérouac, Pepin, Ducharme et Major (2003) associent au paradigme de transformation.
2. Le centre d'intérêt de la discipline infirmière s'intéresse à l'étude du *caring* dans l'expérience humaine de santé (Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991).
3. Le soin infirmier est de nature hautement relationnelle (Benner & Wrubel, 1989; Duffy, 2003; Duffy & Hoskins, 2003; Johnson, 1980; King, 1981; Newman, 1997; Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991; Paterson & Zderad, 1988; Peplau, 1989; Travelbee, 1966; Watson, 2001).
4. Le *caring* est de nature relationnelle (Benner, 1984, 1990; Benner & Wrubel, 1989; Boykin & Schoenhofer, 2001; Buber, 1959; Cara, 1997, 2004; Halldorsdottir, 1991; Heidegger, 1962; Gadow, 1985, 1990; Lucke, 1998, 1999; Mayeroff, 1971; Montgomery, 1993; Noddings, 1984; Roach, 1987; Watson, 1988a, 1988b, 1994, 1997, 2000, 2001).
5. Le *caring* est une façon d'être humain (Roach, 1987).
6. Le *caring* est une ontologie de la relation humaine (Heidegger, 1962, Martineau, 2002; Watson, 1988, 2001).
7. La relation humaine à l'égard de soi-même ou de l'autre, précède la présence physique et émotionnelle (O'Reilly, 2004).
8. La présence émotionnelle permet d'« être avec » soi ou l'autre (O'Reilly, 2004).
9. « Être avec » témoigne d'une connexion avec soi-même ou avec l'autre (monde intérieur) (O'Reilly, 2004).

10. « Être avec » soi ou l'autre correspond à un niveau plus profond d'implication personnelle (Heidegger, 1962 ; Mayeroff, 1971 ; O'Reilly, 2004).
11. « Être avec » la personne soignée illustre avec force et vitalité, cette qualité de relation professionnelle inhérente à une pratique de *caring* (O'Reilly, 2004) telle cette connexion d'humain-à-humain (âme-à-âme) (Watson, 2000) laquelle connexion permet l'accès au monde intérieur de l'autre (Mayeroff, 1971, Watson, 2001).

Figure 4. Conceptualisation du phénomène d'« être avec » la personne soignée à l'intérieur de la relation de *caring*.



Caring

Tiré de : Au coeur même du caring: regard théorique sur la signification du « être avec » la personne soignée. Présentation orale effectuée dans le cadre du colloque ACFAS intitulé « innovations durables », université du Québec à Chicoutimi, Québec. O'Reilly, L. (2004).

Annexe F

Questionnaire sociodémographique

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE**Date de l'entrevue :****Sexe**

- Féminin
Masculin

Tranches d'âge

- 20-24 ans
25-29 ans
30-34 ans
35-40 ans
40-44 ans
45-49 ans
50-54 ans
55-59 ans
60-64 ans

Dernier niveau de scolarité atteint

- Formation collégiale en soins infirmiers
Formation universitaire
- Certificat en soins infirmiers (1)
- Certificats en soins infirmiers (2)
- Baccalauréat en sciences infirmières
- Maîtrise en sciences infirmières
- Baccalauréat dans une autre discipline
- Maîtrise dans une autre discipline
- Autres

Expérience de travail

Nombre d'années d'expérience comme infirmière :

Nombre d'années d'expérience comme infirmière en réadaptation :

Nombre d'années d'expérience comme infirmière à ce centre de réadaptation :

Sur quelle unité de soins, travaillez-vous actuellement :

Sur quel quart de travail, travaillez-vous actuellement :

Travaillez-vous à temps plein :

Travaillez-vous à temps partiel :

Merci beaucoup

Louise O'Reilly, Ph.D. (c), Inf.
Étudiante chercheure

Annexe G

Guide d'entrevue

GUIDE D'ENTREVUE

Préambule

Comme vous le savez, ce projet de recherche qui se réalise auprès d'infirmières oeuvrant en réadaptation uniquement, vise à explorer et comprendre la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, de même que la perception de la contribution de cette expérience à la réadaptation de la personne soignée. Les deux questions de recherche sont,

Q.1. Quelle est la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, selon la perception d'infirmières oeuvrant en réadaptation ?

Q.2. Comment l'expérience d' « être avec » la personne soignée contribue t-elle à la réadaptation, selon la perception d'infirmières ?

Les questions en lien avec la première question de recherche :

- (a) Racontez moi une expérience de travail dans laquelle vous avez ressenti « être avec » votre patient ?

- (b) Qu'est-ce que vous vous dites à vous même au sujet de votre expérience d'« être avec » le patient ?

- (c) Quels sont vos sentiments en lien avec votre expérience d'« être avec » votre patient?

(d) Que signifie pour vous « être avec » votre patient?

Les questions en lien avec la deuxième question de recherche :

(a) Racontez moi une expérience de travail dans laquelle vous avez ressenti qu'« être avec » votre patient contribuait à sa réadaptation ?

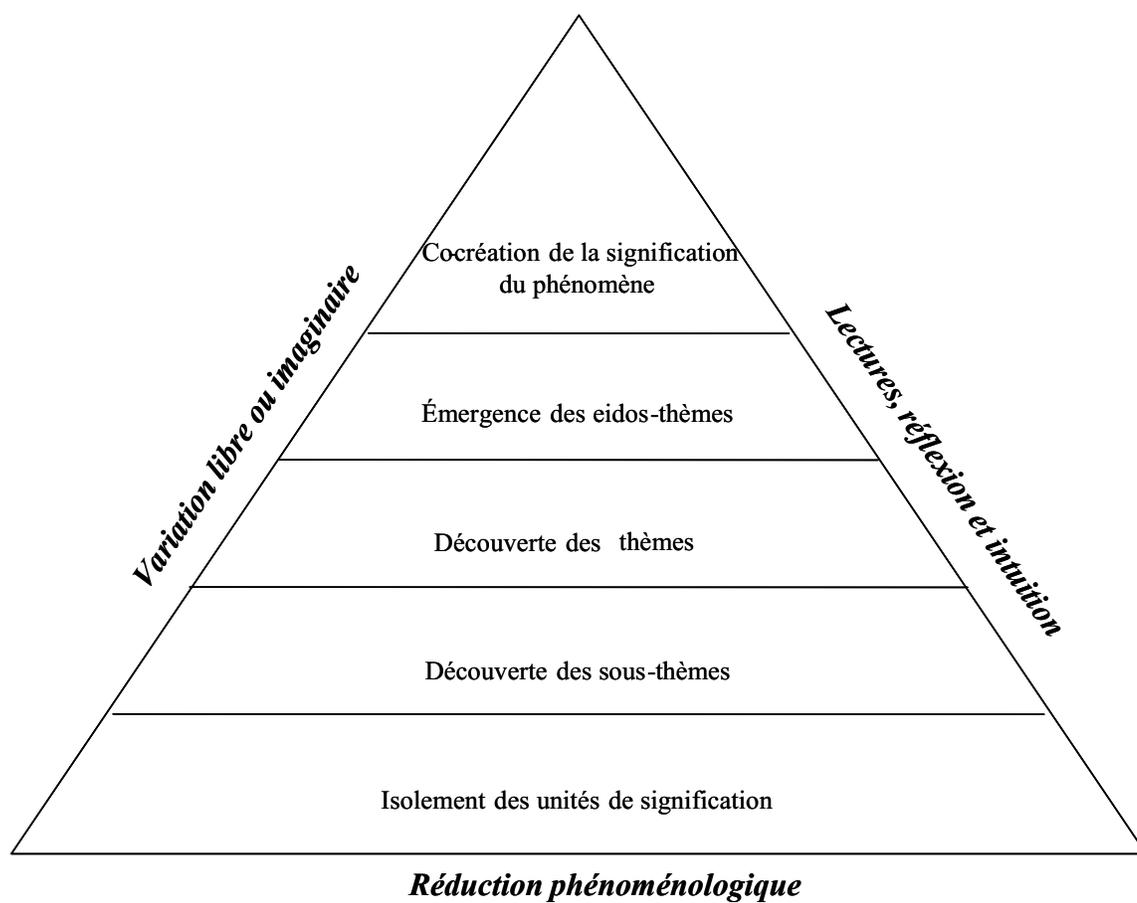
(b) Comment cette expérience d' « être avec » votre patient contribue t-elle à sa réadaptation?

(c) Qu'est-ce que vous vous dites à vous même au sujet de la contribution de cette expérience à la réadaptation de votre patient ?

Annexe H

Élucidation de l'essence du phénomène (Cara, 2002)

Figure 5. Éluclation de l'essence du phénomène.



Tiré de : Creating a caring environment in nursing research. Paper presented at the Annual Conference of the International Association for Human Caring, Boston, USA. Cara, C. (2002).

Annexe I

Résumé sommaire du projet de recherche

Plusieurs penseurs de la discipline infirmière reconnaissent l'importance que joue la relation de *caring* dans l'ensemble du processus de réadaptation. En dépit de cette importance, la recherche concernant les bienfaits thérapeutiques de la relation de *caring* pour la clientèle de réadaptation demeure encore un domaine peu exploité. Actuellement, aucune étude scientifique québécoise, canadienne ou internationale, issue de la discipline infirmière, ne porte sur la compréhension de l'expérience d'« être avec » la personne soignée dans un contexte de réadaptation, ce qui s'avère central à la relation de *caring* selon Watson. Ainsi, au cœur même d'une philosophie de *caring*, la présente étude vise à explorer, par des entrevues qualitatives auprès d'infirmières oeuvrant en réadaptation, la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, ainsi que de comprendre comment cette expérience contribue à la réadaptation de la personne soignée.

Annexe J

Consentement écrit

La perception d'infirmières quant à la signification de l'expérience d' « être avec » la personne soignée et sa contribution à la réadaptation

Titre de la recherche

La perception d'infirmières quant à la signification de l'expérience d' « être avec » la personne soignée et sa contribution à la réadaptation.

Auteurs

Étudiante-chercheuse, candidate au doctorat, infirmière: Louise O'Reilly
Directrice de thèse : Chantal Cara, Ph.D., Inf., Professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Chercheure au CRIR, Site IRM.

Objectifs du projet

Cette recherche qualitative (de type phénoménologique) en soins infirmiers vise à décrire et comprendre, auprès d'infirmières oeuvrant dans un milieu clinique de réadaptation, la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, de même que la perception de la contribution de cette expérience au processus de réadaptation de la personne soignée.

Nature de ma participation

- Si j'accepte de collaborer à cette recherche, je participerai à 2 entrevues et une relance téléphonique, et ce, à ma convenance pour l'heure et l'endroit pour chacune des entrevues. La première entrevue, d'une durée d'environ 60 minutes comprend aussi un questionnaire sociodémographique. La deuxième entrevue est d'une durée approximative de 30 à 45 minutes et la relance téléphonique d'environ 5 à 15 minutes, avec Madame Louise O'Reilly;
- La prise de notes s'effectuera dans un journal de bord après chaque entrevue. De plus, chaque entrevue sera enregistrée;

Avantages pouvant découler de ma participation

- Je ne retirerai personnellement pas d'avantages à participer à cette recherche. Toutefois, je comprends que les propos recueillis contribueront à faire avancer les connaissances en soins infirmiers de réadaptation, et plus particulièrement, ceux reliés au phénomène d' « être avec » la personne soignée et sa contribution au processus de réadaptation;
- Je recevrai une copie d'un résumé du projet final lorsque la thèse sera terminée et acceptée.

La perception d'infirmières quant à la signification de l'expérience d' « être avec » la personne soignée et sa contribution à la réadaptation

Risques pouvant découler de ma participation

- Je comprends que si je ressens le besoin de parler à une personne qualifiée pendant ou après le déroulement de la recherche, il me sera possible d'y accéder rapidement.

Confidentialité

- Mon anonymat demeure assuré par l'utilisation d'un pseudonyme (mon nom et informations personnelles n'apparaîtront sur aucun document dactylographié), et ce, tout au long du processus de la présente recherche;
- Le contenu nominatif de mes propos ne sera pas transmis à des tiers, mais il sera toutefois analysé avec d'autres chercheurs, notamment la directrice de thèse et certains passages seront utilisés à titre d'illustration dans la thèse de Madame Louise O'Reilly;
- Les enregistrements resteront sous clé et seront détruits 7 ans après la fin de la thèse.

Questions concernant cette étude

- Le projet de recherche me fût décrit et toutes mes interrogations ont reçu une réponse satisfaisante;
- Je sais aussi que je peux toujours prendre contact avec Madame O'Reilly, au numéro de téléphone suivant [REDACTED] et mon appel me sera retourné dans les plus brefs délais;

Retrait de la participation du sujet

- Ma participation au projet de recherche décrit ci-dessus reste entièrement volontaire et je reste libre d'interrompre ma participation à tout moment, et ce, sans explication de ma part;
- Ma décision de ne pas ou ne plus participer à cette recherche n'aura aucun effet sur mon emploi actuel en soins infirmiers;

Clause de responsabilité

- En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

La perception d'infirmières quant à la signification de l'expérience d' « être avec» la personne soignée et sa contribution à la réadaptation

Indemnité compensatoire

- Si l'ensemble des 3 entrevues se réalise en dehors des heures de travail, un montant de \$40.00 sera remis à chaque infirmière participante par l'intermédiaire de l'employeur.

Personnes ressources

Si vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (514) 527-4527 poste (2649) ou par courriel à l'adresse suivante : anolet.crir@ssss.gouv.qc.ca

La perception d'infirmières quant à la signification de l'expérience d' « être avec » la personne soignée et sa contribution à la réadaptation

CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Nom de la participante _____

Signature de la participante _____

Fait à _____, le _____, 20__.

La perception d'infirmières quant à la signification de l'expérience d' « être avec » la personne soignée et sa contribution à la réadaptation

ENGAGEMENT DE L'ÉTUDIANTE-CHERCHEURE

Je, soussigné(e), _____, certifie

(a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire;

(b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;

(c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;

(d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Fait à _____, le _____, 20_____.

Annexe K

Feuillet explicatif

FEUILLET EXPLICATIF DE L'ÉTUDE INTITULÉE

**La perception
d'infirmières quant à la
signification de
l'expérience d' « être
avec » la personne soignée
et sa contribution à la
réadaptation.**

N.B. Pour ne pas alourdir le texte, le terme « infirmière » est utilisé pour représenter le féminin et le masculin.

BUT: Explorer et comprendre, par des entrevues qualitatives auprès d'infirmières, la signification de l'expérience d'« être avec » la personne soignée, de même que la perception de la contribution de cette expérience à la réadaptation de la personne soignée.

CRITÈRES D'INCLUSION: (1) Travailler à titre d'infirmière soignante en réadaptation dans un des deux centres de réadaptation ciblés, de même que cumuler une expérience en réadaptation d'au moins 1 an, (2) S'exprimer en français, (3) Désirer partager son expérience vécue comme infirmière en réadaptation.

ENTREVUES: Un total de 2 entrevues face à face ainsi qu'une relance téléphonique sera réalisé à la convenance de chaque participante. Avant la première entrevue, chaque participante recevra un résumé du projet de recherche, de même qu'un consentement à signer.

RÉMUNÉRATION: Un montant de \$40.00 sera remis à chaque infirmière pour sa participation aux trois entrevues. De même, une présentation des résultats de la recherche sera effectuée en temps opportun.

AUTEURS

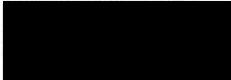
Chercheure :
Louise O'Reilly, Ph.D (c), Inf.

Directrice de thèse :
Chantal Cara, Ph.D., Inf.,
Professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal; Chercheure au CRIR.

Annexe L

Certificats d'éthique

Le 14 novembre 2005

Mme Louise O'Reilly


Objet: «La perception d'infirmières quant à la signification de l'expérience «d'être avec» la personne soignée et sa contribution à la réadaptation»

Madame,

Nous avons le plaisir de vous informer que le projet ci-dessus mentionné a été accepté par le comité d'éthique et de recherche de l'**institution**

Ce projet est très intéressant et nous vous souhaitons bonne chance dans votre entreprise.

Veuillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.


Dr Laurent Trempe
Président du comité d'éthique et de la recherche

LT/sp

c.c.: M. Michel Duchesne, DG
Mme Sylvie St-Hilaire, DGA

Lettre d'éthique

Par la présente, le comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR (CÉR) atteste qu'il a évalué, lors de sa réunion du 20 septembre 2005, le projet de recherche (CRIR-167-0805) intitulé:

« La perception d'infirmières quant à la signification de l'expérience d' « être avec » la personne soignée et sa contribution à la réadaptation ».

Présenté par: **Louise O'Reilly**

Le présent projet répond aux exigences éthiques de notre CÉR. Le Comité autorise donc sa mise en œuvre sur la foi des documents suivants :

- Formulaire A daté du 5 août 2005;
- Lettre de Marc Bélanger, président du Comité scientifique du CRIR, datée du 17 août 2005 et attestant qu'il reconnaît l'évaluation scientifique effectuée par le comité de doctorat de Louise O'Reilly;
- Document intitulé « Approbation du projet de recherche de thèse/faculté des sciences infirmières – programme conjoint de doctorat (sciences infirmières), daté par le CÉR le 8 août 2005 ;
- Document intitulé « Budget » ;
- Lettre de l'institution _____ datée du 7 septembre 2005, confirmant l'acceptation du projet par cet établissement sur le plan de la convenance institutionnelle ;
- Protocole de recherche intitulé « La perception d'infirmières quant à la signification de l'expérience d' « être avec » la personne soignée et sa contribution à la réadaptation » et ses annexes (version août 2005, tel que nommé par la chercheure) ;
- Formulaire de consentement (version tel que datée et approuvée par le CÉR le 18 octobre 2005) ;
- Feuillet explicatif (version tel que datée et approuvée par le CÉR le 18 octobre 2005).

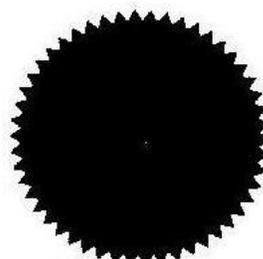
Ce projet se déroulera dans le site du CRIR suivant :

Ce certificat est valable pour un an. En acceptant le présent certificat d'éthique, le chercheur s'engage à :

1. Informer le CÉR de tout changement qui pourrait être **apporté** à la présente recherche ou aux documents qui en découlent (Formulaire M) ;
2. Fournir annuellement au CÉR un rapport d'étape informant de l'avancement des travaux de recherche (formulaire R) ;
3. Demander le renouvellement annuel de son certificat d'éthique ;
4. Aviser le CÉR de la clôture (abandon ou interruption prématurée) du projet de recherche ;
5. Envoyer au CÉR une copie de son rapport de fin de projet / publication.



Mc Michel T. Giroux
Président du CÉR



Date d'émission
18 octobre 2005

Annexe M

Données sociodémographiques des participants de recherche

Tableau 1 : Données sociodémographiques des participants de recherche

No.	Sexe	Tranches d'âge	Dernier niveau de scolarité	Expérience comme infirmière	Expérience comme infirmière en réadaptation	Unité de travail	Quart de travail	Statut
1	F	40-44 ans	Baccalauréat en sciences infirmières	4.5 ans	3 ans	Équipe volante	Jour/soir	TC/TP
2	M	50-54 ans	Maîtrise en administration de la santé	35 ans	19 ans	AVC- DMC-TCC	Jour	TC
3	F	30-34 ans	Baccalauréat en sciences infirmières	10 ans	8 ans	B.M	Jour	TC
4	F	50-54 ans	Formation collégiale	30 ans	23 ans	B.M	Nuit	TC
5	F	50-54 ans	D.E.S.S. en sciences infirmières	7 ans	7 ans	Troubles locomoteurs-amputés	Jour	TC
6	F	60-64 ans	Baccalauréat en sciences infirmières	40 ans	15 ans	AVC-DMC-TCC	Jour	TP
7	F	30-34 ans	Formation collégiale	5 ans	4 ans	B.M	Jour	TC
8	F	50-54 ans	Baccalauréat en sciences infirmières	9 ans	9 ans	B.M	Jour	TC
9	F	45-49 ans	Certificat (1) en soins infirmiers	23 ans	7 ans	AVC-DMC-TCC	Soir	TC
10	M	40-44 ans	Diplôme de 2 ^{ème} cycle en gestion de l'environnement	21 ans	6 ans	AVC-DMC-TCC	Soir	TC
11	F	30-34 ans	Certificat (1) en soins infirmiers	10 ans	10 ans	B.M	Jour	TC
12	F	40-44 ans	Certificats (2) en soins infirmiers	8 ans	6 ans	Brûlés et orthopédie	Jour	TP
13	F	30-34 ans	Formation collégiale	10 ans	10 ans	Neurologie	Soir	TP
14	F	55-59 ans	Baccalauréat en sciences infirmières	34 ans	14 ans	Assistant clinico-administratif couvrant l'ensemble des unités	Nuit	TC
15	F	55-59 ans	Formation collégiale	39 ans	15 ans	Neurologie	Soir	TP
16	M	45-49 ans	Formation collégiale	20 ans	12 ans	Assistant clinico-administratif couvrant l'ensemble des unités	Soir	TP
17	F	30-34 ans	Formation collégiale	11 ans	8 ans	Orthopédie	Jour	TC

Légende

Unités de travail AVC-DMC-TCC : Accident vasculaire cérébral, Déficience motrice cérébrale, Traumatisme crânio-cérébral

B.M : Blessés médullaires

Statut TC / TP : Temps complet, temps partiel

Figure 6. Sexe des participants de recherche.

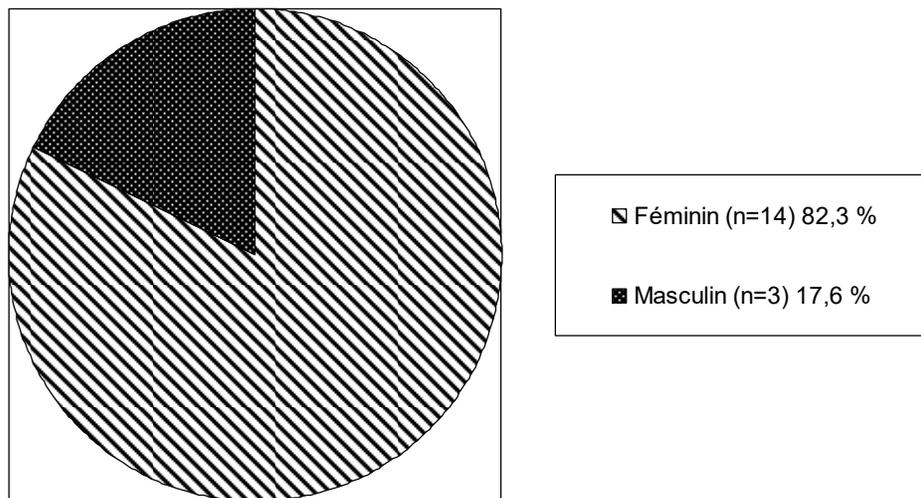


Figure 7. Âge des participants de recherche.

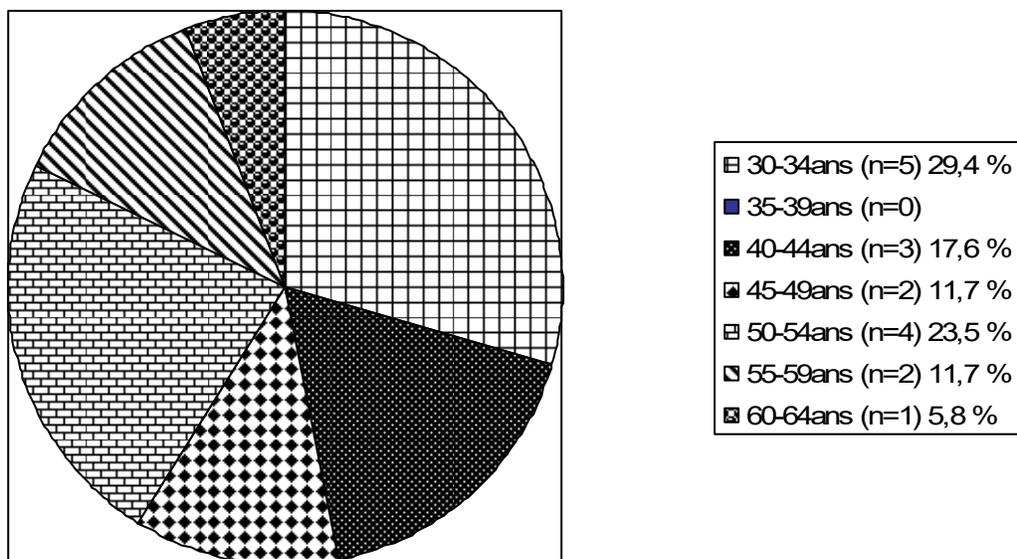


Figure 8. Scolarité des participants de recherche.

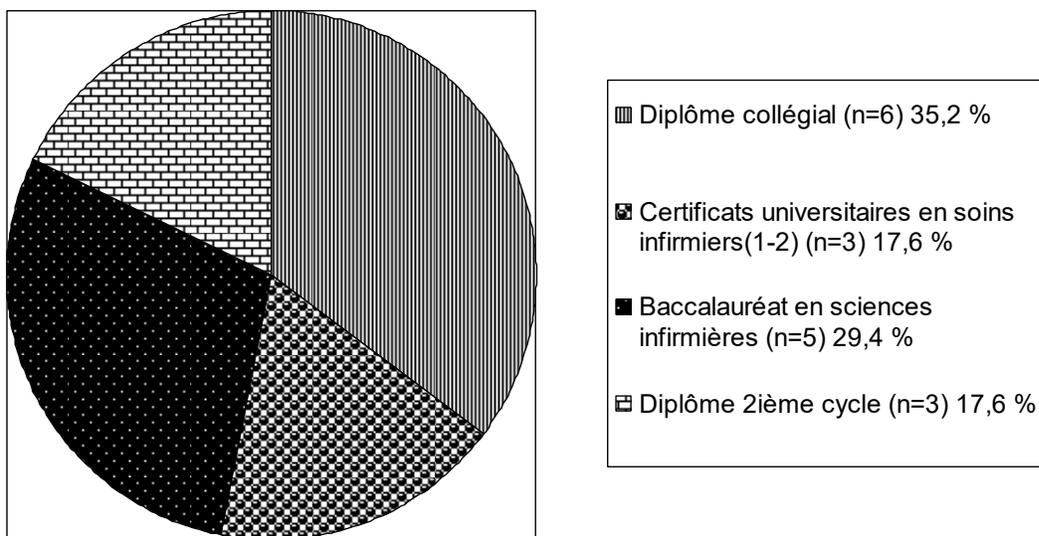


Figure 9. Années d'expérience des participants de recherche.

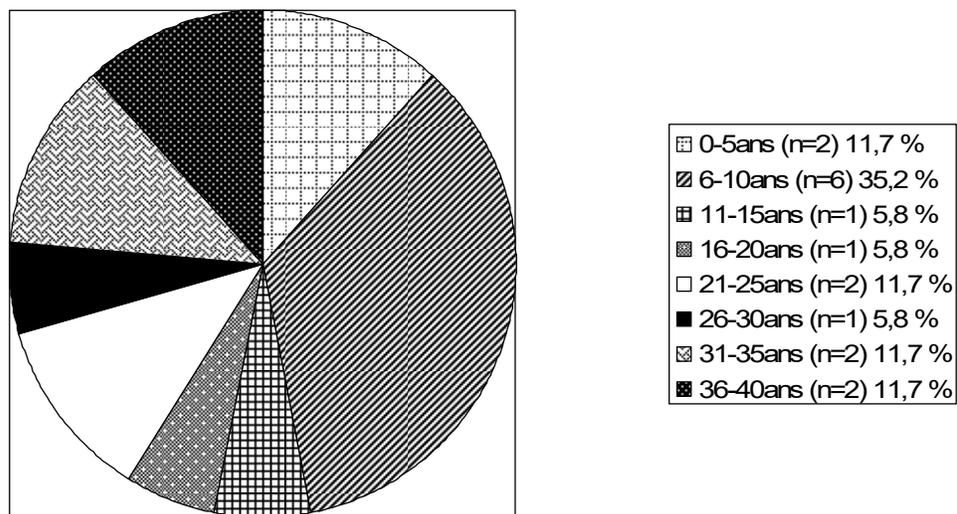


Figure 10. Années d'expérience en réadaptation des participants de recherche.

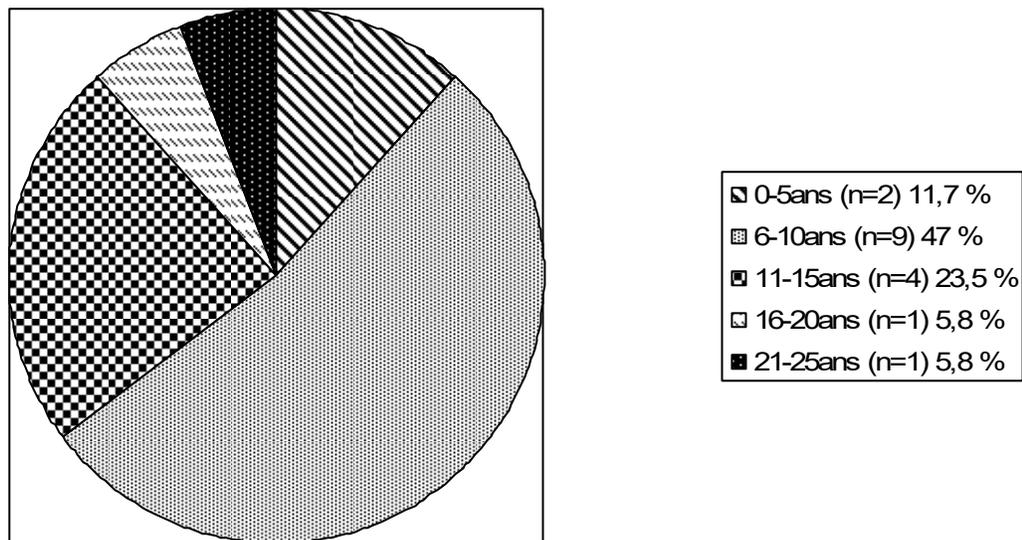


Figure 11. Unités de travail des participants de recherche.

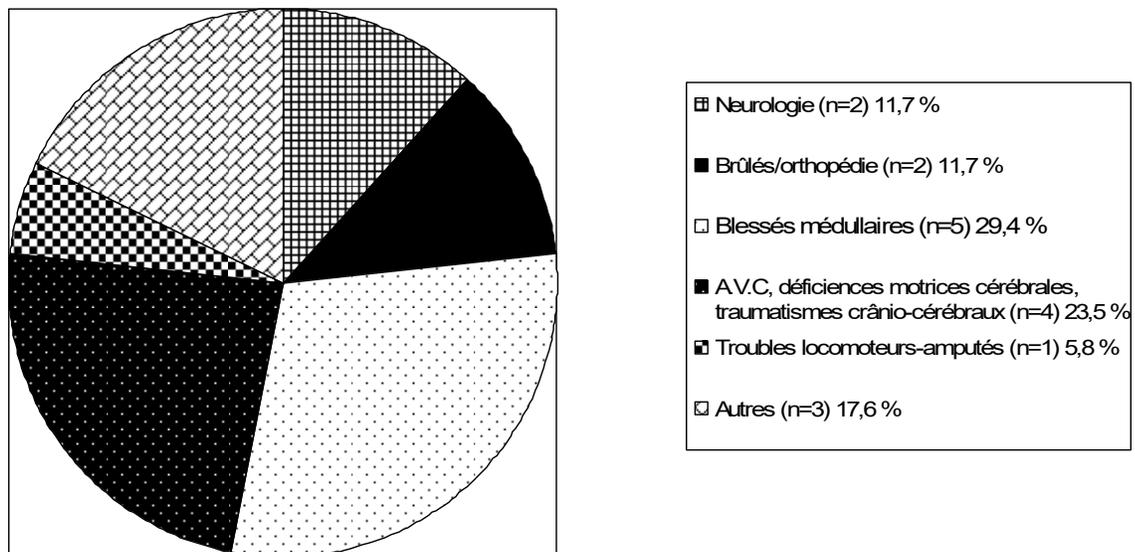


Figure 12. Quarts de travail des participants de recherche.

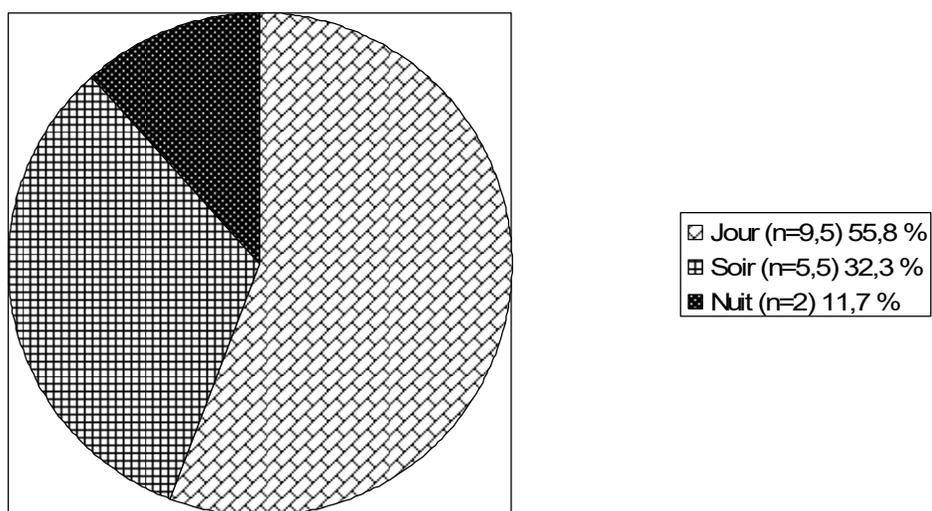
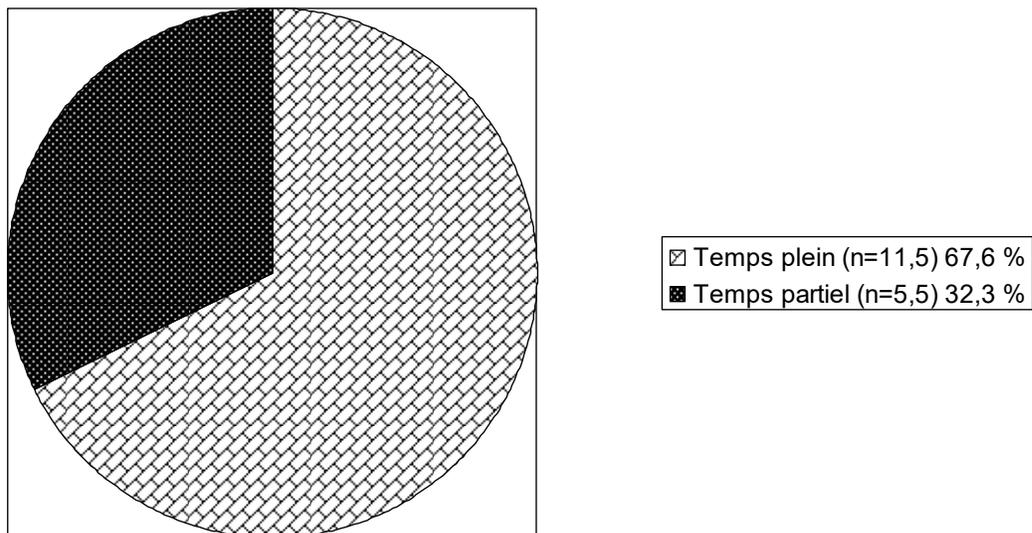


Figure 13. Statut des participants de recherche.



Annexe N

Exemples d'entrevues analysées

Participant de recherche #2

Pseudonyme : Bernard

1^{ère} entrevue : 18 novembre 2005- 13 :30

Durée de l'entrevue enregistrée : 19 :35 minutes

1	La première qui me vient à l'esprit, c'est un	→	Contexte de la situation de soins
2	client avec un AVC cérébral qui avait de graves	}	Enrichissement du processus de soin
3	troubles de la mémoire immédiate. Il souffrait		
4	beaucoup, pleurait souvent. Il était très dépendant au		
5	niveau de son autonomie. Il se sentait comme un		
6	bébé parce que l'on devait tout lui expliquer. Pour		
7	lui, c'était inacceptable ce qui lui arrivait. Lors du		
8	plan d'intervention, il a parlé de sa situation, de ce		
9	qu'il vivait. Il disait que l'on ne pouvait pas		
10	comprendre sa situation parce que nous ne vivons		
11	pas sa situation. À la fin de la rencontre, je lui ai		
12	dit, moi, je sens bien cette détresse que vous avez, je	→	Implication maximale dans la situation de soin
13	sens bien cette boule que vous avez ici dans votre	}	Transcendance de la détresse du patient
14	plexus et si je ne me retenais pas, je pleurerais à		
15	vosre place mais je ne pleure pas parce que je ne	→	Authenticité
16	serais pas aidant. Alors, le patient a répondu que	}	Implication maximale dans la situation de soin
17	c'était la plus belle chose qui lui soit arrivé durant le		
18	plan d'intervention. Cette journée-là, j'avais	→	Écoute emprunte d'humanisme
19	l'impression d'« être avec » ce monsieur-là. À	}	Enrichissement du processus de soin
20	chaque fois que je discutais avec lui, il me disait que		
21	ça lui donnait un peu plus de « power ». C'était un	→	Soutien
22	monsieur très vulnérable qui tentait de se contrôler.	}	Implication maximale dans la situation de soin
23	Il laissait sa vulnérabilité sortir avec des gens avec		
24	qui il pensait qu'il pouvait laisser sortir cette	→	Éléments contraignants
25	détresse qu'il avait en lui. C'est ça « être avec ».	}	Éléments facilitateurs
26	Pour moi, « être avec » le patient, c'est ressentir, à		
27	un moment précis, ce que vit le patient. On ne vit	→	Réciprocité
28	pas cela à tous les jours et avec tous les patients. Ça	}	Contexte de la situation de soins
29	peut arriver une fois avec un patient, parfois pas du		
30	tout, ça dépend du contexte. Plusieurs éléments	→	Considération de la personne avant la dimension technique du soin
31	entrent en relation comme la confiance, les atomes	}	Contexte de la situation de soins
32	crochus. *C'est un sentiment qui se partage avec le		
33	patient; il faut que les deux soit là-dedans, il me	→	Considération de la personne avant la dimension technique du soin
34	semble, sinon, on n'est pas avec.	}	Contexte de la situation de soins
35	Lorsque je suis avec des étudiants, bien		
36	souvent la technique est bien effectuée, mais ils ne se	→	Considération de la personne avant la dimension technique du soin
37	sont pas occupés du patient. Alors, je leur dis, la	}	Contexte de la situation de soins
38	technique est bien mais le patient est tout croche		
39	dans son lit. Dans cette situation-là, l'étudiante	→	Considération de la personne avant la dimension technique du soin
40	n'était pas avec son patient, si elle avait été avec son	}	Contexte de la situation de soins
41	patient, elle l'aurait installé avant de faire la		
42	technique. Un autre exemple. Une étudiante arrive	→	Considération de la personne avant la dimension technique du soin
43	dans la chambre pour donner les médicaments, mais	}	Contexte de la situation de soins
44	le patient est très mal positionné dans son lit. Alors		
45	je lui dis: serais-tu capable de manger dans cette	→	Considération de la personne avant la dimension technique du soin
46	position-là, et bien on ne peut pas donner des	}	Contexte de la situation de soins
47	médicaments à une personne qui est mal positionnée.		
48	Occupe-toi de ton patient d'abord, ensuite, tu	→	Considération de la personne avant la dimension technique du soin

49	donneras tes médicaments. Là, tu es avec la	}	→	Suite
50	personne. Cela est très important pour moi. Je ne			
51	vais pas donner une intraveineuse à un patient, je	}	→	Considération de la personne avant la dimension
52	vais donner une injection à quelqu'un qui est bien			
53	installé. Je m'occupe de la personne avant, puis	}	→	technique du soin
54	j'exécute la technique par la suite. En fait, « être			
55	avec », c'est regarder la personne avec qui tu es dans	}	→	Considération de la personne avant la dimension
56	les yeux, pas dans la tâche que tu as à faire. C'est			
57	dans les yeux que l'on voit l'âme, parce que c'est très	}	→	technique du soin
58	expressif les yeux.			
59	Avec le temps on devient plus sensible avec le	}	→	Considération de la personne avant la dimension
60	« être avec », parce que l'on se rend compte que ce			
61	sont des êtres humains qui sont en arrêt respiratoire;	}	→	Technique du soin
62	ce ne sont pas des mannequins que nous avons vus à			
63	l'école. Il faut que je me protège, parce que c'est	}	→	Transcendance de la détresse du patient
64	très exigeant de travailler avec des clients atteints			
65	d'un AVC ou d'un traumatisme crânien. Ils ont des	}	→	Présence physique et émotive
66	vies très perturbées, parfois ils souffrent de			
67	toxicomanie. C'est épuisant d'« être avec », c'est	}	→	Sentiment d'amour
68	engageant, ça demande de l'énergie, de la			
69	disponibilité émotive et mentale. Il faut que ça aille	}	→	Potentiel illimité de la personne
70	assez bien dans notre vie, autrement, ce ne sera pas			
71	facile d'aider l'autre. Il faut avoir des restes d'amour	}	→	Essentiel du soin
72	à donner. Comme les patients, nous sommes des			
73	êtres humains, alors je me dis : j'y vais dans la	}	→	Satisfaction
74	mesure de mes capacités aujourd'hui.			
75	Avec les années, le sentiment « d'être avec »	}	→	Accomplissement professionnel
76	c'est tout ce qui reste de bon. C'est ce qui fait que je			
77	continue à travailler en nursing, parce que c'est ça	}	→	Présence physique et émotive
78	qui me remplit, qui me permet de garder mon			
79	énergie, de tenir le coup lors de moments plus	}	→	Essentiel des soins
80	difficiles au travail. Je suis un être humain et j'aime			
81	mettre de l'humanité dans ce que je fais et il n'y en a	}	→	Essentiel des soins
82	pas beaucoup dans le monde. Les gens qui arrivent			
83	ici, ils arrivent des hôpitaux aigus, ils ont été très	}	→	Éléments facilitateurs
84	bousculés, personne n'a eu le temps de leur expliquer			
85	rien. J'aime ça, je prends le temps de leur expliquer	}	→	
86	les choses, j'ai l'impression de faire du bon travail.			
87	Le reste, tout ce qui est en dehors du soin, ce n'est	}	→	
88	pas ce qui est important. L'essentiel dans mes soins,			
89	c'est d'« être avec » mon patient. Si t'as pas ça, tu	}	→	
90	ne restes pas du nursing longtemps, parce que ta			
91	qualité des soins n'est pas très bonne.	}	→	
92	La réadaptation est la meilleure spécialité pour			
93	« être avec » nos patients. C'est un endroit où on ne	}	→	
94	peut pas se cacher derrière une technique. Nos			
95	patients restent avec nous longtemps. On est en	}	→	
96	relation avec les mêmes patients pendant 2			
97	semaines, 3 semaines, 1 mois, 2 mois, 3 mois.	}	→	

98 Je reçois énormément des patients. Ils nous le
99 remettent beaucoup, beaucoup et c'est justement
100 cela qui est intéressant. Ils nous disent : toi tu m'as
101 dit telle affaire à tel moment donné. On les a aidé à
102 sortir plus tôt la fin de semaine, on leur a appris à
103 comment s'occuper d'eux, c'est très revalorisant.

Reconnaissance

Satisfaction

Participant de recherche #2

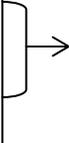
Pseudonyme : Bernard

1^{ière} entrevue : 18 novembre 2005- 13 :30, durée de l'entrevue enregistrée : 19 :35 minutes

2^{ième} entrevue : 12 janvier 2006- 13 :30, durée de l'entrevue : 40 minutes

***Ajout début ligne 32**

Il faut être disponible, être prêt à établir une relation et avoir l'intention d'y donner suite.

 Présence physique et émotive

Participant de recherche # 15

Pseudonyme : Olive

2^{ème} entrevue : 9 février 2006-

14 :15

Durée de l'entrevue : 55 minutes

- 1 Je me souviens d'une dame qui est arrivée ici, dans
2 la quarantaine, suite à un gros, gros ACV massif.
3 Elle devait se déplacer avec un levier. Elle avait 2
4 grands enfants, elle était mariée évidemment. Elle
5 avait un très bon travail, tout lâchait tout d'un coup.
6 C'est une personne qui était très spontanée, très
7 ouverte alors c'était plus facile de rentrer en
8 communication, d'être avec cette personne. Et puis,
9 je pense que tous les jours, à force
10 d'encouragements, en faisant des appels à la
11 physiothérapeute, en demandant des informations,
12 en encourageant la patiente à tolérer un plus grand
13 positionnement en fauteuil roulant ou juste d'être
14 présente à elle, juste de ne jamais lâcher le morceau,
15 toujours tenir des propos qui étaient là pour
16 l'encourager ou de s'asseoir simplement pour
17 écouter quand elle pleurait lorsqu'elle trouvait que
18 c'était difficile, je pense qu'il n'y a personne parce
19 qu'ici, je dois dire que toutes les équipes sont
20 merveilleuses. Alors, je pense que tout le monde y a
21 mis du sien, tout le monde était avec cette personne;
22 elle avait déjà de grosses dispositions d'être avec.
23 Elle est partie d'ici, elle avait besoin d'une aide
24 mécanique pour marcher mais elle est partie d'ici
25 sereine, radieuse, elle avait fait des pas énormes,
26 cela a été un plaisir que de l'avoir surtout étant
27 donné son âge. Je suis certaine que les
28 encouragements, d'être présente à elle, d'avoir
29 offert de l'écoute active, cela lui a permis d'aller
30 plus loin dans sa réadaptation. J'en suis certaine. Je
31 n'ai pas de règles, je n'ai pas de mesures, mais je le
32 sais que cela l'a aidé beaucoup puis tout le monde a
33 eu l'occasion de travailler avec elle de cette façon.
34 Oui, ça fait une grosse différence. Mais il reste que
35 le moteur d'être avec, c'est avec quelqu'un d'autre,
36 il faut que l'autre personne si on a pu lui passer
37 notre présence puis notre soutien, c'est qu'elle a été
38 capable de l'accepter. Il faut qu'elle le reçoive et
39 puis il faut qu'elle fasse son bout de chemin elle
40 aussi.
- 41 Je pense que le être avec la patiente contribue
42 à sa réadaptation, peut-être que je me trompe, mais,
43 moi, je pense que surtout avec les gens qui ont fait
44 des accidents cérébraux vasculaires, je pense que
45 c'est vraiment un grand choc, ça n'arrive pas en
46 prévenant, c'est un grand traumatisme à tous les
47 niveaux; c'est social, c'est familial, c'est l'estime de
48 soi qui baisse, c'est un gros deuil et qui n'arrive pas
- Enrichissement du processus de soin
- Éléments facilitants
- Cohérence du soin
- Partenariat avec le patient, la famille et l'équipe de soins
- Éléments facilitants
- Enrichissement du processus de soin
- Satisfaction
- Élément stimulant
- Réciprocité
- Suite
- Enrichissement du processus de soin

49	tranquillement. C'est assez foudroyant puis cela	
50	implique toute notre intégrité. Cette personne,	
51	quand elle est arrivée ici, elle était dans un	→ Enrichissement du processus de soin
52	processus de deuil, et puis, il a fallu qu'elle le vive	
53	son deuil, il a fallu qu'elle rencontre le psychologue,	
54	mais je pense que tous les intervenants, y compris	
55	les infirmières et même moi, comme c'était une	
56	personne qui était bien disposée à recevoir le	→ Élément stimulant
57	« avec », je pense qu'elle a été capable de prendre	
58	tout ce qu'elle avait à sa disposition , comme	
59	ressource pour s'encourager, puis s'aider, puis le	
60	travail, c'est sûr que c'est elle qui l'a fourni, mais je	
61	suis certaine que d'être avec, cela l'a aidé	
62	grandement. Mais on n'a pas de mesure. Bien, moi,	
63	je pense que le « être avec » crée de l'espoir, sans	→ Élément stimulant
64	vouloir créer un espoir démesuré, je pense qu' « être	
65	avec », c'est ouvrir, ce n'est pas de créer de l'espoir,	
66	c'est ouvrir la porte à l'espoir. Parce qu'on ne peut	
67	pas promettre mer et monde quand on n'a pas la mer	
68	et le monde, mais ouvrir la porte à l'espoir, c'est	
69	laisser la capacité à l'autre de dire : « je vais faire ce	→ Élément stimulant
70	que je peux, je pense que j'ai ce qu'il faut pour faire	
71	ce que je peux, je pense que je suis capable d'y	
72	aller ». L'espoir de me rendre jusqu'où? Il n'y a	
73	personne qui me l'a dit, il n'y a personne qui me l'a	
74	promis, mais que la porte soit ouverte à l'espoir,	→ Élément stimulant
75	bien, on s'y raccroche. Je pense que la clé d'être	
76	avec, c'est pas de faire des promesses, ce n'est pas	
77	de dire qu'on pense ceci ou qu'on pense cela, je	
78	pense que c'est vraiment ce que je viens de dire.	
79	Pour moi, c'est ouvrir la porte de l'espoir. Il y a une	
80	autre notion que je trouve importante, aussi	
81	importante que d'être avec, c'est : « je suis là et je	→ Implication maximale dans la situation de soin
82	fais du mieux que je peux ». Je n'irai pas, je ne	
83	recupérerai... À combien, je ne le sais pas. Je fais	
84	chaque fois, je fais du mieux que je peux et puis, à	
85	chaque fois, moi, je porte le mieux que je le peux	
86	aussi comme infirmière. « Est-ce que tu penses que	
87	tu aurais d'autres besoins »? On en parle. Ah! Je	
88	vais téléphoner à cet intervenant. Je vais voir avec	
89	ton mari s'il ne serait pas possible de faire telle	→ Élément stimulant
90	chose. C'est ouvrir la porte aux possibilités, ouvrir	
91	la porte à l'espoir. Je pense que c'est cela, d'être	
92	avec. Il ne faut pas laisser les gens dans une	
93	situation de détresse, s'ils sont rendus moins loin	→ Soutien
94	qu'ils avaient espéré, ou je ne sais pas quoi. Être	
95	quand même serein avec ce qui nous est arrivé,	
96	parce qu'on a utilisé du mieux qu'on a pu, ce qu'on	→ Rehaussement du sentiment de bien-être

97	avait sous la main et autour de nous puis, on s'est	} → Suite
98	rendu jusqu'à la paix intérieure, possiblement.	
99	Mon idéal moral c'est d'être avec, le plus	} → Implication maximale dans la situation de soins
100	souvent que je peux, le mieux que je peux pour qu'il	
101	progresses. Oui, oui, oui, pour qu'il progresse puis, à	} → Enrichissement du processus de soin
102	tous les niveaux, mais aussi, en termes d'intérieur,	
103	parce que je pense qu'il y a toujours un sentiment de	} → Enrichissement du processus de soin
104	culpabilité quand cela nous arrive des chocs comme	
105	ça, cela surtout un ACV. J'ai toujours travaillé avec	} → Rehaussement du sentiment de bien-être
106	les gens avec des ACV puis je trouve cela assez	
107	terrible, parce c'est vraiment dramatique. Quand je	} → Rehaussement du sentiment de bien-être
108	parlais de paix intérieure, c'est tout ce qui est	
109	important, que la personne quand elle arrive ici, on	} → Rehaussement du sentiment de bien-être
110	ouvre la porte à l'espoir puis, après ça, on s'arrange	
111	pour aider du mieux qu'on peut mais se retrouver	} → Rehaussement du sentiment de bien-être
112	devant quelqu'un qui a réussi à trouver une certaine	
113	paix intérieure face à ce qu'il est capable de...	} → Rehaussement du sentiment de bien-être
114	Jusqu'où il a été capable d'aller? Puis de dire	
115	maintenant, il faut que je fasse avec ça puis je vais	} → Rehaussement du sentiment de bien-être
116	m'arranger, je pense que je suis encore capable	
117	d'être heureux avec ça. Parce que moi, je pense	} → Élément stimulant
118	qu'ouvrir la porte à l'espoir puis de tendre vers cette	
119	paix intérieure pour l'autre, je pense que c'est la	} → Soutien
120	plus belle chose qu'on peut lui offrir parce que le	
121	reste, c'est aléatoire. Je trouve que c'est tellement	} → Rehaussement du sentiment de bien-être
122	important tout cela, je veux dire, on peut avoir	
123	toutes sortes de pépins dans la vie, un pépin d'avoir	} → Rehaussement du sentiment de bien-être
124	un ACV, c'est vraiment un gros, gros pépin. J'en ai	
125	vu tellement moi, des jeunes à part ça. Oui, c'est	} → Introspection
126	une catastrophe qui est soudaine puis, c'est une	
127	catastrophe qui touche tous les paramètres de sa vie.	} → Cohérence du soin
128	Moi, j'ai vu une dame, à un moment donné, fin de la	
129	quarantaine, une infirmière qui avait un centre pour	
130	personnes âgées, je crois. Elle avait un mari super	
131	gentil, de beaux enfants. Elle était aphasique,	
132	aphasique, complètement aphasique. Ça touche la	
133	vie sociale, la vie de couple, la vie avec ses enfants,	
134	la vie à tous les niveaux. Puis moi, c'est pour ça	
135	que je dis : « que d'être avec, c'est ouvrir la porte de	
136	l'espoir aussi, puis de seconder, puis encourager,	
137	puis parler ». La parole est tellement importante	
138	aussi, avec le reste, puis si on peut en arriver à ce	
139	que la personne atteigne un certain niveau de paix	
140	intérieure ». La paix intérieure ou la sérénité c'est là	
141	où je me sens un peu au bas de l'échelle parce que	
142	tout cela, ça touche le processus de deuil puis je	
143	trouve qu'on n'a pas beaucoup de formation à ce	
144	niveau, pour accompagner. On le fait à l'instinct, on	
145	le fait du mieux qu'on peut, on le fait souvent juste	

146 par une présence, par une écoute passive ou active.
147 Moi, j'en fais autant l'une que l'autre, parce que des
148 fois les gens ont juste besoin de pleurer ou de dire
149 quelque chose sans se faire dire quoi que ce soit, ce
150 n'est pas toujours nécessaire de se faire répondre. }

→ Suite

Annexe O

Tableau des fréquences des sous-thèmes de la première question de recherche

Tableau 2: Fréquence des sous-thèmes de la première question de recherche

SOUS-THÈMES	ENTREVUES																		
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	Fréq	Total
Implication maximale dans la situation de soin	4	2	7	2	5	4	3	8	5	7	-	6	4	8	8	6	13	16	108
Partenariat avec le patient, la famille et l'équipe de soins	7	-	1	11	14	5	3	3	5	4	5	5	4	-	4	-	4	14	75
Présence physique et émotive	1	2	1	2	-	3	1	1	3	3	2	-	3	4	6	7	-	14	39
Authenticité	5	1	-	8	2	2	2	5	2	12	1	1	-	1	-	3	-	13	45
Établissement d'une relation de confiance	1	10	-	-	7	1	8	1	2	1	1	2	-	-	2	7	1	13	44
Respect absolu de personne	1	-	1	3	1	9	4	2	2	2	-	-	4	3	-	5	-	12	37
Éléments contraignants	1	1	-	2	1	1	8	-	-	1	-	4	2	2	3	2	-	12	28
Éléments facilitants	-	2	-	1	1	-	2	1	-	2	2	1	1	2	2	6	-	12	23
Vulnérabilité	-	-	4	1	1	-	-	1	14	3	-	1	1	6	-	2	4	11	38
Essentiel du soin	1	3	-	-	4	-	-	3	1	2	1	2	-	-	2	6	4	11	29
Accompagnement personnalisé	-	-	-	1	7	-	2	-	2	2	1	14	1	1	-	-	2	10	39
Écoute empreinte d'humanisme	2	-	1	1	1	1	-	1	-	1	6	-	-	1	-	-	-	9	15
Potentiel illimité de la personne	-	1	-	-	1	1	-	4	1	-	-	-	1	-	3	-	2	8	22
Expérience laborieuse	-	-	-	-	2	-	2	-	1	2	-	-	3	1	-	2	2	8	15
Unicité de l'expérience de soin	-	-	-	1	-	-	1	-	1	-	2	1	2	1	-	1	-	8	10
Justification de l'appartenance professionnelle	-	-	1	-	1	-	2	1	-	1	-	-	-	-	1	-	2	7	9
Réciprocité	1	3	-	-	-	-	2	1	-	-	-	1	-	-	3	-	-	6	11
Avocate des besoins du patient	4	-	-	-	-	-	-	3	2	1	2	-	-	-	-	-	-	5	17
Intuition en regard des besoins non exprimés	-	1	1	3	-	4	-	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	5	12
Relation de soin d'une intensité variable	-	-	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1	-	8	-	4	11
Sentiment d'amour	-	1	-	-	-	-	2	3	2	-	-	-	-	-	-	-	-	4	8
Imputabilité	1											1	4			1		4	7
Globalité de la personne	-	1	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-	3	4	6
Transcendance de la détresse du patient	-	2	-	-	-	-	-	-	4	-	-	-	1	-	-	-	-	3	7
Confrontation thérapeutique selon la situation de soin	-	-	-	-	-	-	-	-	-	6	-	1	-	-	-	-	-	2	7
Considération de la personne avant la dimension technique	-	5	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	-	-	-	3	7

	ENTREVUES																			
du soin																				
Appréhension du monde du patient	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	-	1	4
Expérience universelle	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	1

Annexe P

Tableau des fréquences des sous-thèmes de la deuxième question de recherche

