

Université de Montréal

**L'interdisciplinarité au pays des protocoles :
Ethnographie du travail d'équipe dans une unité d'hémo-
oncologie pédiatrique**

par Mariette Cliche-Galarza

Département d'anthropologie
Faculté des arts et sciences

Mémoire présenté
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en anthropologie

Août 2019

© Mariette Cliche-Galarza, 2019

Université de Montréal
Département d'anthropologie, Faculté des arts et sciences

Ce mémoire intitulé

**L'interdisciplinarité au pays des protocoles :
Ethnographie du travail d'équipe dans une unité d'hémo-oncologie pédiatrique**

Présenté par
Mariette Cliche-Galarza

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Pierre Minn
Président-rapporteur

Sylvie Fortin
Directrice de recherche

Michel Duval
Codirecteur de recherche

Marie-Claude Charrette
Codirectrice de recherche

Violaine Lemay
Membre du jury

Résumé

Ce mémoire de maîtrise se penche sur la façon dont l'interdisciplinarité peut s'exprimer dans le quotidien d'une équipe de soin, en l'occurrence l'unité d'hémo-oncologie du Centre hospitalier universitaire Ste-Justine. Par une approche ethnographique soutenue par des observations au sein de l'unité et dans des réunions, par du *shadowing* auprès de divers professionnels et par des entrevues avec les professionnelles, j'ai tenté de sortir du champ gravitationnel de la dyade médecin-infirmière pour m'intéresser aux professions les plus en « marge » : les intervenantes psychosociales et les préposés aux bénéficiaires. J'ai cherché à mieux comprendre la façon dont l'unité se positionne dans la multiplicité de définitions de l'interdisciplinarité, puis cela a mis en lumière l'importance du quotidien et d'une approche de *care*. C'est quand les soignants tâtonnent, quand ils cherchent des solutions dans la perspective de la vie qui continue, plutôt que le « protocole », qu'ils semblent avoir le plus de facilité à travailler en équipe. Dans ce contexte, les infirmières se retrouvent à jouer un rôle clé, étant les principales interlocutrices à la fois des mondes médicaux et psychosociaux. Parallèlement, le contexte de travail des préposés montre la persistance d'une hiérarchie dans l'unité, malgré un discours faisant la promotion d'une collaboration plus égalitaire.

Mots-clés : anthropologie de la santé, ethnographie hospitalière, interdisciplinarité, relations interprofessionnelles, travail d'équipe, care

Abstract

This Master's thesis examines how interdisciplinarity can be expressed in the daily practice of a healthcare team, in this case the Hematology-Oncology Unit at CHU Ste-Justine. I looked at the daily practice within the unit through an ethnographic lens sustained by observing, shadowing and interviewing various professionals. In an attempt to further understand which type of interdisciplinarity is found in the unit, I tried to escape the doctor-nurse dyad's gravitational field to look at the most "marginal" professions instead – psychosocial workers and healthcare assistants. I sought to better understand which type of interdisciplinarity is practiced in the unit. My work highlights the importance of everyday life and of a logic of care. It is when caregivers are trying and guessing, when they are looking for solutions from a perspective where "life goes on" rather than one that follows the "protocol", that they seem to be the most at ease working as a team. In this context, nurses find themselves playing a key role, being the main interlocutors of both the medical and psychosocial worlds. At the same time, healthcare assistants show us the persistence of hierarchy in the unit, despite a discourse promoting more egalitarian collaboration.

Keywords : anthropology of health, hospital ethnography, interdisciplinarity, interprofessional relations, teamwork, care

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	ii
Table des matières.....	iii
Liste des tableaux.....	v
Liste des figures.....	vi
Liste des sigles.....	vii
Remerciements.....	viii
Introduction.....	1
Chapitre 1 : Problématique et état des lieux.....	5
1.1 Une interdisciplinarité sur toutes les lèvres.....	5
1.2 Enjeux théoriques de l'interdisciplinarité.....	11
1.3 Le travail d'équipe en contexte hospitalier.....	18
1.4 Critiques de la notion de profession.....	27
1.5 Cure et care.....	30
1.6 Implications pour la recherche.....	31
Chapitre 2 : Cadre méthodologique et ethnographique.....	33
2.1 Le projet de recherche.....	33
2.2 Cadre ethnographique.....	40
2.3 Journal de bord de l'ethnologue.....	50
2.4 Forces et limites de la recherche.....	65
Chapitre 3 : Trouver des solutions.....	68
3.1 Valeur normative du travail d'équipe.....	68
3.2 Trois récits.....	70
3.4 Petites et grandes décisions.....	76
Chapitre 4 : Espaces et pratiques.....	81
4.1 L'interdisciplinarité au quotidien.....	81
4.2 Des lieux, des espaces.....	96
4.3 L'infirmière, un acteur-clé.....	102

Chapitre 5 : Discussion	104
5.1 Retour sur les résultats	104
5.2 Quelle interdisciplinarité ?	106
5.3 Le care comme interstice	117
Conclusion	120
Bibliographie.....	124

Liste des tableaux

Tableau I.	Synthèse des trois situations	77
------------	-------------------------------------	----

Liste des figures

Figure 1. Plan de l'hôpital et du bloc 12	41
---	----

Liste des sigles

CHUSJ : Centre hospitalier universitaire Ste-Justine

MESSS : Ministère de la santé et des services sociaux

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et services sociaux

PII : Plan d'intervention individualisé

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier les soignants et les soignantes qui ont partagé avec moi leur quotidien pendant les mois de mon terrain. Merci pour m'avoir guidée dans votre univers et pour avoir répondu à mes questions incessantes. Vous avez été d'une patience sans borne.

Merci à Michel Duval et Marie-Claude Charette, mes deux co-directeurs de l'unité d'hémato-oncologie, pour m'avoir ouvert grand la porte de votre milieu et pour vos pertinentes corrections. Merci Marie-Claude, pour les nombreuses discussions à ton bureau, tu as toujours su m'inspirer et me motiver pendant un été de terrain intense.

Sylvie, tu as cru en moi et en ce mémoire souvent plus que moi-même. Merci, de m'avoir convaincue de continuer après que la décision de tout arrêter ait été prise. Tu avais raison : ça valait la peine. Ton soutien tout au long de ce projet a été précieux.

Il est de coutume de remercier son jury, mais Pierre et Violaine, vous êtes à mes yeux beaucoup plus que cela. Vous avez accompagné mes premiers pas d'étudiante graduée et je me sens choyée d'avoir été lue par vous. Merci pour vos commentaires si pertinents.

Merci aux collègues des groupes de rédaction du département d'anthropologie et de l'équipe du projet « Fin de vie dans un Montréal pluriel ». Grâce à vous, je me suis sentie un peu moins seule pendant les quatre années qu'auront duré cette maîtrise. Ninon, merci pour la gestion des paniques, puis pour un vraiment beau powerpoint d'urgence à l'ACFAS.

Il importe de mentionner celles et ceux qui ont contribué, parfois sans s'en rendre compte, à la rédaction de ce mémoire. Laurie, pour les très pertinents commentaires. Edgar, la rédaction a été généralement pénible, sauf trois fois aux chalets. Valérie, nos rencontres hebdomadaires ont été un soutien précieux. Antou, pour les ressourçantes visites à Québec. Michèle pour les brunchs, les soupers et la motivation. Merci.

Les Cliche-Galarza, merci de me supporter depuis 28 ans. Sandra, ma première équipe, pour le soutien, les remises en question, les fous rires. Je suis privilégiée de pouvoir compter sur ta présence indéfectible. Paul, le modèle, pour la lecture du mémoire, pour les innombrables discussions, et pour m'avoir fait découvrir l'anthropologie. Myriam, gardienne de mon équilibre, pour les réconfortantes journées mère-fille et pour l'affection quotidienne,

des câlins de la mamá aux messages en espagnol sur Google Hangout. N'importe qui aurait de la chance d'être aimé, ne serait-ce qu'une fraction de ce que je me sens aimée par vous. Antoine, ton arrivée dans la famille a été un vent de fraîcheur, merci pour les séances de rédaction, les nombreuses suggestions de lecture et ton détecteur de « Mariette a besoin d'être invitée à souper ».

Steph. Comment exprimer ma reconnaissance ? Merci pour les petits cafés du matin, les épiceries, les repas, les conseils, les *brainstorm*, les *reset*, les innombrables relectures. Merci d'avoir été mon « mur », mon compagnon de rédac, mon soutien émotif. Tu as porté tous les chapeaux pendant ce rite initiatique. Je t'ai trouvé un peu grâce à ce projet de recherche que je conclus beaucoup grâce à toi. Ceci est ton mémoire.

Introduction

Imaginez-vous soudain, débarquant, entouré de tout votre attirail, seul sur une grève tropicale, avec, tout à côté, un village d'indigènes, tandis que l'embarcation qui vous a amené cingle au large pour bientôt disparaître.

-Bronislaw Malinowski

9h15, 13 janvier 2017—CHU Ste-Justine, centre de cancérologie Charles-Bruneau

Je suis assise sur une marche, enfermée dans une cage d'escalier, après avoir distraitemment ignoré un signe indiquant que je m'engageais dans une sortie de secours, dont la porte s'est verrouillée derrière moi. J'ai appelé la sécurité et on m'a promis d'envoyer quelqu'un bientôt pour me libérer. J'attends. Ce matin, j'avais une rencontre avec mes directeurs de recherche, dans le bureau de mon codirecteur, pédiatre hémato-oncologue. Nous préparions l'entrée sur le terrain d'une étudiante en anthropologie (moi!), qui s'intéresserait à l'interdisciplinarité dans l'unité d'hémato-oncologie du Centre hospitalier universitaire Ste-Justine (CHUSJ). En effet, le concept semble être devenu un « buzzword » dans le domaine de la santé, mis de l'avant dans une foule de communications (CEILCC, 2005; Comité consultatif sur le cancer & Caris, 1998; MSSS, 2013).

Mon sujet recèle manifestement une pertinence pour les milieux de santé, ce qui m'importe; je crois que l'anthropologie gagne à dialoguer par-delà des frontières disciplinaires. Je me flatte que mon projet soit porté par une équipe elle-même interdisciplinaire (une anthropologue! une infirmière! un médecin!), mais en fait, ce n'est pas vraiment un intérêt pour les milieux de soin qui m'a emmenée aujourd'hui dans cet hôpital. Assise sur ma marche, c'est à Malinowski que je pense. Ma discipline est bien inconfortable avec l'héritage colonial que nous laisse ce « père fondateur » (Foks, 2018; Pels, 1997). J'ai appris les dangers d'étudier des groupes opprimés, de tenter de leur « donner une voix ». J'ai appris qu'on court le risque de plutôt se substituer à leur voix (Smith, 2012). C'est donc influencée par Laura Nader et son « study up » que j'ai décidé de faire de l'anthropologie « at home », puis de plutôt tourner mon regard vers nos institutions (Nader, 1972).

Et pourtant, enfermée dans cette sortie de secours, je dois bien reconnaître que c'est un attrait pour l'inconnu qui m'a emmenée ici. C'est la curiosité pour ce qui semble à première vue hermétique qui me guide. Si on dit que l'hôpital est un continent, qu'il reproduit en son sein des dynamiques sociales qui le dépassent de loin, (Fortin & Knotova, 2013) c'est avant tout sa dimension insulaire qui m'a interpellée. Que symbolisent les couleurs de ces costumes traditionnels dont beaucoup d'habitants sont affublés ? Quel drôle de dialecte parlent-ils... je reconnais la syntaxe et la plupart des mots, mais je n'arrive pas à déduire le sens. Quelles sont les croyances qui donnent sens à ces étranges rituels de guérison et à ces périodes liminales de confinement appelées « convalescence » ? À défaut de traverser l'océan, à la rencontre de mœurs mystérieuses, portée par une vision idéalisée de ma discipline, je marche les cinq coins de rue qui séparent mon université de l'hôpital et j'essaie de m'imaginer en terre inconnue.

La gardienne de sécurité vient m'ouvrir la porte. Elle me raccompagne à la sortie. Au cours des mois à venir, ce lieu deviendra plus familier, mais je garderai un intérêt pour ses marges. Tout ce qui n'est pas « médical » dans l'hôpital guidera ma compréhension de ce concept, l'interdisciplinarité. Plutôt que de m'en tenir aux infirmières et aux médecins, je me demanderai qu'en est-il de l'interdisciplinarité avec les psychologues, les travailleuses sociales, les éducatrices spécialisées. Finalement, malgré ma volonté de faire du « study up », j'ai tenu à m'intéresser aux préposés aux bénéficiaires, repoussant la notion d'interdisciplinarité dans ses derniers retranchements, vers ceux dont on ne considère même pas qu'ils soient issus d'une *discipline*. Dans la perspective d'inclure ces groupes, la question qui guide ce mémoire est donc celle de la façon dont se réalise l'interdisciplinarité dans le quotidien de l'unité d'hémato-oncologie du CHUSJ.

Malgré mon intérêt pour les marges de l'unité d'hémato-oncologie, les infirmières occupent une place centrale dans ce mémoire. En effet, au terme de cette recherche, j'en viendrai à la conclusion que plus l'équipe se retrouve dans un contexte de « grosse » décision, donc qu'on aborde des situations de vie et de mort, plus la dyade médecin-infirmière (pivot) se resserre et moins on voit une inclusion d'autres professionnels. À l'opposé, dans les situations qui relèvent de la quotidienneté du soin, lorsque « la vie continue », la collaboration interprofessionnelle se révèle beaucoup plus fluide. Par ailleurs, de par une relation généralement privilégiée avec les médecins, les infirmières donnent accès au « médical » aux

autres professionnelles, en étant les principales interlocutrices à la fois des mondes médicaux et psychosociaux. Leur rôle de proximité avec les enfants malades renforce aussi cette position d'acteur-clé. Ces idées seront approfondies dans les trois derniers chapitres du mémoire, tandis que les deux premiers me permettent de me situer dans la littérature et d'explicitier mon approche méthodologique.

Le premier chapitre met la table, s'intéressant à trois types de littérature entourant la question de l'interdisciplinarité. Dans un premier temps, je présente la façon dont elle est abordée dans le milieu de la santé, à travers divers rapports et communications. Ensuite, je plonge dans une approche plus épistémologique de l'interdisciplinarité. Je m'intéresse à la façon dont des textes plus théoriques la définissent et surtout qualifient différents types d'interdisciplinarité puis la contextualisent dans un retour critique sur la notion de « discipline ». Finalement, je me penche plus largement sur la façon dont les sciences sociales de la santé ont abordé la question du travail d'équipe en milieu hospitalier.

Le second chapitre s'attarde aux éléments plus méthodologiques de la recherche, présentant les outils de collecte de données et d'analyse que j'ai utilisés, ainsi que les cadres théoriques qui m'ont inspirée. Ce chapitre a aussi une vocation réflexive, écrit dans la perspective de mettre en contexte—et en perspective—les résultats qui seront présentés ensuite. Cela, autant en ce qui a trait à la position de la chercheuse dans la recherche que le contexte ethnographique dans lequel celle-ci s'est déroulée.

Le troisième chapitre s'intéresse à la façon dont les intervenants de l'unité trouvent des solutions à des difficultés cliniques ou à des décisions éthiques. Je m'intéresse à quels groupes professionnels sont impliqués dans quels types de situations.

Le quatrième chapitre se penche sur le quotidien dans l'unité, particulièrement aux différentes relations interprofessionnelles qui le composent. Il situe aussi ces relations dans des lieux, particulièrement le poste des infirmières, centre de rencontre névralgique dans l'unité.

Le cinquième chapitre se recentre sur la rencontre des savoirs dans l'unité. S'appuyant sur les deux chapitres précédents, je cherche à comprendre à quels types d'interdisciplinarité j'ai affaire, à quels savoirs se rencontrent et comment. Je termine en m'intéressant aux

possibilités offertes par une logique du care pour favoriser la communication et la rencontre dans l'unité.

Finalement, je conclus ce mémoire avec une réflexion sur le processus de la recherche et sur les pistes qui n'ont pas été explorées, notamment en ce qui attrait à la difficulté d'étudier à la fois l'interdisciplinarité et des groupes professionnels plus « marginaux ».

Chapitre 1 : Problématique et état des lieux

Ce chapitre permet de poser les bases du problème de l'interdisciplinarité. Dans un contexte d'effervescence autour de cette approche qui propose une nouvelle façon d'aborder le travail et les disciplines, axée sur la collaboration et la complémentarité au sein d'une équipe intégrée (Couturier 2009), au Québec, les milieux de santé sont un lieu où elle est particulièrement mise de l'avant (Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux & Clair, 2001; MSSS, 2013). La première section de ce chapitre fait office de problématique notamment en ce qui a trait à l'interdisciplinarité telle que mise de l'avant dans le domaine de la santé au Québec. Après avoir évoqué l'importance qu'a pris cette conception du travail d'équipe au courant des 15 dernières années, je me questionnerai sur la façon dont on semble la concevoir dans ce domaine. Ensuite, je ferai ressortir l'importance de l'interdisciplinarité pour le milieu de santé, tentant d'enrichir la question en me penchant sur ce qu'on en dit dans un contexte académique. Cet état des lieux commence avec les enjeux théoriques entourant la question (la notion de discipline, les difficultés de définitions, les savoirs) pour ensuite plonger dans la façon dont les sciences sociales de la santé abordent la question du travail d'équipe¹. Enfin, j'évoquerai l'éthique du care, ainsi que quelques débats entourant la notion de professionnalisme.

1.1 Une interdisciplinarité sur toutes les lèvres

1.1.1 Origines

L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), le Collège des médecins du Québec (CMQ) et l'Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ) ont publié en mai 2015 un énoncé de position conjointe sur la collaboration interprofessionnelle dans la perspective de rehausser la qualité et la sécurité des soins, notamment par le déploiement d'équipes interprofessionnelles et la promotion de la collaboration interprofessionnelle (OIIQ, CMQ, OPQ, 2015). En fait, c'est depuis la fin des années 1990 que l'interdisciplinarité devient le mot d'ordre en santé au Québec. Son implantation était une des recommandations du rapport Clair

¹ À cette étape, j'ai fait le choix d'inclure surtout des textes qui parlent du contexte hospitalier

publié suite à la commission du même nom, dont le mandat était de « tenir un débat public sur les enjeux auxquels fait face le système de santé et de services sociaux et proposer des avenues de solution pour l'avenir » (Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux & Clair, 2001), notamment autour des questions du financement et de l'organisation du système de santé.

L'oncologie semble avoir été un domaine précurseur dans l'implantation d'une approche interdisciplinaire en santé au Québec. En effet, dès 1998, le nouvellement lancé programme québécois de lutte contre le cancer proposait la création d'un réseau d'équipes interdisciplinaires locales, régionales et suprarégionales (Comité consultatif sur le cancer & Caris, 1998). C'est aussi à celui-ci que remonte la création de l' « intervenant pivot »². Ensuite, un avis de 2005 précise les conditions requises pour l'implantation des équipes interdisciplinaires, ainsi que les avantages qu'elles comportent (CEILCC, 2005). En 2013, le plan directeur en cancérologie confirme la volonté de continuer sur cette voie de l'interdisciplinarité, tout en ajoutant la notion de travail en réseau (MSSS, 2013).

Du côté du CHUSJ, au sein duquel se trouve le terrain de cette recherche, on retrace au début des années 2000 la mise en application de ces principes mis de l'avant au niveau provincial. En 2006, dans l'Interbloc³, on retrouve par exemple la description d'une formation proposée aux équipes de soin pour les aider à aller vers plus d'interdisciplinarité. Dans une recension des Interblocs de 2018, on voit qu' « interdisciplinarité » est devenue un mot-clé inévitable, utilisé pour qualifier des équipes, des processus, des projets. La question reste toutefois à savoir: qu'entend-on dans ces documents, par « interdisciplinarité » ?

1.1.2 Définitions

Une des recommandations du rapport Clair était « que le cadre d'exercice des pratiques professionnelles soit révisé et qu'on crée les conditions nécessaires au travail en interdisciplinarité » (Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux &

² L'intervenant pivot est celui qui est responsable de la liaison entre les différents intervenants liés à un cas. Il sert aussi de ressource au patient, qui le contacte en cas d'interrogations, autant cliniques qu'administratives. (CEILCC, 2005)

³ Le journal destiné aux employés de l'hôpital

Clair, 2001). Une définition claire fait toutefois défaut au document⁴. Lorsque le concept est défini, le consensus semble être que l'interdisciplinarité est une forme de travail d'équipe entre différents professionnels de la santé qui implique coordination et complémentarité (CEILCC, 2005; MSSS, 2013; OIIQ, CMQ, OPQ, 2015).

Par interdisciplinaire, le Comité consultatif entend la mise à profit, de manière **intégrée et complémentaire**, des différents types **d'expertise** nécessaires pour répondre aux besoins. Cette intégration, au sein d'une équipe, se fait en respectant et en mettant à profit les compétences de chaque intervenant.

(Comité consultatif sur le cancer & Caris, 1998, p. 13)

L'interdisciplinarité regroupe des intervenants de plusieurs disciplines qui **coordonnent leur expertise** pour la prestation de soins à une clientèle donnée. Leurs méthodes de travail sont bien orchestrées, de sorte que tous les intervenants, d'une même profession ou de professions différentes, d'une même organisation ou d'organisations différentes, adoptent des **modes de fonctionnement concertés dont l'objectif est de rendre leurs actions respectives plus efficaces**. L'interdisciplinarité représente donc une nouvelle façon de travailler, une nouvelle façon de concevoir l'organisation des soins qui offre en échange un **résultat global qualitativement supérieur à la somme des actes effectués par chacun des intervenants séparément**.

(CEILCC, 2005, p. 4)

[L'interdisciplinarité est] un **partenariat** entre une équipe de professionnels de la santé et une personne et ses proches dans une **approche participative, de collaboration et de coordination, en vue d'une prise de décision partagée** concernant l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé et de services sociaux.

(OIIQ, CMQ, OPQ, 2015, p. 29)

À l'instar des trois définitions qui précèdent, on dénote une progression dans le temps de la définition d'interdisciplinarité en santé au Québec. On voit qu'on passe d'une proposition plutôt timide de travail complémentaire à l'idée d'une action concertée pour arriver finalement à une prise de décision partagée. Notons également une récurrence de l'idée d'expertise et d'efficacité. On fait de l'interdisciplinarité, certes, mais on valorise l'expertise professionnelle et la formation. Ajoutons que l'interdisciplinarité telle qu'elle est définie ici est un moyen vers une fin : administrer les meilleurs soins possible de la façon la plus efficace possible. Ce qu'on entend par meilleurs soins, par ailleurs, n'est pas manifeste.

⁴ Le document en question fait 400 pages...

1.1.3 Pourquoi faire de l'interdisciplinarité ?

L'interdisciplinarité semble représenter beaucoup de promesses pour les cliniciens. Du côté des rapports gouvernementaux, on met de l'avant plusieurs avantages de ce type de travail. On considère qu'il répond au problème du fractionnement des soins, qu'il permet d'intervenir lors de problématiques complexes⁵, notamment de nature (CEILCC, 2005; MSSS, 2013). On évoque aussi qu'elle favorise « l'intégralité de la personne » (CEILCC, 2005), puis qu'elle favorise le développement professionnel et permet d'alléger le poids, notamment, des décisions d'ordre éthique (CEILCC, 2005). Le comité des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer (CEILCC) dénombre en fait plus de 40 avantages de l'interdisciplinarité, pour la personne atteinte, les proches, les soignants, le réseau et le ministère de la Santé et des Services sociaux. Ceux-ci englobent notamment une humanisation des soins⁶, plus d'efficacité et d'efficience, une hausse de satisfaction des services et un contexte de travail plus positif pour les professionnels (CEILCC, 2005).

La notion d'expertise revient à quelques reprises dans les définitions évoquées plus haut. Dans un article du magazine destiné aux médecins « Santé inc. », on suggère que l'interdisciplinarité contribue à réduire les risques d'erreurs de diagnostic (Anne-Hélène Dupont, 2016). Le même article cite Lucie Tremblay, présidente de l'Ordre des infirmiers et infirmières du Québec, qui considère que « ne pas travailler en interdisciplinarité relève de mauvaises pratiques. L'interdisciplinarité est incontournable pour s'assurer d'offrir des soins de qualité à la population. » (Anne-Hélène Dupont, 2016) L'idée de mauvaise pratique est le pendant d'une « meilleure pratique », concept devenu central en biomédecine, et qui suggère que ces avantages qu'on met de l'avant ont un fondement « scientifique ».

⁵ Dans le cas de l'oncologie, cette question de la complexité est particulièrement importante. Le CEILCC caractérise le cancer comme impliquant une quantité particulièrement importante de spécialistes, autant médicaux que psychosociaux, en raison de la maladie elle-même, des effets secondaires importants des traitements et de la détresse qui y est associée. (CEILCC, 2005)

⁶ Elle est définie ici comme une individualisation des soins et des services et la prise en compte de la gamme des besoins. (CEILCC, 2005, p. 22)

1.1.4 Une meilleure pratique

Lorsqu'on parle de meilleure pratique en santé, on fait référence à la médecine basée sur les données probantes (EBM, ou *Evidence-based medicine*). Intimement liée au développement technologique, notamment en ce qui a trait aux technologies de l'information, l'EBM implique l'utilisation des meilleures données disponibles lors de la prise de décision relative aux soins destinés à un patient particulier. C'est l'intégration de chaque expertise clinique avec la recherche clinique systématique (Gonin, 2013; Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes, & Richardson, 1996). Elle est aujourd'hui un paradigme dominant en biomédecine, hors duquel, par exemple, il est presque impossible d'obtenir des fonds de recherche (Adams, 2011). Associer l'interdisciplinarité à une « meilleure pratique » en fait une pratique chargée symboliquement et normativement. On donne ainsi un sceau de scientificité à cette transformation du système de santé.

De fait, en plus des divers rapports gouvernementaux évoqués jusqu'à présent, plusieurs recherches en science de la santé se sont penchées sur la question de l'interdisciplinarité (Braithwaite et al., 2007; Curley, McEachern, & Speroff, 1998). On l'associe à de meilleurs résultats, autant cliniquement qu'au niveau de la perception des patients de leur expérience de soin (Desbiens et al., 2002; Leatt, Pink, & Guerriere, 2000; Leclerc, 2014; Tremblay et al., 2014)⁷. Une préoccupation importante du milieu semble être la façon dont peut s'implanter cette pratique et quelles sont les conditions qui font d'elle véritablement une « meilleure pratique » (Tremblay et al., 2014).

1.1.5 Recommandations

Les trois rapports évoqués jusqu'ici font plusieurs recommandations quant à l'implantation d'une approche interdisciplinaire dans le réseau de la santé. Celles-ci se trouvent à plusieurs niveaux. D'abord, on préconise des changements au niveau de l'organisation du travail, un décloisonnement des professions, un élargissement du champ de pratique » (Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux & Clair,

⁷ Les facteurs considérés pour parler de « meilleurs résultats » sont notamment la mortalité, la durée des hospitalisations et la quantité de réadmissions. (Curley, McEachern, & Speroff, 1998; Tremblay et al., 2014)

2001), puis le développement des compétences plus individuelles, telle qu'une attitude d'ouverture, une attention donnée à la communication et le développement de ses compétences professionnelles (CEILCC, 2005). On propose aussi des changements au niveau des formations disciplinaires et de la formation continue, pour renforcer les « compétences interdisciplinaires » (CEILCC, 2005; Comité consultatif sur le cancer & Caris, 1998; Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux & Clair, 2001).

En effet, des changements semblent avoir été implantés dans la formation des médecins. Une idée maitresse du cadre de compétence médicale (le programme CanMEDS⁸), est celle d'une éducation médicale axée sur les résultats, où l'on prépare les futurs médecins « en vue de la pratique et non pour des raisons intellectuelles ou pour l'amour de la médecine, afin d'optimiser les résultats pour les patients et la société. » (Frank, 2005, p. 1) Ainsi, en plus de celui d'expert médical, la pratique médicale est définie par six rôles : communicateur, collaborateur, gestionnaire, promoteur de la santé, érudit et professionnel (Frank, 2005). On attend donc des médecins qu'ils sachent travailler efficacement dans une équipe (de soins de santé), ce qui implique une série de compétences, allant de la prise de décision partagée à un leadership fondé sur les besoins des patients, en passant par une sensibilité aux questions de genre, à l'apprentissage en collectivité ou la négociation constructive (Frank, 2005).

Cette littérature « grise » laisse aussi voir en filigrane ce qui est considéré comme central et périphérique aux équipes de soin, aussi interdisciplinaires fussent-elles. Les différentes spécialités médicales et les infirmières sont sans contredit le centre des équipes proposées. On inclut ensuite les intervenants psychosociaux, mais ceux-ci semblent être surtout destinés à un rôle « conseil ». Sans dire qu'il n'est pas prévu qu'ils interviennent auprès des patients, c'est avant tout à titre d'experts qu'ils semblent inclus dans les équipes interdisciplinaires, notamment dans une perspective de faire au mieux avec des ressources limitées⁹. Dans la déclaration commune de l'OIIQ, CMQ et OPQ, sans surprise, on considère que médecin, infirmière et pharmaciens forment l'équipe interprofessionnelle de première ligne (OIIQ, CMQ, OPQ, 2015). Du côté de la présidence de l'OIIQ, on va jusqu'à proposer

⁸ Il s'agit du document qui sert de guide à l'ensemble des facultés de médecine du Canada

⁹ Dans les définitions du CEILCC on parle d'efficience

que « Le travail interdisciplinaire fait partie du code génétique des infirmières. Nous sommes le liant [du] système de santé depuis toujours » (Anne-Hélène Dupont, 2016).

1.1.6 Sommaire de la littérature grise

En bref, il ressort de cette littérature grise une conception de l'interdisciplinarité axée sur la gestion. On y retrouve la façon dont on voudrait qu'elle s'articule dans le travail, on en fait la promotion, mais reste à savoir quels sont les échos de ce prosélytisme dans le quotidien des soignants. Devenue inévitable, considérée comme une « meilleure pratique », on a vu aussi qu'elle n'est pas toujours définie et que lorsqu'elle l'est, ce n'est pas toujours de la même façon. Enfin, on semble l'associer à des problématiques de soin complexes, notamment biopsychosociales, puis on la revendique comme une assurance de l'humanisation des soins, mais selon la façon dont on propose de l'implanter dans les rapports étudiés ci-haut, elle semble concevoir les intervenants psychosociaux comme périphériques à un centre qui inclue omnipraticiens, médecins spécialistes et infirmières.

1.2 Enjeux théoriques de l'interdisciplinarité

1.2.1 La discipline

Longtemps avant que l'interdisciplinarité ne devienne le *buzzword* qu'elle est aujourd'hui, la discipline (comme notion) était discutée de manière critique, notamment par Foucault (1971).

Pour appartenir à une discipline, une proposition doit pouvoir s'inscrire sur un certain type d'horizon théorique [...] bref, une proposition doit remplir des complexes et lourdes exigences pour pouvoir appartenir à l'ensemble d'une discipline; avant de pouvoir être dite vraie ou fausse, elle doit être, comme dirait M. Canguilhem, dans le vrai.

(Foucault, 1971, p. 34)

La discipline ne serait donc pas le fait d'une réalité objective, mais plutôt un principe de contrôle de la production du discours. Certains tenants de l'interdisciplinarité partagent cette idée que les disciplines sont des constructions qui s'ancrent dans des projets savants et qui sont dirigées par des valeurs qui leur sont propres (Lemay & Darbellay, 2014). Les chercheurs seraient donc marqués par leurs parcours disciplinaires, qui influencent, non

seulement leur style de pratique et leurs priorités, mais aussi ce qu'ils considèrent comme une connaissance valable, rendant parfois difficile leur collaboration. Si l'on reprend la critique de Foucault, l'enjeu apparaît limpide : pour seulement évaluer une proposition élaborée par une discipline étrangère, il faut que celle-ci soit recevable dans le cadre disciplinaire hôte. De là, pour faire dialoguer des disciplines diverses, un certain travail de traduction devient nécessaire, ou du moins la recherche de propositions recevables pour toutes celles concernées.

Pour Edgar Morin, la discipline est une « catégorie organisationnelle », liée à la division et à la spécialisation du savoir.

Elle [la discipline] institue la division et la spécialisation du travail et elle répond à la diversité des domaines que recouvrent les sciences. Bien qu'englobée dans un ensemble scientifique plus vaste, une discipline tend naturellement à l'autonomie, par la délimitation de ses frontières, le langage qu'elle se constitue, les techniques qu'elle est amenée à élaborer ou à utiliser, et éventuellement par les théories qui lui sont propres

(Morin, 1990, p. 21)

La définition de Morin ajoute à la proposition foucauldienne la façon dont la discipline se construit et se reproduit. La délimitation des frontières, le langage, les techniques, qu'il évoque, sont autant d'éléments qui déterminent qu'une proposition soit *dans le vrai* pour une discipline donnée. Ce processus de développement de théories et de méthodologies propres provoque une attitude de « chasse gardée » nuisant à l'établissement de lien entre les disciplines. On se tiraille l'objet, plutôt que le partager (Darbellay, 2011).

Dans ce même courant, Frédéric Darbellay (2011) s'interroge à la façon dont la discipline peut être une entrave à une pensée interdisciplinaire. Se positionnant dans le champ du savoir, il propose que le découpage disciplinaire « institutionnalise des rapports hiérarchiques et cloisonnés entre les disciplines académiques. » (Darbellay, 2011, p. 69) Pour lui, la complexité des « objets sociohumains » appelle l'articulation d'une multitude de points de vue disciplinaires pour leur analyse (Darbellay, 2011).

1.2.2 Définitions

Le concept « d'interdisciplinarité » émerge dans des « milieux savants » qui tentent de réfléchir la rencontre entre une diversité de savoirs (Lemay, 2017)¹⁰. Parmi la diversité de modèles proposés pour catégoriser les types de rencontres possibles, on opposera souvent multi-, inter- et trans- disciplinarité. La première fait référence à une addition des savoirs (Lemay, 2017), impliquant une co-présence et une coordination des disciplines, mais pas nécessairement une transformation de celles-ci (Couturier, 2009). La transdisciplinarité, quant à elle, propose un dépassement de la notion même de discipline où s'effaceraient les différences de cultures disciplinaires (Gehlert et al., 2010). Entre les deux, l'interdisciplinarité, ne s'oppose pas au fait disciplinaire, mais effectue une critique de la spécialisation disciplinaire (Lemay, 2017) et invite à un type de collaboration qui transforme les disciplines coprésentes et « où l'action de l'un [est] en partie reprise dans l'action de l'autre » (Couturier, 2009). Yves Couturier¹¹ décrit l'espace interdisciplinaire comme un lieu de passage, marqué par l'incertitude, le déséquilibre, la tolérance au risque, qui sont, selon lui, des conditions de l'innovation (Couturier, 2009). Dans cette même idée de passage, la métaphore du voyage a été employée. Lemay et Darbellay suggèrent notamment l'existence de continents disciplinaires au sein desquels il est plus facile de naviguer (Lemay & Darbellay, 2014). Faire de l'interdisciplinarité serait donc plus facile entre la sociologie et l'anthropologie qu'entre l'anthropologie et la médecine, par exemple. Faisant référence à une idée similaire, Julie Thompson Klein, elle, parle plutôt d'interdisciplinarité étroite ou large, la seconde étant réservée aux disciplines avec peu ou pas de compatibilité, ayant des paradigmes et des méthodes distinctes (Thompson Klein, 2010).

¹⁰ Ces réflexions sont probablement le plus développées dans le domaine des sciences de l'éducation (Schön, 1994; Thompson Klein, 2010). De fait, il n'est pas étonnant que le problème de la discipline y soit plus apparent qu'ailleurs.

¹¹ Yves Couturier et les principaux auteurs évoqués dans cette section, Violaine Lemay, Frédéric Darbellay et Julie Thompson Klein sont non seulement des théoriciens *de* l'interdisciplinarité, mais ils sont aussi des théoriciens *interdisciplinaires*. Souvent issus de formations elles-mêmes interdisciplinaires (ou ayant appartenu à différentes disciplines au courant de leur formation), ils partagent une approche avant tout théorique du concept, informée notamment de leurs propres pratiques interdisciplinaires.

Revenant à Foucault, on pourrait donc caractériser les différents types de rencontres (multi/inter/trans) comme autant de postures par rapport au problème de la discipline. Du côté de la multidisciplinarité, on serait dans la recherche d'une proposition qui correspond minimalement aux exigences des disciplines en présence, un problème qui peut être appréhendé à partir d'horizons disciplinaires divers. On parlerait ici d'un dialogue axé sur l'objet. L'interdisciplinarité, elle, implique le retour critique sur ce dispositif de vérité porté par les disciplines. Par le contact avec l'autre, on est invité à se questionner sur les règles invisibles qui régissent les registres de vérité inhérents à la discipline. On se trouve donc devant un dialogue axé sur les acteurs. La transdisciplinarité, elle, traverse le miroir et ne s'embarrasse plus de la discipline.

Pour Thompson Klein, l'intégration est l'élément clé de l'interdisciplinarité. Selon elle, on peut faire de l'interdisciplinarité à divers degrés d'intégration, allant de ce qu'elle appelle une interdisciplinarité partagée (moins d'intégration) vers une interdisciplinarité coopérative (plus d'intégration). Les deux impliquent des groupes variés qui s'attaquent à un problème commun, mais la première le sépare en différents aspects et s'il y a une communication des résultats et un suivi régulier, c'est dans la seconde instance qu'on retrouve une collaboration quotidienne et une définition collective des variables et des questions de recherche (Thompson Klein, 2010, p. 19). Dans un large travail de taxonomie, elle distingue également interdisciplinarité instrumentale et critique. Ici, elle rejoint l'inquiétude de Couturier, qui craint qu'elle « peut aussi se constituer comme assujettissement d'acteurs au nécessaire, à l'efficace, à la norme commune » (Couturier, 2009). En effet, l'interdisciplinarité instrumentale qu'elle décrit est liée à une volonté de régler des problèmes sociaux et économiques sans s'embêter de questions épistémologiques. Elle servirait ainsi le marché et les besoins nationaux. En contraste, une interdisciplinarité critique interroge les structures dominantes de savoir dans la perspective de les transformer, pour répondre aux besoins des groupes opprimés et marginalisés (Thompson Klein, 2010).

Aussi dans la perspective d'appréhender le concept de façon critique, dans les années 1990, Bryan Turner (1990) s'est attardé à étudier différentes instances dans l'histoire de la médecine où on a tenté de mettre de l'avant une forme ou une autre d'interdisciplinarité. D'abord, il oppose l'émergence d'une médecine « scientifique », axée sur la relation privée

entre médecin et patient, n'admettant que le point de vue du premier sur la cause des maladies, ancrée dans la théorie des germes, aux poussées pour une médecine sociale, qu'on voyait poindre à la fin du XIX^e siècle. Pour lui, le rapport Flexner marque le début de l'âge d'or de la médecine scientifique qui durera jusqu'aux années 1950. Publié en 1910 par Abraham Flexner, celui-ci pose les bases de la façon dont devrait être enseignée la médecine au Canada et aux États-Unis. Selon Turner, il est une cause de la spécialisation du savoir médical, qui mènera éventuellement à un isolement géographique des facultés de médecine, rendant le travail interdisciplinaire très difficile. Au contraire, la médecine sociale de la fin du XX^e siècle¹² était marquée par une conception multicausale de la maladie, nécessitant, non seulement une intervention médicale, mais aussi des changements dans l'ensemble de la société. Turner voit dans cette entreprise un exemple d'interdisciplinarité « positive », car elle vient de raisons essentiellement scientifiques (comprendre la maladie nécessite un regard interdisciplinaire où se rencontrent médecine et sciences sociales). Au contraire, il associe le tournant interdisciplinaire qui a fait suite à la fin de la dominance de la « médecine scientifique » à une privatisation de la médecine¹³. Ainsi, il considère que cette interdisciplinarité « négative » est poussée par des raisons essentiellement économiques et qu'elle n'implique pas nécessairement une conception holiste de la personne et de la diversité des facteurs impliqués dans la maladie. Comme Klein, il met en garde vers une interdisciplinarité qui aurait des buts commerciaux plutôt qu'épistémiques, pour qui l'efficacité prendrait le pas sur la compréhension de situations complexes (Turner, 1990).

1.2.3 Savoirs

La question des savoirs et des métissages de savoirs est un élément important d'une forme de théorisation du concept. Cependant, celui-ci a aussi de fortes affinités avec la notion d'intervention. Pour Violaine Lemay, l'interdisciplinarité permet de répondre à des problèmes de l'action en permettant « la mise en commun solidaire des différents savoirs disponibles comme autant d'instruments potentiellement utiles ». Ainsi, elle associe le concept à celui de

¹² Il évoque particulièrement les travaux de Rudolf Virchow, mais aussi ceux d'Edward Chadwick et de Friedrich Engels.

¹³ L'enjeu de la privation, voire de la néolibéralisation, de la médecine, sera approfondi plus loin dans ce chapitre.

« savoirs en action », qui ne visent plus le simple avancement des projets disciplinaires (Lemay, 2017). Ses propositions se rapprochent des idées de Schön, qui s'intéresse aux savoirs sous-jacents de l'intervention. Il caractérise la relation asymétrique entre savoirs fondamentaux et appliqués, remettant en question cette survalorisation des premiers. Dans son ouvrage phare, *Le praticien réflexif*, il suggère que les praticiens ne font pas qu'appliquer bêtement les savoirs théoriques qu'ils ont appris lors de leur formation, mais qu'ils résolvent quotidiennement des problèmes en se basant sur un mélange de ceux-ci et de nouveaux savoirs qu'ils fabriquent de leur expérience dans un mélange créatif et réflexif (Schön, 1994).

En contexte clinique, les auteurs se sont surtout penchés sur la rencontre des savoirs experts, portés par les soignants et des savoirs profanes, portés par les patients (Fortin & Le Gall, 2007; Massé, 2015). Massé définit les premiers comme l'ensemble des savoirs qui sont sanctionnés par les scientifiques et les penseurs dominants à une époque donnée dans le domaine des sciences, des arts, des lettres (Massé, 2015, p. 229). Les savoirs profanes, eux, sont les savoirs partagés qui permettent de fonctionner dans la vie de tous les jours et qui, au même titre que le savoir expert, permettent de fournir des explications qui rendent la nature et la société intelligible (Addi, 2012).

Les savoirs experts des professionnels de la santé ont une légitimité accrue dans leur milieu par le fait qu'ils représentent l'institution de soin (Fortin & Le Gall, 2007). Dans le contexte de cette rencontre inégale, les professionnels de la santé courent le risque d'imposer leurs normes et valeurs disqualifiant les savoirs informels des patients et des familles (Fortin & Le Gall, 2007). Lorsqu'ils se penchent sur les processus de prise de décision, plusieurs auteurs évoquent la persistance de l'influence du médecin et du savoir expert dans un contexte où on met de plus en plus de l'avant un discours d'autonomisation des patients et de partenariat avec eux (Dorval, 2016; Gisquet, 2006)¹⁴.

¹⁴ Le présent mémoire mettant l'accent sur le quotidien des soignants et particulièrement de ceux qui sont peu impliqués dans les prises de décisions, je ne plonge pas davantage dans les textes se penchant sur les relations avec les patients en contexte décisionnel et les positionnements éthiques qui entourent les prises de décisions. Ces thèmes ont été approfondis il y a quelques années par Geneviève Dorval, aussi en contexte pédiatrique Montréalais (Dorval, 2016).

Le savoir expert le plus prestigieux en contexte hospitalier est sans contredit le savoir biomédical (Fortin & Le Gall, 2007). Celui-ci fait référence à la biomédecine, c'est-à-dire la médecine telle qu'on la conçoit généralement en Occident. Le terme est sujet à débats (Cambrosio A & Keating P, 2003), mais on s'entend généralement qu'elle consiste en un système qui conçoit la médecine comme une entreprise scientifique, qui invite à un regard positiviste sur le malade et la maladie, séparant le plus possible le corps de son environnement afin d'éloigner des variables qui pourraient brouiller les pistes diagnostiques (Foucault, 1963). Cambrosio et Keating suggèrent qu'il s'agisse, comme le terme l'indique, d'une rencontre entre la biologie (le normal) et la médecine (le pathologique). On cherche donc à comprendre le fonctionnement « normal » du corps, pour mieux le protéger des maladies (Cambrosio A & Keating P, 2003). Foucault, lui, décrit l'émergence du regard (bio)médical, qui cherche à voir « à l'intérieur », ce qui est invisible de prime abord (Foucault, 1963). Cela peut se faire, tantôt en ouvrant des cadavres, tantôt en utilisant un scanner ou un microscope. Par ailleurs, ce système n'est pas fixe. Lock et Nguyen rappellent qu'il est soumis à un contexte, que c'est un assemblage de savoirs et de pratiques associés à des finalités politiques, des intérêts sociaux, des valeurs implicites (Lock & Nguyen, 2018).

Ainsi, les savoirs experts ne sont pas univoques. En leur sein, on retrouve des différences et des hiérarchies. Le savoir biomédical est sans doute prestigieux, mais même lui, ainsi que les autres savoirs disciplinaires, n'est pas indissociable de l'expérience, de la pratique, de la façon dont il est interprété et utilisé par les professionnels.

1.2.4 Théories de l'interdisciplinarité et milieux de soin

Finalement, on voit que l'interdisciplinarité telle que conçue en contexte académique ne correspond pas nécessairement à celle qu'on promet dans le domaine de la santé. Un élément clé de différence est qu'une conception de l'interdisciplinarité comme « nouvel esprit scientifique » remet en question les hiérarchies des savoirs, aspect qui est parfaitement ignoré du côté de la littérature « grise » en santé. En fait, cette dernière évoque des expertises diverses, mais ne semble pas remettre en question les philosophies multiples qui traversent l'espace de soin. La mise au centre du médecin et de l'infirmière laisse croire qu'il ne semble pas y avoir une volonté de remettre en question l'omnipotence du savoir biomédical. Quant à

cette question d'une interdisciplinarité instrumentale, qui ne serait pas critique, mais plutôt poussée par une recherche d'efficacité dans un contexte de ressources limitées, gestionnaire plutôt que scientifique, on en trouve certes des échos dans l'interdisciplinarité mise de l'avant dans les publications gouvernementales étudiées en début de chapitre. Cependant, il serait injuste de dire que c'est un discours purement instrumental qu'on y présente. De fait, on semble tout de même retrouver dans cette littérature une préoccupation pour une conception plus complète de la personne soignée et on y exprime des volontés d'humanisation des soins.

Finalement, rappelons que les dits rapports, même s'ils sont issus de consultations faites dans les milieux de soins, restent avant tout des propositions, voire des prérogatives, un idéal à atteindre. Reste aussi à savoir comment peuvent s'observer les métissages de savoirs évoqués dans les textes plus théoriques. L'interdisciplinarité telle qu'elle est théorisée principalement dans le contexte de la recherche s'applique-t-elle aux milieux de soins ? Pour une idée plus complète des enjeux entourant la collaboration en contexte hospitalier, c'est donc du côté des sciences sociales de la santé que je me tournerai maintenant.

1.3 Le travail d'équipe en contexte hospitalier

Cette section s'attarde à la façon dont le travail d'équipe a été abordé en sciences sociales de la santé. D'abord, un portrait des textes fondateurs des études des professions médicales et de la collaboration hospitalière permet d'ancrer historiquement cette discussion. Ensuite, j'aborde les enjeux de la dominance médicale et des hiérarchies hospitalières. En me plongeant dans les textes plus contemporains, j'évoque d'abord les termes utilisés par les auteurs pour étudier la collaboration. En effet, à cette étape, pour éviter d'exclure de la littérature potentiellement intéressante, j'ai choisi de ne pas en écarter sous prétexte que l'auteur ne parle pas spécifiquement d'interprofessionnalité ou d'interdisciplinarité, me concentrant plus largement sur la question du travail d'équipe. J'aborde cette littérature à travers trois thématiques : les facteurs facilitant le travail d'équipe, la distinction public/privé, puis les discours autour du travail d'équipe. Finalement, j'évoque quelques débats et critiques entourant la *profession* et je me penche sur les concepts de cure et care.

1.3.1 Textes fondateurs

Organisation du travail

Dans *Negotiations: Varieties, Processes, Contexts, and Social Order* (1978), Anselm Strauss jette les bases de la notion d'ordre négocié (*negotiated order*). Il suggère que les organisations sont le résultat d'interactions quotidiennes qui contribuent à la constitution d'un ordre social, qui lui-même en retour structure lesdites interactions. Il montre par exemple que l'hôpital signifie souvent des choses différentes pour les divers groupes professionnels qui le constituent. D'un autre côté, les soignants s'entendent pour dire qu'ils visent tous le « bien » des patients, mais en laissant dans le flou ce que ce « bien » peut être. Strauss se trouve donc résolument au niveau des interactions, s'intéressant à la façon dont les individus négocient l'ordre social (Strauss, 1978). Publié en 1978, son ouvrage est encore considéré comme phare dans la sociologie du travail et c'est entre autres sur cette base que nombre de chercheurs d'aujourd'hui pensent les questions des relations entre soignants (Allen, 1997; Liberati, 2017; Martin, Currie, & Finn, 2009; Xyrichis, Lowton, & Rafferty, 2017).

Freidson et Mechanic, de leur côté, mettent plutôt l'accent sur l'importance des forces de l'organisation sociale, au-delà des interactions entre les acteurs du système, la façon dont ceux-ci sont influencés par des contextes négociés et compréhensibles à un niveau plus macro (Freidson, 1973; Mechanic, 1983). Rédigées dans un contexte de remise en question de l'autorité médicale, leurs recherches visent à rendre explicites les normes, les valeurs, les pratiques de celle-ci. Ils montrent qu'une préoccupation importante de la profession médicale est celle de l'adéquation entre savoir scientifique et pratique médicale. De fait, Friedson et Mechanic, voient la médecine comme une science appliquée poussée par un « impératif économique » à offrir les meilleurs soins possible (Mechanic, 1983, p.448). Friedson, lui, va plus loin en affirmant que la professionnalisation de la pratique médicale est en partie liée au développement de principes « réellement scientifiques » et à une « connaissance systématique des causes» (Freidson, 1984). Ajoutons que pour lui, un élément clé de la notion de profession est l'autonomie professionnelle. Pour lui, ce qui distingue cette catégorie sociale est dans sa capacité à s'autoréguler (Freidson, 1973). L'idée de la déontologie professionnelle, par exemple, qui est un de ces mécanismes de régulation, est liée au prestige des professions

libérales, qui jouissent d'une déontologie «forte», selon Jaunait, c'est à dire qui est sanctionnée par l'État. Celle-ci serait comme une loi privée, «qui rend les autres juridictions incompetentes» (Jaunait, 2007). Pour lui, la déontologie, puis par extension une formation éthique spécifique, est la marque d'une profession en opposition avec un métier, la moralité serait la «condition de possibilité» de la profession (Jaunait, 2007).

Construisant sur, à la fois Strauss et Freidson, Abbott (1988) suggère de penser les professions médicales comme interreliées, autant à un niveau structurel qu'interactionnel. Selon lui, les tâches professionnelles sont l'objet de conflits, et justement, la question des juridictions est un moteur des négociations évoquées par Strauss. Ainsi, de larges pressions sociales, telles que les politiques de santé influencent les interactions quotidiennes des soignants, ainsi que leurs identités (Abbott, 1988). On voit donc qu'une des tensions qui émerge de ces premiers textes sur les professions médicales et leurs interactions se situe autour de l'importance relative accordée à la négociation. Les auteurs se questionnent à savoir dans quelle mesure le contexte limite ce qui peut être négocié (Allsop, 2006).

Dominance médicale

Les auteurs évoqués jusqu'à maintenant ont en commun d'avoir participé au développement du concept de dominance médicale, qui continue à être largement repris pour discuter des relations interprofessionnelles dans le domaine de la santé (Boyce, 2006; Drennan, Gabe, Halter, de Lusignan, & Levenson, 2017; Nugus, Greenfield, Travaglia, Westbrook, & Braithwaite, 2010; Reeves et al., 2009). Reprenons les apports de Friedson et Mechanic pour penser les normes et les valeurs de la profession médicale, ainsi que l'importance de l'autonomie professionnelle des médecins. La suite de cet argument est que ceux-ci se sont retrouvés à contrôler l'ensemble des professions du milieu de la santé, d'ailleurs judicieusement caractérisées de «paramédicales». En effet, son appropriation d'un discours et d'un savoir «scientifique», ou «positif» accorde à la profession médicale, du moins une autorité culturelle sur le champ de la santé, qui s'est également structuré en leur donnant une dominance hiérarchique dans le milieu hospitalier. Deena White, par exemple, évoque le caractère hégémonique du paradigme biomédical, et le fait que le médecin, qui en est en quelque sorte le gardien, possède un statut dominant par rapport aux professions

auxiliaires, qui, de leur côté, tentent de se valoriser en s'en rapprochant, ce qui a comme effet de le renforcer, dans un processus qui tend à rendre dérisoires les savoirs autres (White, 1990). Pour Turner, la dominance d'une médecine « scientifique », est une entrave à l'interdisciplinarité (Turner, 1990).

L'état actuel de la dominance médicale est toutefois remis en question. En effet, que l'on parle de déprofessionnalisation (Haug, 1988), de prolétarianisation (McKinlay & Arches, 1985) ou de restratification (Coburn, Rappolt, & Bourgeault, 1997) de la profession médicale, à partir de la fin des années 80, les auteurs documentent un monde en transition, notamment dans le statut d'autogouvernance si cher à la médecine, qui a été remis en question par diverses mesures d'intervention de l'État dans l'organisation des soins et dans le travail des médecins (Allsop, 2006)¹⁵. Dans un contexte australien¹⁶, Julie Henderson suggère qu'une idéologie néolibérale est responsable de l'adoption de techniques managériales issues de l'entreprise privée dans le milieu de la santé, qui contribuent à l'érosion du projet professionnel rendant floue la frontière entre managers et professionnels, les derniers se retrouvant à effectuer des tâches de gestions. Elle mentionne également la question des droits des consommateurs (les patients), puis l'injonction pour les professionnels de répondre au marché en étant plus entrepreneuriaux, pragmatiques et flexibles. Tout cela met en péril le maintien des monopoles professionnels (Henderson, Curren, Walter, Toffoli, & O'Kane, 2011). Paul Starr, quant à lui, considère qu'aux États-Unis du moins, l'érosion de la dominance professionnelle des médecins a été liée à une plus grande implication du gouvernement dans le système de santé, à un fort lobby de consommateurs venant des classes supérieures et de la classe moyenne et à l'emprise du marché et de l'entreprise privée (Starr, 1982).

Les hiérarchies tendent également à être remises en question. On note par exemple un changement dans la relation que les médecins entretiennent avec les infirmières, le groupe qui leur est, traditionnellement, le plus directement subordonné. Dès les années 90, Svensson (1996) suggérait que l'augmentation des maladies chroniques, la diminution du nombre de

¹⁵ C'est une tendance qui a été notamment observée au Royaume-Uni, aux États-Unis et au Canada.

¹⁶ Donc dans un système mixte, composé d'hôpitaux publics et privés. Par ailleurs, Selberg tire des conclusions similaires du contexte suédois, qui est, lui, majoritairement public (Selberg, 2013b)

patients par infirmière et le fait que celles-ci participent aux tournées médicales¹⁷, qui tendent maintenant à être précédées d'un « sitting round » entre elles et le médecin, à l'extérieur des chambres, ont contribué à équilibrer les relations de pouvoir entre les deux groupes. De fait, il propose que le premier phénomène ait provoqué le passage d'une conception de la santé comme visant la prévention de la mort à une autre qui se préoccupe du maintien de la vie et par le fait même favorisant une vision sociale que les infirmières sont toutes désignées pour porter. Ensuite, les deux derniers favorisent des rapports plus directs entre infirmières et médecins, où les cheffes ne font plus nécessairement office d'intermédiaires, puis où elles ont un espace pour discuter et tenter d'influencer les décisions (Allen, 1997; Svensson, 1996). Par ailleurs, globalement, les auteurs constatent une persistance d'une certaine forme de hiérarchie favorisant la profession médicale, ne serait-ce qu'à un niveau symbolique (Allsop, 2006). Enfin, on constate aussi une persistance à placer les types de relations entretenus avec la profession médicale au centre des recherches (Alexanian, Kitto, Rak, & Reeves, 2015; Bourgeault & Mulvale, 2006; Griffiths, 1997; Liberati, Gorli, & Scaratti, 2016; Nugus et al., 2010; Reeves et al., 2009; Xyrichis et al., 2017), donc au-delà de la persistance ou non de la dominance médicale, l'image du médecin est encore bien centrale dans la façon dont on aborde la question.

En bref, ces textes fondateurs posent le problème dans un contexte de hiérarchie hospitalière et d'interrelations de différentes professions au sein de l'univers hospitalier où domine la profession médicale. Cette dominance a été nuancée par plusieurs auteurs subséquents et un contexte plus contemporain suggère que celle-ci a changé, du moins en forme.

1.3.2 Textes contemporains

Problèmes de termes

On retrouve en sciences sociales de la santé une préoccupation autour du choix des termes employés pour désigner les équipes médicales, puis les auteurs qui écrivent sur ce sujet

¹⁷ C'est un modèle qui semble de plus en plus fréquent, c'est celui de l'unité d'hémo-oncologie, mais, du moins à Ste-Justine, ce n'est pas dans toutes les unités où les infirmières « tournent » avec les médecins.

font des choix variables, parlant tantôt de travail d'équipe, tantôt de collaboration interdisciplinaire ou interprofessionnelle (Morgan, Pullon, & McKinlay, 2015). Suite à une recherche ethnographique réalisée dans deux hôpitaux nord-américains, Alexanian refuse même parler de travail d'équipe, suggérant qu'il s'agirait plutôt de colocation dans un espace partagé (Alexanian et al., 2015). Yves Couturier, quant à lui, insiste sur l'importance de faire la différence entre les problèmes interprofessionnels et interdisciplinaires auxquels peuvent faire face des hôpitaux. En effet, selon lui, la plupart des problèmes rencontrés sur le terrain sont plus organisationnels qu'épistémologiques (Couturier, 2009). La distinction de Couturier est intéressante, mais, et il le fait remarquer, ces deux concepts doivent être abordés en complémentarité, surtout que les structures n'influencent pas seulement les interactions quotidiennes des professionnels, mais aussi les possibilités qu'ont ceux-ci de co-construire des nouveaux savoirs, une rencontre disciplinaire ne se faisant pas dans le monde des idées, mais dans des espaces concrets.

L'enjeu ici est, qu'en santé, « l'interdisciplinarité » semble être une catégorie « native ». En effet, les équipes se désignent (ou sont désignées par les acteurs managériaux) comme « inter », « multi », « pluri », mais cela ne signifie pas nécessairement des différences entre leurs pratiques de collaboration (Tremblay et al., 2014). Les auteurs semblent se trouver décontenancés devant des situations qui correspondent mal à des catégories analytiques.

Certains auteurs mettent aussi de l'avant l'importance de différences intraprofessionnelles, notamment entre infirmières (Drennan et al., 2017; Liberati et al., 2016; Powell & Davies, 2012). On voit ici émerger, en plus de l'idée de cultures d'unité, celle de l'importance du contexte de travail qui influence également l'appartenance des soignants et l'idée qu'ils se font d'un bon soin. Pour Dorval (2016), par exemple, bien qu'elles soient tout aussi infirmières que leurs collègues, les infirmières praticiennes spécialisées en néonatalogie ont des positions semblables à celles des médecins quant aux prises de décision par rapport à la fin de vie. L'auteure relie cela au fait que celles-ci ont un contexte de travail qui ressemble davantage à celui des médecins (elles ont leurs propres patients qu'elles suivent de façon plus longitudinale que les autres infirmières, qui voient des bébés différents à chaque quart de travail). Pour leur part, Liberati et ses co-auteurs, ont documenté les différences de valeurs entre les infirmières de neurologie et celles des soins intensifs dans un hôpital italien (Liberati

et al., 2016). Powell et Davis suggèrent que les infirmières spécialisées de la clinique de la douleur de l'hôpital britannique qu'elles étudient font office de « go-between » entre les médecins et les infirmières « généralistes », mais que cela ne va pas sans anicroche, le rôle des spécialistes étant parfois remis en question par les autres qui ne tolèrent pas toujours leurs recommandations (Powell & Davies, 2012). Ainsi, malgré une origine disciplinaire homogène (sciences infirmières), il peut y avoir des différences qui viennent soit de différences dans l'organisation du travail, soit de cultures d'unité distinctes. Bref, nombre d'éléments entrent en compte pour penser la construction des équipes, à qui on s'identifie et avec qui on collabore.

Étudier les facteurs facilitant le travail d'équipe

Une vaste littérature se penche sur les facteurs facilitant le travail d'équipe entre des soignants de différentes disciplines. Évoquons par exemple l'importance de l'informel pour la création d'un espace interdisciplinaire. Comme mis de l'avant par plusieurs auteurs, la proximité des bureaux et la possibilité de discussions de couloirs sont des conditions de réussite de l'interdisciplinarité, au même titre que les réunions plus formelles (Alexanian et al., 2015; Liberati et al., 2016; Xyrichis et al., 2017). On semble aussi mettre de l'avant l'importance de générer une solidarité d'équipe (Couturier, 2009; Sheehan, Robertson, & Ormond, 2007). Plus précisément, dans une revue de littérature sur cette question, Xyrichis et Lowton font ressortir l'importance pour les équipes de se donner des buts clairs et précis, puis de s'assurer de se rencontrer régulièrement. Elles mentionnent aussi qu'une plus petite équipe se concerte plus facilement, que la présence d'un leadership bien défini y facilite le travail et que la proportion de personnel à temps plein est un facteur important pour son efficacité (Xyrichis A & Lowton K, 2008). Alexanian, elle, a remarqué que moins les patients sont en mesure de prendre des décisions, plus on s'attend à de la collaboration interprofessionnelle. (Alexanian et al., 2015).

L'importance des cultures professionnelles est aussi mise de l'avant par les auteurs comme un facteur pouvant influencer le travail d'équipe (Alexanian et al., 2015; Hall, 2005; Salhani & Coulter, 2009). Les valeurs communes acquises au courant de la formation, l'utilisation de jargon, la spécialisation peut rendre difficile le travail interprofessionnel (Hall, 2005). Certains auteurs reviennent en quelque sorte à la question de la dominance médicale,

qui a marqué les esprits des autres professionnels et qui peut rendre plus difficile leur prise de parole devant les médecins (Alexanian et al., 2015; Foronda, MacWilliams, & McArthur, 2016; Hall, 2005). Pour Liberati, c'est plutôt l'« acuity of care¹⁸ » qui favorise le plus la dominance médicale, rendant la collaboration plus précaire (Liberati et al., 2016). Un peu dans cette perspective de la dominance médicale, Salhani aborde la question des relations interprofessionnelles en termes de luttes de pouvoir. Par exemple, elle parle d'actions clandestines de la part d'un groupe d'infirmières dans le cadre d'une lutte plus large pour employer un modèle biopsychosocial de l'intervention en psychiatrie (Salhani & Coulter, 2009).

Un élément récurrent dans les textes jusqu'ici évoqués est la place centrale accordée aux médecins dans l'analyse des auteurs. Pour Nugus, la collaboration est très « médecin-dépendante », puis de fait, la question de la dominance médicale semble toujours influente en milieu hospitalier (Nugus et al., 2010). Couturier aussi semble aller dans ce sens, faisant une sorte de typologie des médecins de l'hôpital Suisse qu'il étudie notamment selon leur rapport aux autres professionnels et leur propension à favoriser l'interdisciplinarité (Couturier, 2009). Par ailleurs, Reeves propose que sur son terrain en contexte hospitalier au Canada, les professionnels dits paramédicaux n'ont pas vraiment d'échanges significatifs avec les médecins, et bien davantage avec les infirmières (Reeves et al., 2009). Dans un même ordre d'idées, Boyce constate qu'excepté les infirmières, les professionnels non médicaux n'ont pas fait l'objet d'analyses significatives (Boyce, 2006). Cela suggère que penser les enjeux de leur pratique implique un certain décentrement de la question de la dominance médicale et du rôle des médecins.

Finalement, une autre façon d'aborder la question est de mettre de l'avant les facteurs plus macro qui peuvent influencer les équipes de soin. Bourgeault et Mulvale, suggèrent que, du moins au Royaume-Uni, la structuration d'un système de santé public a contribué à cristalliser la dominance médicale, rendant plus difficile l'établissement des autres professions de la santé (Bourgeault & Mulvale, 2006). D'autres auteurs envoient plutôt leur regard vers la

¹⁸ C'est-à-dire la sévérité de la condition des patients, leur instabilité clinique et le potentiel d'urgences et d'événements imprévus (Liberati, 2017).

façon dont le pouvoir institutionnel influence la façon dont les équipes collaborent (Boyce, 2006; Liberati, 2017).

Formel/informel, public/privé

Plusieurs auteurs mettent de l'avant l'importance des contacts informels pour favoriser le travail d'équipe. Les politiques institutionnelles visant la collaboration interprofessionnelle agissent généralement à un niveau formel, c'est-à-dire en forçant les gens à se rencontrer dans des réunions, par exemple (CEILCC, 2005). Ensuite, à un niveau semi-formel, on pourrait penser aux tournées médicales, où divers soignants se rencontrent et échangent autour du patient dont il est question. Enfin, comme évoqué plus haut, les conversations de corridors, les discussions à l'arrachée ont aussi leur importance (Nugus et al., 2010). Malgré cela, on a vu jusqu'à maintenant que les auteurs semblent avoir concentré leur attention principalement sur les espaces formels de mise en œuvre de l'interdisciplinarité.

Dans une perspective liée à cette question de formel/informel, on retrouve dans certains textes une distinction public/privé. Frankenberg, par exemple, s'intéresse aux différences entre le temps des médecins, des infirmières et des patients. Les premiers contrôlent le temps des autres, mais c'est au prix de la dissolution des frontières entre leur temps public et privé, cette dernière s'incarnant dans le « beeper », qui peut sonner à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit. Au contraire, les infirmières ont des quarts de travail bien définis qui dessinent les limites de leur temps « public ». Finalement, les patients, eux, perdent le contrôle de leur temps (Frankenberg, 1988). Alexanian, fait part de la différence entre la façon dont les médecins parlent entre eux (« en privé ») et lors des tournées (« en public »), suggérant qu'une partie de l'information est transmise davantage dans le premier contexte, où ils peuvent se permettre d'être un peu plus cavaliers (Alexanian et al., 2015). Dans un même ordre d'idées, Purkis évoque le fait que les infirmières au poste sont toujours un peu dans la représentation, qu'il s'agit d'un espace public, où elles doivent « jouer » à être des infirmières (Purkis, 1996). Gavin Andrews, quant à lui, décrit la façon dont les infirmières construisent du « privé », non seulement pour les patients, mais aussi pour elles-mêmes, notamment dans la recherche de lieux pour « décompresser » (Andrews, 2003),

et ce même si des auteurs ont aussi montré qu'elles conçoivent le «[ward] et le poste comme des espaces qui leur appartiennent (Halford & Leonard, 2003). On constate ici que l'espace privé semble généralement être conceptualisé comme intradisciplinaire.

Étudier le discours autour du travail d'équipe

Plutôt que de se concentrer sur ce qui facilite ou entrave la collaboration, certains auteurs préfèrent s'intéresser aux discours entourant le travail d'équipe. Certains soulignent le fait qu'en plus d'être (dans des mesures variables) une pratique des soignants, le travail d'équipe fait office d'idéologie, ou du moins de valeur mise de l'avant par les milieux de soins (Dingwall, 1980; Finn, 2008). Pour Rachael Finn, c'est un discours qui tout en promouvant l'unité, permet la poursuite d'intérêts professionnels divergents autour de la nature de cette dite collectivité (Finn, 2008). Cela n'est pas sans rappeler la constatation de Strauss quant aux conceptions diverses de la nature de l'hôpital ou de ce que signifie « le bien » du patient, même si les équipes de professionnels utilisent ces signifiants communs pour construire au moins une image d'unité. Finn insiste ici sur le fait que le résultat de ce processus est la légitimation et le maintien de la position privilégiée des chirurgiens et des anesthésistes au détriment des infirmières. Jason Rodriquez, lui, suggère que ce type de discours contribue également au renforcement d'une hiérarchie entre « l'équipe » des soins intensifs et les familles. En effet, il montre que la conception que l'équipe se fait de ses frontières évolue au cours du temps, malgré une rhétorique qui inclut les familles, on emploie des stratégies diverses pour les exclure au courant du traitement, pour finalement les réintroduire lors de l'initiation des soins palliatifs (Rodriquez, 2015). Alexanian constate également la tension entre un discours valorisant le travail d'équipe et une réalité où elle observe plutôt de la « colocation dans un espace clinique partagé » (Alexanian et al., 2015). Un élément important qui ressort de ces textes est l'importance de dépasser une conception simpliste et « évangélique » du travail d'équipe (Finn, Learmonth, & Reedy, 2010).

1.4 Critiques de la notion de profession

Alors que la plupart des auteurs évoqués jusqu'ici structurent leur pensée autour de la notion de groupe professionnel, certaines critiques ont été élaborées au sujet de la notion de

« professionnalisme » et des analyses alternatives des rapports entre les différents travailleurs de la santé ont été proposées. Dans la préface de l'édition française de «La professions médicale » de Freidson, Claudine Herzlich évoque ses écrits comme une analyse alternative à une strictement axée sur la classe, suggérant l'existence de cette autre catégorie analytiquement intéressante, la profession (Herzlich in Freidson, 1984). De fait, le concept de profession entretient une relation ambiguë avec celui de classe. Marx s'y est peu attardé, se contentant d'inclure leur travail dans la chaîne de production, incluant ceux qui contribuent à maintenir la possibilité du travail salarié, tel que les maîtres d'école (Marx, 1867). Même si selon elle le monde a bien changé depuis Marx, Marion Young insiste sur la pertinence des rapports de classe, notamment en soulignant le fait qu'une minorité profite encore du travail d'une majorité de la population, puis s'intéressant à l'espace particulier occupé par les professionnels dans ce contexte. En effet, ceux-ci n'appartiennent pas à la classe capitaliste, dans la mesure où ils ne tirent pas directement profit de l'exploitation de la force de travail du prolétariat, mais ils contribuent à maintenir les conditions qui permettent cette exploitation et en profitent eux-mêmes (Young, 1990). Young utilise la notion de profession pour discuter de la différence entre « classe moyenne » et « travailleurs » (working class). Pour elle, la différence entre les deux ne se trouve pas tant dans leur rapport au capital que leurs positions relatives au pouvoir dans le monde du travail. Elle propose le concept de « powerlessness » pour décrire la situation des travailleurs non qualifiés, qui vivent d'ailleurs dans des quartiers différents que leurs « collègues » professionnels, puis qui tendent à avoir des goûts et des habitudes différentes, socialisant généralement à l'intérieur de leurs groupes sociaux. Ces non-professionnels qu'elle décrit ont peu d'influence sur l'implantation de politiques dans leur milieu, ont peu d'espace pour développer ou exercer des compétences, puis sont dans une position où ils doivent constamment répondre à des ordres, mais ne peuvent jamais en donner. Bref, ils n'ont pas l'autonomie ou la possibilité de reconnaissance sociale des professionnels (Young, 1990).

Plusieurs critiques féministes du professionnalisme s'en prennent au fait que c'est un concept libéral qui a été formé sur le modèle d'une masculinité hégémonique (Kuhlmann, 2006; Molinier, 2015; Wrede, 2008). Pour Kuhlmann, la catégorie « professionnel » a été formée sur le même modèle que celui de « citoyen », les deux offrant des solutions légales à la

gestion des individus (Kuhlmann, 2006). Wrede reprend cet argumentaire pour souligner le fait que la formation d'une culture professionnelle est un processus politique mené par les professionnels eux-mêmes, le gouvernement et l'opinion publique. Elle critique également le caractère non démocratique du pouvoir professionnel (Wrede, 2008). Le rapport entre profession et État a aussi été problématisé. Wrede parle d'une tension entre une conception des professionnels comme « public servants » ou « public officers », donc entre des professions qui sont gouvernées, ou alors qui participent à une forme de gouvernementalité (Wrede, 2008). On pourrait donc penser à une certaine démocratisation du pouvoir du professionnel, qui devient sujet de l'État, changement significatif par rapport à la profession autonome décrite par Freidson. Mol (2008) constate une nouvelle étape à ce processus, après l'exercice d'un contrôle des professionnels par l'État, elle suggère qu'on demande maintenant aux patients d'exercer ce contrôle sur une base individuelle. Comme solution alternative, elle suggère une déconstruction du monopole de l'expertise par les professionnels par un modèle collaboratif d'une équipe soignante incluant médecins, professionnels divers et patients qui bricolent et expérimentent ensemble (Mol, 2008). Pour elle, le modèle du professionnalisme est un poids pour les soignants, car il les cantonne dans ce rôle de gestionnaires d'information qui supposément devrait les assurer d'agir de façon compétente « patients manage, doctor implement » (Mol, 2008, p. 55). Molinier a fait des observations similaires, constatant que le langage « professionnel » renforçait la distance entre soignantes qualifiées et non qualifiées, les premières reprochant aux secondes leur implication émotionnelle auprès des patients (Molinier, 2015).

Bref, les auteurs montrent bien que la notion de professionnel est non seulement socialement construite, mais qu'elle s'est développée avec une conception libérale de la citoyenneté puis qu'elle est généralement associée à une certaine classe privilégiée. Je conclurai donc en abordant plus largement sur les questions de cure et care, qui me mèneront à réfléchir la collaboration à l'extérieur de la notion de professionnalisme, puis d'aborder ce qu'il en est de ceux qui justement, ne sont pas des professionnels.

1.5 Cure et care

L'éthique du care réfère à une éthique de la bienveillance, qui tourne le regard de la sphère publique à la sphère privée (Berthelot-Raffard, 2015). Pour Tronto, le care est

l'activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre «monde» », de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous les éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie.

(Tronto, 2009, p. 13)

Elle met de l'avant les relations, elle suppose la connexion intrinsèque des individus et elle s'intéresse à la façon d'être une « bonne » personne, plutôt que de poser de «bonnes actions » (Tong, 1998). Bref, l'éthique du care est une éthique du savoir-être, et plus précisément du savoir-être avec l'autre.

En santé, le care est généralement conceptualisé en opposition avec le cure, la guérison (Fortin, 2015; Kleinman, 2012; Mol, 2008). Le cure est le domaine de la technologie, des techniques, des soins aigus (Fortin, 2015). Dès les premiers textes de Tronto, on retrouve un intérêt pour la relation soignant-soigné en contexte médical. Elle prend notamment en exemple la profession médicale, qui aurait rehaussé son prestige à partir de l'idée d'être à la fine pointe de la science, plutôt que dans son aspect de soin (Tronto, 2009). Notons aussi que cette tension finit par déborder de l'univers strictement médical vers les professions dites « paramédicales ». Pensons seulement au choix de nommer la faculté des «sciences» infirmières, mais aussi le développement du «evidence-based nursing» (Timmermans & Angell, 2001). Il a d'ailleurs été observé que les infirmières elles-mêmes semblent favoriser le cure lorsqu'elles le peuvent (Fortin, 2015).

La notion de travail corporel peut être intéressante pour mettre en perspective l'opposition entre cure et care. En effet, si on part de l'idée que les femmes blanches sont généralement responsables de l'aspect plus «public» du travail de reproduction, qui implique davantage de travail émotif, tandis que les femmes racisées font le travail «sale» (Dorlin, 2005; Selberg, 2013a), on voit apparaître une seconde inégalité, entre travail émotif et corporel. Ce dernier est aussi particulier dans la mesure où il est également pratiqué par les médecins (qui font aussi, d'ailleurs, du travail émotif). Cependant, Selberg voit une division

de classe entre différents types de travail corporel : d'abord, les médecins le pratiquent sur une partie du corps, dans un contexte qui en isole souvent le reste, ensuite les infirmières effectuent sur lui des interventions qualifiées, puis finalement, les auxiliaires font le sale boulot (laver, nourrir, changer les couches). Dans une perspective d'influence marxiste, Selberg campe bien les infirmières dans la classe moyenne, les auxiliaires étant associées à la «working-class» (Selberg, 2013). Cette division n'est pas sans rappeler les critiques de Young sur la notion de profession que nous avons déjà vues (Young, 1990). Elle insiste également sur l'importance de concevoir le travail émotif et le travail corporel comme inscrits dans des rapports économiques (Selberg, 2013). Ces différenciations ont été aussi observées ailleurs en Europe, où, suite à une réorganisation de la profession, une partie du travail traditionnellement réservé aux infirmières a été transféré à des travailleuses peu qualifiées (Hardill & Macdonald, 2000; Wrede, 2010). Dyer et ses coauteurs suggèrent une hiérarchie entre le travail émotif et le travail corporel, qui serait conceptualisé comme plus « sale », suggérant que la possibilité de conceptualiser les femmes migrantes comme « autres » facilite leur association à ce genre de travail, tout en renforçant par le fait même leur stigmatisation. Par ailleurs, leurs données ethnographiques leur ont montré que la frontière entre travail émotif et corporel n'est pas étanche, que ce sont en quelque sorte deux faces du care, notamment en montrant le travail parfois émotif de préposées aux bénéficiaires, dont la tâche est pourtant définie comme strictement corporelle. Elles utilisent l'image de « prisonniers of love » pour décrire la situation de ces travailleuses dont le travail émotif est occulté par les hiérarchies hospitalières (Dyer, McDowell, & Batnitzky, 2008). Cagnet et Fortin abordent dans le même sens en évoquant l'invisibilité du travail relationnel des auxiliaires familiaux, puis le moins d'accès aux emplois mieux rémunérés et le cantonnement dans des tâches subalternes des travailleuses de la santé étrangères ou racisées (Cagnet & Fortin, 2003).

1.6 Implications pour la recherche

En guise de conclusion, la littérature scientifique rapporte, mais aussi reflète, la difficulté des milieux de soins à sortir de la dominance médicale. De fait, la façon dont se déroule le travail d'équipe en milieu hospitalier semble fortement influencée par les médecins qui le peuplent. On pourrait postuler que les milieux de soins sont tellement dominés par le

« cure », qu'il est difficile de contourner le médical. Les textes qui choisissent d'aborder la question du discours autour du travail d'équipe, quant à eux, trouvent aussi de forts échos dans la littérature « grise » sur l'interdisciplinarité en contexte de soin québécois, notamment dans son caractère « évangélique ». Les auteurs nous montrent également que le paradigme du professionnalisme exclue certains acteurs, tels que les préposés aux bénéficiaires. De surcroît, dans un monde où le savoir biomédical est dominant et que cette hiérarchie est associée à des ordres professionnels, une approche axée sur le professionnalisme et sur l'expertise formelle risque de ne pas être en mesure de remettre en question la dominance médicale. Ce sont ces considérations qui font que j'ai choisi d'orienter cette recherche à l'extérieur de la dyade médecin-infirmière. Je me suis concentrée sur les intervenants psychosociaux, parce qu'ils sont les professionnels les plus entièrement dédiés au care et les plus extérieurs au cure, puis sur les préposés, afin d'avoir un regard à l'extérieur du professionnalisme, du côté des métiers les plus dévalorisés. Pour avoir accès à ces deux groupes, il est nécessaire de se décentrer de la prise de décision, puis de s'interroger sur le quotidien des soignants, car c'est dans ce registre qu'on retrouve ces marges qui m'intéressent. Ainsi, à cette étape, ma question de recherche est la suivante : comment s'exprime l'interdisciplinarité au quotidien dans une unité telle que celle d'hémo-oncologie d'un hôpital (pédiatrique) montréalais, le CHU Ste-Justine ?

Chapitre 2 : Cadre méthodologique et ethnographique

Ce chapitre rend compte du processus qui a entouré ce projet de recherche, non pas dans la perspective positiviste de légitimer le présent travail par une démarche de transparence épistémologique. Il expose dans quel contexte ont été récoltées les données qui ont mené aux résultats et aux analyses des chapitres suivants. Ainsi, dans un premier temps, je présente le projet de recherche de façon plus classique. C'est l'occasion de se plonger dans les objectifs, le cadre conceptuel et les méthodes de collecte de donnée et d'analyse, puis les enjeux éthiques entourant cette recherche. Dans un second temps, je positionne ce projet dans son contexte. Après avoir présenté les lieux et les protagonistes de la recherche, j'inclus un « journal de bord de l'anthropologue ». Celui-ci me permet d'explorer les choix (pas nécessairement « scientifiques ») qui ont jalonné ce projet. Dans une perspective réflexive, même si au niveau de l'analyse j'ai fait le choix de me distancer, cet exercice est l'occasion de me révéler dans mon terrain. Ce processus se conclut par une section sur les forces et limites de cette étude.

2.1 Le projet de recherche

2.1.1 Objectifs

Ce projet vise documenter les manifestations de l'interdisciplinarité dans le quotidien des soignants. Est-elle mise en pratique ? Si oui, comment ? Dans quels contextes ? Quelle interdisciplinarité ? Je m'intéresse donc aux pratiques de tous les jours qui entourent « l'interdisciplinarité », ainsi qu'aux perceptions qu'en ont les soignants.

Comme je l'ai évoqué à la fin du chapitre précédent, je visais à porter mon attention sur les acteurs du milieu hospitalier autres que les médecins et les infirmières¹⁹. Je me suis

¹⁹ J'ai fait le choix de féminiser la plupart des professionnelles de l'unité d'hémo-oncologie, car les hommes y sont très minoritaires (cela me permet aussi de protéger l'anonymat de ces derniers). Les médecins et les préposés sont désignés au masculin, car au sein de ces deux professions, on se rapproche de la parité entre hommes et femmes, puis ce sont des professions traditionnellement conçues comme masculines, même s'il est indéniable que ce soit une réalité en transformation. (Ross, 2003)

particulièrement intéressée aux groupes qui me semblaient les plus éloignés de cette dyade, ceux qui semblaient les moins inclus dans les prises de décision : les préposés aux bénéficiaires et les intervenantes psychosociales (travailleuses sociales, éducatrices spécialisées, psychologues, etc.) L'objectif ici était de mieux comprendre l'interdisciplinarité en tentant d'en appréhender les limites.

Un autre objectif derrière le choix d'observer l'équipe d'hémo-oncologie par ses marges était de me questionner sur la place qu'occupent celles et ceux qui sont le plus loin du « cure ». Je cherchais ainsi à mieux comprendre l'articulation, dans l'unité qui m'intéresse, de ces deux notions, « cure » et « care » (Fortin, 2015; Kleinman, 2012), chères aux sciences sociales de la santé, puis à la façon dont celles-ci entrent en relation avec les volontés d'interdisciplinarité évoquées au chapitre précédent.

2.1.2 Cadre conceptuel et méthodologique

Cette recherche anthropologique est informée par une approche ethnographique. Ce type de démarche se veut inductive, donc ne cherche pas à valider des hypothèses, mais plutôt à rendre compte avec nuance de la complexité d'une situation. Le cadre conceptuel et méthodologique s'est révélé être un bricolage de diverses lectures et expériences que j'ai faites ou qu'on m'a partagées, modulées par les contingences du terrain. Certaines postures et théories méritent néanmoins d'être évoquées ici.

J'ai tout d'abord tenté de m'imprégner de mon terrain, d'en développer une connaissance sensible. Dans les mots d'Olivier de Sardan, j'ai voulu développer « Cette maîtrise qu'un chercheur acquiert du système de sens du groupe auprès de qui il enquête s'acquiert pour une grande part inconsciemment, comme une langue, par la pratique. » (Olivier de Sardan, 1995) Ainsi, j'ai choisi de m'utiliser comme outil de recherche, d'employer mes perceptions comme indices, de profiter de mon statut d'*outsider* pour mieux comprendre celui des marges qui m'intéressent, qui sont aussi, en quelque sorte *outsider* d'une partie des soins. Tout au long de mon terrain, j'ai été attentive à mes sensations, à mes impressions, et celles-ci ont informé en partie les thèmes que j'ai approfondis dans l'analyse.

Ensuite, ma recherche est tributaire des travaux sur les milieux de soin issus de l'interactionnisme symbolique (Goffman, 1973; Strauss, 1978). Ce courant invite à adopter

une posture à la fois de distance et de proximité pour « rendre compte et tenir compte de la perspective des acteurs sociaux dans l’appréhension des réalités sociales » (Poupart, 2011, p. 181). En plus de postuler que le comportement des humains est influencé par les sens que ceux-ci accordent aux choses, l’interactionnisme symbolique suggère que ces significations sont construites dans les interactions et sont appelées à se modifier dans l’action (Poupart, 2011). J’en ai retenu un intérêt pour le sens que les acteurs accordent aux choses, puis à la façon dont ceux-ci sont ainsi à la fois produits et producteurs des structures. Donc, c’est dans les comportements quotidiens, dans les attitudes de chacun, que je cherche des indices des hiérarchies, des tensions ou des solidarités qui existent dans l’unité. Je m’intéresse aussi à la façon dont les acteurs composent avec l’institution, avec ses exigences.

Mon travail s’inscrit également dans la mouvance des ethnographies hospitalières. Depuis Goffman, qui dans les années 60 s’est intéressé à l’univers particulier que représentaient les asiles psychiatriques (Goffman, 1968), nombre de chercheurs en sciences sociales ont problématisé l’univers hospitalier (Brown, 2010; Fortin & Knotova, 2013; Katz, 1998; Orfali, 2004; Pouchelle, 2015). J’ai été particulièrement influencée par les travaux qui, plutôt que se concentrer sur les enjeux cliniques, étudient l’espace hospitalier comme un lieu de travail (Rapport, 2009; Selberg, 2013a). Dans une perspective qui n’est pas étrangère à la notion de *powerlessness* de Youg (Young, 1990), ces auteurs se penchent sur le quotidien de groupes subalternes dans un contexte de hiérarchie hospitalière, que ce soit les préposés pour Rapport ou les infirmières pour Selberg, puis sur la façon dont ceux-ci naviguent ce contexte et leurs lieux de reprise de pouvoir respectifs.

2.1.3 Collecte de données

Mes données sont issues de trois corpus distincts. Leur séquence, le récit derrière les choix que j’ai faits et les difficultés qu’ils ont impliquées seront approfondis dans le journal de bord. Globalement, on peut dire que le « terrain » en tant que tel a duré de février à septembre 2017 et que j’ai réalisé des entrevues en octobre et novembre 2017.

J’ai fait d’un côté des observations de contextes « formels », c’est-à-dire de diverses réunions où se rencontre une pluralité de professionnels. Du côté des observations « informelles », certaines ont été réalisées aux différents postes des infirmières, lieux de la

majorité des interactions interprofessionnelles dans l'unité, puis d'autres ont été faites selon la méthode du « shadowing ». Plutôt que la traditionnelle méthode anthropologique de l'observation participante, dans un contexte institutionnel et spécialisé tel que l'hôpital, puis notamment en raison du fait que c'est la relation des soignants entre eux plutôt que celle avec les patients qui m'intéressait, mon observation était beaucoup plus passive qu'active. On verra toutefois dans le journal de bord que l'utopie de la mouche sur le mur s'est révélée par moments impossible à maintenir (et aussi parfois plus intéressante à rompre).

Les observations « statiques » ont été influencées par les méthodes interactionnistes (Goffman, 1973). Je portais attention à qui s'adresse à qui et de quelle façon, avec quel ton, quel pronom, aux attitudes non verbales, consignait des listes presque exhaustives de quels professionnels s'étaient présentés au poste des infirmières lors de mes séances d'observation, ou alors desquels étaient présents à la réunion observée. Je m'intéressais aussi à la nature des informations échangées entre les professionnels. De quoi parlent-ils entre eux en contexte informel ? Pendant les réunions ? J'essayais de rester attentive aux types de savoirs invoqués par chacun d'entre eux, puis aux éventuels désaccords ou conflits. Pendant les réunions, je notais aussi qui assurait l'animation puis qui s'assoit où.

Le *shadowing* consiste à suivre un sujet pendant une certaine période de temps pour étudier ce qu'il fait pendant sa journée (Quinlan, 2008). Particulièrement populaire en management ou dans l'étude des organisations, il se propose, dans ce domaine, d'être un outil d'apprentissage expérientiel. Il permet de se mettre dans les souliers de l'autre. Par ailleurs, en sciences sociales, il peut être utilisé dans une version plus interprétative, pour mieux comprendre les rôles professionnels et la façon dont ceux-ci s'actualisent au quotidien (Gilliat-Ray, 2011). L'accès peut être difficile à négocier, mais, comme l'évoquent certains auteurs, les hôpitaux universitaires sont un lieu particulièrement ouvert à ce type d'observation (Tjora, 2006). De fait, au CHU Ste-Justine (CHUSJ), patients, familles et professionnels sont habitués à la présence d'une foule d'intervenants, de stagiaires, de chercheurs, dont les rôles ne sont pas toujours explicites (ou explicités). Dans le contexte de ma recherche, le *shadowing* m'a permis de retracer les lieux traversés par les différents professionnels et d'assister aux rencontres souvent impromptues avec des collègues. Cette méthode m'a aussi permis de partager jusqu'à un certain point les différents rythmes de travail des professionnels, de ressentir à leur manière

le passage du temps, la vitesse et l'ampleur des déplacements, etc. Le *shadowing* a aussi été l'occasion d'échanges informels plus intimes avec eux, qui m'ont permis de mieux connaître leurs rapports avec la notion d'interdisciplinarité, puis leur perception du travail d'équipe dans l'unité.

La prise de note s'est révélée beaucoup plus facile en réunion qu'en contexte plus informel. Pendant les premières, il était aisé pour moi de prendre des notes dans un carnet – plusieurs autres participants faisant de même, cela n'attirait pas particulièrement l'attention. À l'opposé, lors des observations informelles, la solution que j'ai développée pour ne pas trop attirer l'attention a été de remplacer le classique carnet de l'anthropologue par mon téléphone intelligent. En effet, au « poste »²⁰, les infirmières profitent souvent des temps morts pour jeter un coup d'œil à leur cellulaire, donc me voir faire de même était tout naturel. J'espérais avoir l'air simplement un peu distraite. De fait, malgré la situation inhabituelle d'être observés de la sorte, ma méthode de prise de note ne semble pas avoir été particulièrement disruptive. Par ailleurs, mes informateurs ne sont pas dupes. Je me suis bien vite rendue compte que tout le monde avait fini par comprendre ce que je faisais sur mon téléphone, mais ne semblait pas s'en formaliser.

Après la fin de mes observations, j'ai amorcé la prise de rendez-vous avec une variété de professionnels (5 préposés, 4 intervenantes psychosociales et 3 infirmières, dont une pivot) afin de réaliser avec eux des entrevues semi-structurées. Les infirmières et les intervenantes psychosociales m'ont rencontrée pendant leurs heures de travail, avec l'approbation de leur responsable (gestionnaire) clinico-administrative. Les préposés, quant à eux, ont tous proposé de me rencontrer à l'extérieur de leurs heures de travail. Ces entretiens ont eu lieu soit à mon bureau dans l'hôpital, soit dans le bureau de la personne interviewée, ou alors à l'extérieur de l'hôpital et ils ont tous été enregistrés et ensuite retranscrits. Mon guide d'entrevue était similaire malgré les différents intervenants: je cherchais à savoir la façon dont ils concevaient leur rôle et leur place à l'intérieur de l'unité, leurs perceptions du travail d'équipe et de leurs relations avec leurs collègues, leur vision de l'unité, puis la façon dont ils concevaient le rôle

²⁰ Le poste des infirmières, c'est en quelque sorte leur bureau commun. Celui-ci sera décrit en détail plus loin dans ce chapitre.

de leurs collègues. Je les ai aussi questionnés sur leurs rapports à d'éventuelles hiérarchies dans l'unité et sur les conflits ou les désaccords qu'ils ont vécus.

Ce projet a impliqué plus de 60 séances d'observation ou de *shadowing* d'une durée de trois à six heures chacune, l'observation de 40 réunions, ainsi que la réalisation de 12 entrevues semi-structurées d'une durée approximative d'une heure.

2.1.4 Analyse

Dans une démarche inspirée de la théorie ancrée de Glaser et Strauss, l'analyse des données s'est fait en plusieurs étapes débutant dès le début de l'observation. (Corbin & Strauss, 2007; Lejeune, 2015) L'ensemble des notes étaient enregistrées dans un traitement de texte et identifiées selon le type d'observation, le lieu et le moment. Ensuite, trois fois pendant l'été, j'ai initié des codages préliminaires à l'aide de TAMSanalyser, un logiciel libre qui permet d'attribuer des thèmes à des extraits d'un texte et de produire ensuite des documents rassemblant l'ensemble des extraits marqués d'un thème donné²¹. Les thèmes généraux qui ressortaient de ces premières analyses me permettaient d'orienter mon regard au fil du terrain. Finalement, après le travail de terrain et la transcription des entrevues, j'ai effectué des analyses plus systématiques de mes données, faisant des documents thématiques avec quelques tendances lourdes que j'avais identifiées, cherchant à les confirmer ou les infirmer à l'aide de mes entrevues. J'ai aussi cherché à reconstruire des « histoires », cherchant dans mes données toutes les observations et les extraits d'entrevue faisant référence à une situation donnée. La nature très inductive de ce type d'analyse peut donner lieu à des surprises. Dans mon cas, c'est en revenant sur mes données que j'ai constaté que malgré que mes objectifs de recherche étaient dirigés vers l'étude de l'extérieur de la dyade médecin-infirmière, beaucoup de mes observations concernaient les infirmières, et notamment leurs relations avec les médecins. Le cadre ethnographique qui suivra permet de retracer en partie le processus qui m'a menée à ce regard, puis je tenterai des explications plus théoriques de ce glissement à la fin du mémoire. Enfin, le caractère très exploratoire de ce type d'analyse donne lieu, on le verra plus loin, à des résultats également exploratoires.

²¹ Il a été particulièrement utile pendant l'été, afin de faire ressortir ce qui revenait le plus dans mes notes d'observation au fil du terrain.

2.1.5 Éthique de la recherche, morale de l'anthropologue

Ce projet a reçu l'approbation éthique et scientifique du comité d'éthique de la recherche du CHUSJ (projet #2017-1352). Un des éléments qui semble avoir été sensible pour le comité est la notion que les infirmières et les intervenantes n'étaient pas des ressources pour avoir accès aux données, mais qu'elles étaient elles-mêmes, en quelque sorte des données. On s'est inquiété de la confidentialité et du consentement, puis il m'a été demandé de concentrer mes observations sur les relations et non sur les personnes. C'est ce que j'ai tenté de faire, mais il va sans dire qu'il est difficile de séparer ces deux éléments. Le choix de féminiser entièrement les infirmières et les intervenantes psychosociales me permet notamment de préserver une certaine forme de confidentialité, ou au moins de ne pas viser les rares hommes travaillant à l'unité. J'ai également tenté de créer en quelque sorte des « personnages » fictifs dans des sections ethnographiques, attribuant parfois des citations faites par des personnes différentes à un même pseudonyme, ou alors plusieurs citations d'une même personne à des pseudonymes différents, tout cela dans le but de rendre mes informateurs plus difficiles à retracer et ainsi protéger leur confidentialité. C'est aussi une de mes motivations pour évoquer les intervenantes psychosociales comme groupe plutôt que de les diviser entre professions. En effet, il est beaucoup plus facile de camoufler de qui viennent certaines paroles dans un groupe de quinze qu'entre trois psychologues, par exemple. C'est pour une raison similaire que le présent mémoire n'aborde pas les enjeux de racisme qui peuvent exister dans le CHUSJ. C'est une thématique pour laquelle j'ai récolté des données et qui m'aurait grandement intéressée, mais considérant le peu d'employés et de situations concernées, le danger de nuire à mes informateurs aurait été trop grand.

Un autre enjeu éthique de ce terrain a été le choix de fonctionner par *opting-out*. En effet, cela implique que tous les membres de l'unité étaient observés de facto, à moins de demander explicitement de ne pas l'être (personne n'a fait de demande de la sorte). Dans cette optique, j'ai tenté de faire connaître ma recherche du mieux que je le pouvais avant d'entrer sur le terrain, mais j'ai fini par conclure que personne ne lit vraiment les affiches dans la salle à café. Je m'efforçais d'expliquer au mieux ce que je faisais et observais, mais mon terrain ayant lieu dans un milieu de travail, mes informateurs étaient souvent occupés et peu disposés à m'écouter. Nombre de blagues ont été faites sur mon « espionnage », notamment lors des

moments de pause, ce qui m'a souvent rendue inconfortable, surtout que mon intérêt pour les espaces « informels » était le moins bien compris par le milieu; en effet, donc, j'avais un peu l'impression d'espionner dans la mesure où je n'ai jamais réussi à évaluer à quel point on avait conscience du fait que j'y faisais autant d'observation que lorsque j'étais installée au poste.

Par rapport aux enfants et aux familles, ma place a été fort ambiguë, car à priori, mon certificat d'éthique précisait que ce n'était pas eux que j'observais. Cependant, j'ai été emmenée à entrer dans des chambres lors de mes suivis (*shadowings*) de soignants. De plus, il a été impossible de départager complètement les données relatives aux familles de celles relatives aux intervenantes. Par ailleurs, la façon dont mon projet leur était présenté m'a causé plusieurs questionnements. Je me suis vite rendue compte que les intervenantes préféraient donner le moins de détails possible sur ma présence. Lors d'une observation d'une réunion éthique, une conseillère de l'unité d'éthique clinique m'avait recommandé d'en dire le moins possible et d'insister sur mon statut d'étudiante, me disant que de parler de « recherche » pouvait être intimidant pour les parents et qu'on voulait éviter de renforcer des rapports de pouvoir entre « l'hôpital » et les familles. Je me suis donc retrouvée prise entre les enjeux de consentement « éclairé » et l'impact que je pouvais avoir sur l'expérience des familles au sein d'une institution qui peut sembler hostile aux non-initiés. Concrètement, considérant les faibles risques associés à mon projet, dans l'intérêt de qui aurais-je insisté pour obtenir un consentement réellement éclairé?

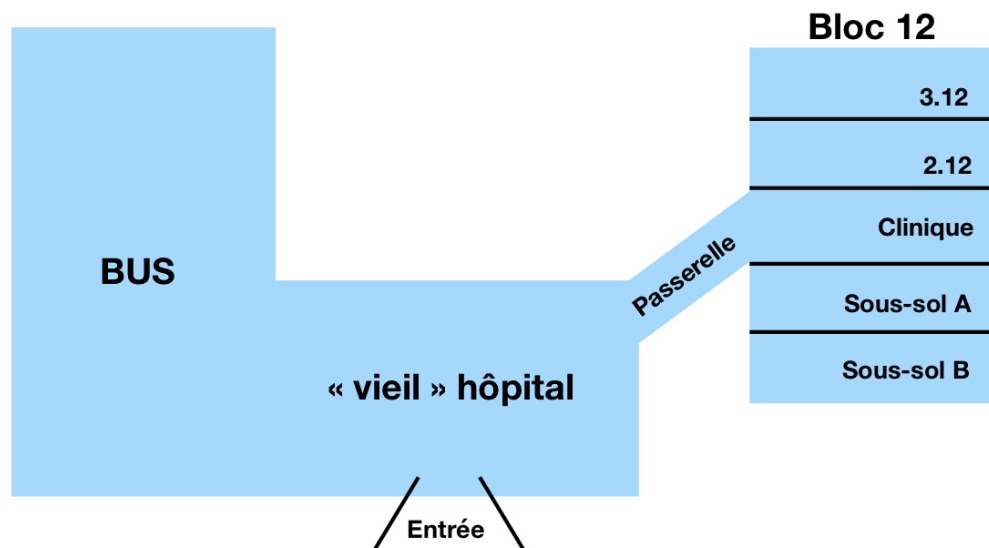
2.2 Cadre ethnographique

Ce cadre ethnographique a trois objectifs. D'abord, il fait office de mise en contexte. Sans cela, il serait difficile de comprendre mes résultats de recherche et de suivre mes raisonnements pour qui n'est pas familier avec l'unité d'hémo-oncologie du CHUSJ. Ensuite, et c'est pourquoi j'aborde la question à cette étape, ce détour ethnographique me semble essentiel pour donner une profondeur à la méthodologie présentée ci-haut. Comme on parle de démarche inductive, il permet de saisir le processus par lequel j'ai fait une partie de mes choix méthodologiques et analytiques, de rendre compte des éléments de hasard, de contingence, qui font partie de tout projet de recherche inductif, puis de restituer les nuances derrière la séquence évoquée plus haut. Enfin, je cherche ici à rapporter ce que signifie, ou du

moins ce qu'a signifié pour moi, faire de l'ethnologie dans un contexte hospitalier. Dans cette perspective, après une brève description des lieux et des acteurs, je vais évoquer, à la section 2.3, le récit de ce terrain de recherche dans une forme plus personnelle.

2.2.1 Les lieux

Figure 1. Plan simplifié de l'hôpital et du bloc 12



L'hôpital Ste-Justine est un CHU, soit un centre hospitalier universitaire, ce qui signifie que c'est non seulement un lieu de soin, mais aussi un lieu de recherche et d'enseignement. Affilié à l'Université de Montréal, il compte, en plus des médecins, 204 chercheurs et 4 416 stagiaires et étudiants (selon le site web de l'hôpital). C'est aussi un hôpital qu'on dit de troisième ligne²², un hôpital surspécialisé. La majorité des médecins qui y travaillent sont des pédiatres spécialistes (hémato-oncologues, cardiologues, radiologues, etc.) L'aile la plus récente de l'hôpital, inaugurée à l'été 2017, est communément appelée le « BUS²³ » ou le « nouvel hôpital ». C'est là qu'ont lieu la plupart des hospitalisations, tandis

²²Les niveaux de soins au Québec sont divisés entre 1^{re}, 2^e et 3^e lignes. La première est universelle, c'est par elle que la population « entre » dans le système. C'est les CLSC, les cliniques médicales et l'urgence. La deuxième ligne implique déjà d'être référé, c'est lorsqu'on est hospitalisé dans un hôpital de quartier ou qu'on a un suivi psychosocial à domicile, par exemple. Enfin, la troisième ligne fait référence aux services « surspécialisés », dans des cas graves ou rares, qui nécessitent un plateau technique spécialisé.

²³ Bâtiment des unités spécialisées

que les cliniques de jour sont pour la plupart dans « l'ancienne bâtiment ». C'est aussi au BUS qu'on trouve le centre de recherche de l'hôpital.

L'hémato-oncologie, elle, se trouve à l'autre extrémité de l'hôpital, au bloc 12. Celui-ci comprend le centre de cancérologie Charles-Bruneau. On y accède généralement par une passerelle au rez-de-chaussée qui relie l'hôpital central au Centre de cancérologie Charles Bruneau²⁴. Le centre compte deux étages en plus du rez-de-chaussée et deux sous-sols (A et B). Au rez-de-chaussée se trouvent les cliniques externes (ou centre de jour) d'oncologie et d'hématologie. Le premier étage, dit le « 2.12 », abrite deux ailes d'hospitalisation, le 2.12 nord et le 2.12 sud, pour un total de 32 lits. Le 3^e étage, le « 3.12 », compte 6 lits dans des chambres séparées munies d'antichambres réservées aux enfants qui ont reçu ou qui vont recevoir une greffe de moelle osseuse. Au premier sous-sol, le A, on trouve les bureaux des médecins et des locaux de recherche clinique en cancérologie, puis au B, le deuxième sous-sol, sont installés les travailleuses sociales, les psychologues et les chercheurs en psycho-oncologie. Les thérapeutes par les arts, l'éducatrice spécialisée, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes ont leur bureau au 3^e étage.

Le bloc 12 compte son propre ascenseur, ainsi que 4 salles à café. Il est impossible de s'y acheter de la nourriture – il faut pour cela se rendre soit au café ou à la cafétéria de l'hôpital – mais les professionnels peuvent y laisser leur lunch et le faire chauffer lorsque vient le temps du repas. Généralement, les intervenantes psychosociales mangent soit au B, soit dans leur bureau, alors que les médecins et les employés du centre de recherche mangent au A. Les infirmières pivot, les pharmaciens, les agents de l'accueil et très occasionnellement les préposés aux bénéficiaires prennent leur repas au rez-de-chaussée, puis les infirmières travaillant au 2.12 et au 3.12 mangent au 2^e. Les préposés tendent à manger et à prendre leurs pauses à l'extérieur du bloc 12.

L'unité compte également deux salles de jeu et deux « salons » des adolescents, à la clinique et au 2.12. Les parents²⁵ peuvent aussi utiliser une cuisine au 2.12 et au 3.12 et profitent d'une petite salle à manger au rez-de-chaussée, à même la clinique externe.

²⁴ Une autre passerelle se trouve aussi au troisième étage, puis on peut également traverser par le 2e sous-sol.

²⁵ Un parent dort généralement dans la chambre avec l'enfant.

2.2.2 L'hémato-oncologie

L'unité d'hémato-oncologie reçoit les enfants qui ont des diagnostics de cancer (oncologie) ou des maladies du sang (hématologie). À la clinique externe, les deux univers sont séparés, chacun a son poste des infirmières et ses propres salles d'examen et son dortoir. Les patients d'hématologie sont beaucoup moins hospitalisés que ceux d'oncologie, mais lorsqu'ils le sont c'est généralement au 2.12²⁶. C'est davantage le monde de l'oncologie qui a été étudié dans la présente recherche. La clinique externe en hématologie, par exemple, n'a pas du tout été observée. L'oncologie est un univers particulier, marqué notamment par le fait de côtoyer la mort au quotidien, malgré que de plus en plus d'enfants soient « sauvés ». Dans les mots d'une travailleuse sociale : « c'est [la mort] notre normalité, mais c'est pas normal, ce qu'on vit, faut pas l'oublier ».

2.2.3 Les professionnels

J'ai déjà évoqué plusieurs professionnels; de fait, une grande diversité de corps professionnels est représentée en hémato-oncologie. Cette recherche concerne particulièrement les médecins, les infirmières, les préposés et les intervenantes psychosociales. Le personnel compte aussi beaucoup de professionnels que j'ai peu observés, notamment des pharmaciens, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des enseignants qui viennent donner des leçons aux enfants, des nutritionnistes, un bibliothécaire, une diversité de chercheurs, des agents administratifs ou d'accueil et des infirmières gestionnaires. Les rôles des professionnels et les relations entre eux seront approfondis dans les chapitres suivants, mais je les présente brièvement ici.

Les 13 hémato-oncologues²⁷ sont chefs de tout ce qui est médical dans l'unité. Ces médecins dirigent les traitements, prescrivent et donnent leurs directives aux infirmières. Chacun a sa spécialité, et ils ont des patients attirés selon leur diagnostic. Quatre d'entre eux sont spécialisés dans les greffes de moelle osseuse et sont surnommés les « greffeurs ».

²⁶ Lorsqu'il n'y a pas de lits disponibles, il arrive à certains d'entre eux d'être hospitalisés en pédiatrie générale, donc hors de l'unité d'hémato-oncologie

²⁷ Certains médecins sont hématologues, spécialistes des maladies du sang et d'autres sont oncologues, spécialistes du cancer.

Chaque patient a donc un « médecin traitant ou médecin responsable », qui est celui qui a la vision d'ensemble, qui suit le patient dans le temps et qui a le dernier mot sur toute décision médicale. On dit que c'est « son » patient. Nombre d'autres médecins fréquentent l'unité, le cancer étant une maladie qui a la particularité de s'attaquer au corps en entier de toutes sortes de façons et, les traitements provoquant des effets secondaires particulièrement importants, des avis extérieurs sont souvent demandés. Ces autres médecins sont nommés les « consultants ».

En plus des leurs spécialités respectives, les médecins sont aussi divisés en grades. Quand je fais référence aux hémato-oncologues, oncologues ou hématologues, je parle des médecins qui ont complété leurs études. Ils sont parfois appelés les « patrons ». Ensuite, l'unité compte également un nombre variable de résidents. Parmi ceux-ci, les « R-4 », « R-5 », « R-6 », en sont à leur 4, 5 ou 6^{ème} année de résidence et sont considérés comme des médecins à part entière, mais ils sont engagés dans une spécialisation en hémato-oncologie pédiatrique. Comme les patrons, ils ont des patients à leur nom et ils restent généralement 3 ans dans l'unité, donc développent des liens plus forts avec l'équipe que les « R-1 », « R-2 », « R-3 », qui eux restent généralement un mois dans l'unité. Certains résidents sont nommés « fellows », mais il s'agit en fait de résidents de 4, 5 ou 6^{ème} année qui viennent d'un système éducatif autre que québécois et ils partagent le même statut que ceux-ci.

On compte toute une série de qualificatifs pour décrire les différents types d'infirmières, catégories qui ne sont d'ailleurs pas mutuellement exclusives, surtout qu'une même infirmière peut occuper des postes divers. Lorsqu'on parle d'infirmières auxiliaires, techniciennes et cliniciennes, on fait référence à des niveaux d'études (respectivement professionnel, collégial et universitaire). Les assistantes-infirmières-cheffes ont notamment un rôle de gestion, agissant en quelque sorte comme cheffes d'équipe, mais cela ne signifie pas nécessairement qu'elles ne font pas de travail auprès des patients. L'unité compte aussi des « gestionnaires », qui sont aussi des infirmières, mais qui, elles, ne participent généralement pas aux soins et coordonnent une partie des activités cliniques de l'unité.

Par-delà ces divisions, les infirmières de l'unité sont divisées en deux groupes presque géographiques: les infirmières qui œuvrent à la clinique externe et agissent comme pivot entre

familles et soignants (elles sont d'ailleurs nommées les « pivots »)²⁸ et les infirmières « de l'étage », c'est à dire des infirmières qui sont au chevet des patients/enfants hospitalisés (2.12)²⁹. Le second groupe joue un rôle plus « traditionnel » d'infirmière, s'occupant des patients hospitalisés, leur administrant des médicaments (notamment la chimiothérapie), leur donnant des soins, puis monitorant leur condition. Leur travail est rythmé par ces tâches, mais aussi par les « cloches » que les patients sonnent lorsqu'ils ont besoin de leur aide. Pendant leur quart de travail, elles ont généralement trois patients dont elles sont responsables³⁰.

Les infirmières de la clinique, les infirmières pivots jouent pour leur part un rôle tout à fait particulier à l'hémato-oncologie pédiatrique. En plus des tâches évoquées plus haut réalisées par leurs collègues de l'étage, elles sont la ressource principale des enfants et des familles pendant toute la durée des traitements. En fait, même en phase de rémission, elles continuent à rencontrer leurs patients quelques fois par année jusqu'à leur transfert à l'adulte³¹ autour de 18 ans. Ce sont elles qui sont le plus au courant d'où en sont les patients dans leur protocole et qui leur administrent leur chimiothérapie lorsqu'ils ne sont pas hospitalisés. On dit qu'elles ont « leurs » patients. Chacune en a environ 150 dans leur « case load », mais seulement 25 d'entre eux sont en traitement actifs. Elles travaillent en étroite collaboration avec le médecin traitant de chacun de leurs patients. Comme à la fois médecins et infirmières pivots se voient attribuer leurs patients selon les diagnostics, chaque infirmière travaille généralement avec les mêmes 3-4 médecins.

²⁸ La clinique externe en oncologie compte deux infirmières qui ne sont pas pivots. Celles-ci aident leurs collègues pivots dans les soins aux patients.

²⁹ Certaines d'entre elles travaillent aussi au 3.12, étage de la greffe

³⁰ En guise de comparaison, le ratio ailleurs dans l'hôpital tourne généralement autour de 6 patients pour une infirmière, mais cela varie grandement entre les unités. Dans un hôpital pour adultes, ce ratio passe plutôt à une dizaine. Dans ce contexte, ce sont plutôt les préposés qui répondent aux cloches. Ils sont alors beaucoup plus nombreux qu'à Ste-Justine.

³¹ Quand on parle de « l'adulte », on fait référence aux services de santé réguliers, prodigués dans d'autres hôpitaux, en opposition aux services pédiatriques du CHUSJ. Aux alentours de 18 ans, les patients de l'unité sont transférés « à l'adulte ». Le rôle d'infirmière pivot existe aussi à l'adulte, mais avec des tâches et un contexte de travail un peu différent de celui de Ste-Justine. Elles y partagent le même rôle de coordination, mais ce ne sont pas elles qui administrent les traitements à leurs patients en service ambulatoire. (Lévesque-Boudreau et al., 2008)

Ne faisant pas partie d'un ordre, les préposés ne sont pas des professionnels en tant que tels, mais ils n'en sont pas moins des membres importants de l'équipe d'hémato-oncologie. Suivant généralement les demandes des infirmières, ils accomplissent diverses tâches relatives au matériel ou aux patients³². À la clinique externe et à l'étage d'hospitalisation (2.12), les préposés travaillent généralement en équipe de deux, ce qui leur permet de se diviser les tâches (on les voit rarement ensemble). En greffe (3.12), le préposé travaille seul.

Lorsque je fais référence aux intervenantes psychosociales, je désigne en fait les participantes à la réunion psychosociale hebdomadaire (du mardi après-midi). Parmi elles, on retrouve des psychologues, des travailleuses sociales, des éducatrices spécialisées, un intervenant en soins spirituels et des thérapeutes par les arts. J'ai choisi de parler d'elles comme un groupe en ne distinguant pas nécessairement leur profession. Ce choix méthodologique et discursif me semble justifié dans le contexte de l'analyse que je présente dans ce mémoire. En effet, quand je parle d'« équipe psychosociale », ce n'est pas que je rassemble artificiellement des professions qui me semblent « psychosociales », mais j'évoque une équipe qui s'est solidarisée notamment par la participation commune à une réunion hebdomadaire. Elles ont également un rythme et une organisation de travail très similaires, puis sont souvent perçues comme un groupe relativement homogène par les infirmières. Il existe des nuances entre les professions « psychosociales », notamment quant au type de relation entretenue avec le reste de l'unité et avec les patients, puis celles-ci ressortent dans mes analyses à l'occasion, moments où je me permets de différencier la profession à laquelle je fais référence, mais généralement, je fais référence à elles comme « intervenantes psychosociales » et je les cite de la sorte, sans préciser leur profession. Cela me permet aussi de protéger leur anonymat.

En plus des membres de l'unité et des médecins consultants que j'ai déjà évoqués, l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital est aussi très présente en hémato-oncologie. Celle-ci compte notamment une infirmière et certains médecins (dont deux hémato-oncologues) y sont rattachés. On peut aussi rencontrer à l'occasion des consultants de l'équipe d'éthique clinique de l'hôpital. Cette dernière est l'instance qui accompagne les prises de décision difficiles,

³² Mon intérêt pour eux remonte à avant l'entrée sur le terrain et est détaillé à la page 60

facilitant les discussions entre soignants et avec les familles, surtout dans les contextes de conflits et de grande incertitude.

2.2.4 Le quotidien de l'unité

Le quotidien des professionnels est réglé autour de l'hospitalisation des patients et de leurs visites à la clinique. Les médecins ont trois tâches principales plus directement liées aux patients entre lesquelles ils organisent une rotation.³³ Ils peuvent être aux étages d'hospitalisation, être en clinique (au rez-de-chaussée) ou être ailleurs dans l'unité, « aux consultations ». Même si cette recherche n'est pas axée sur les médecins, ces trois tâches sont importantes pour comprendre autour de quoi s'articule le temps des autres professionnels.

Lorsqu'ils sont en hospitalisation, on dit que les médecins sont « patrons ». Ils peuvent l'être au 2.12, communément appelé « l'étage », ou alors au 3.12, « la greffe ». Au 3.12, seuls les « greffeurs » peuvent être patrons. Les tâches sont similaires aux deux étages. Le patron arrive vers 9h, puis il entame la tournée médicale. Généralement accompagné d'un ou deux résidents puis d'un pharmacien³⁴, il rencontre une infirmière à la fois, dans une petite salle fermée située dans le poste (la « salle des consultants »). L'infirmière fait un topo au médecin des patients dont elle s'occupe cette journée-là, puis le médecin consulte le dossier du patient, pose quelques questions, ajuste les prescriptions avec le pharmacien, puis le groupe se déplace vers les chambres des patients. Le médecin fait un court examen, échange avec l'enfant et les parents, puis on passe au patient suivant. Ainsi, le médecin voit toutes les infirmières et tous les patients hospitalisés ce jour-là. La tournée médicale continue généralement jusqu'au milieu de l'après-midi, puis, par la suite, le patron vaque à ses occupations, mais il reste la ressource principale pour les infirmières à l'étage pendant la journée. C'est lui qu'elles appellent si elles ont des questions, si un événement médical les préoccupe, si elles pensent qu'il faudrait prescrire quelque chose.

À la clinique, les médecins voient les patients qui ne sont pas hospitalisés. Ceux qui sont en traitement viennent généralement le matin, puis l'après-midi est réservé aux patients

³³ Les médecins font une rotation entre ces trois tâches principales environ aux quinze jours. Ils ont aussi des tâches administratives et d'autres liées à la recherche, que je n'ai pas observées.

³⁴ En greffe, s'y ajoute une nutritionniste.

en rémission. Lorsqu'ils sont en clinique, ils sont un peu les ressources des infirmières pivot. Elles vont régulièrement les voir pour leur faire signer divers documents, des requêtes, des prescriptions. Lorsqu'ils sont en clinique, les médecins sont aussi plus disponibles pour des échanges informels avec les pivots qui s'occupent des mêmes diagnostics qu'eux.

Lorsqu'on dit qu'ils sont « aux consultations », les médecins sont responsables des patients qui ne sont pas hospitalisés en hématologie, mais qui ont des diagnostics d'hématologie, ou pour qui une demande de consultation en hématologie a été faite. Ils vont donc se promener un peu partout dans l'hôpital, consultent les dossiers des patients, échangent avec les infirmières, ajoutent des notes, puis rencontrent les familles. C'est aussi eux qui se font appeler lorsqu'un intervenant dans l'hôpital doit poser des questions à un hématologue³⁵.

Le temps des infirmières est en quelque sorte réglé autour de ces trois activités. C'est aussi le cas des intervenants psychosociaux. Ils ont des rendez-vous avec leurs clients (enfants, parents), mais ceux-ci passent toujours après les rendez-vous médicaux. Si le médecin a pris du retard, il leur faudra s'ajuster. Il leur arrive aussi de vouloir visiter un patient hospitalisé. Dans ce cas, il leur faut le faire avant ou après la tournée, passer voir dans la chambre en espérant qu'il n'y ait personne ou que l'enfant ne soit pas parti en examen ailleurs dans l'hôpital et, dans l'éventualité où ils ne seraient pas en mesure d'effectuer la rencontre désirée, repasser plus tard.

Enfin, le quotidien des médecins, infirmières et intervenantes psychosociales est aussi marqué par de nombreuses réunions. Certaines sont très médicales, comme celle du mercredi matin, à laquelle assistent plusieurs spécialités médicales, résidents, pathologistes, etc.; d'autres, très psychosociales, comme celle du mardi après-midi qui réunit travailleuses sociales, psychologues, éducatrices spécialisées, etc. Les réunions les plus mixtes sont des réunions mensuelles qui regroupent médecins, physiothérapeutes, ergothérapeutes, infirmières pivots, psychologues et travailleuses sociales. On en compte trois : une pour les tumeurs

³⁵ De la même façon, pendant les tournées, le patron peut vouloir échanger avec une autre spécialité, il appelle donc le gynéco-, dermato-, néphrologue, etc. aux consultations. Les infirmières aussi appellent à l'occasion des consultants. Quand ces derniers viennent en hématologie, on les reconnaît facilement, car ils semblent généralement confus au sujet des codes du lieu et ne connaissent manifestement personne.

solides, une pour les tumeurs cérébrales, puis une pour les leucémies. En oncologie, la plupart des décisions semblent prises davantage de façon informelle. Les instances les plus « décisionnelles » semblent être ce qu'on appelle des PII, ou plan d'intervention individualisé. Généralement organisés par les infirmières pivot, ceux-ci rassemblent les intervenantes³⁶ concernées par une situation donnée (un enfant), généralement lorsque celle-ci fait obstacle au traitement. Les parents sont parfois conviés. Le PII sert à s'entendre sur un guide de fonctionnement pour tout le monde qui interviendra auprès d'un patient. Elles donnent lieu à un document, aussi nommé PII, qu'on ajoute au cartable du patient et qui donne les lignes directrices de ce à quoi on s'est entendu lors de la réunion.

2.2.5 Parcours d'hospitalisation

Les parcours d'hospitalisation des patients sont très variables, déjà, selon leur diagnostic, mais ensuite, selon la façon dont ils réagiront au traitement. Globalement, on peut dire que de plus en plus, les enfants suivent des traitements sans être hospitalisés, donc les enfants se rendent à la clinique, à des intervalles variables, pour recevoir leur chimiothérapie. Ils sont souvent hospitalisés en début de traitement, puis le sont de nouveau s'ils développent des complications, ou alors si leur protocole (de soin, médicamenteux ou autre) prévoit des hospitalisations. C'est uniquement s'ils reçoivent une greffe de moelle osseuse qu'ils seront hospitalisés au 3.12.

Les enfants souffrant de cancer sont presque tous « sous protocole ». Cela signifie qu'ils suivent le plan de traitement le plus à jour selon l'état des connaissances en recherche oncologique. C'est leur protocole qui dicte le type, le nombre et le rythme des chimiothérapies, par exemple. C'est la marche à suivre selon le type de cancer qu'a l'enfant, et ses réactions aux traitements guideront la suite, jusqu'à rémission ou épuisement des traitements disponibles. Ainsi, lorsqu'on arrive au bout du protocole, qu'aucune des chimiothérapies, radiothérapie ou chirurgie prévues ne fonctionne ou que les radiographies montrent une progression ou non réponse des tumeurs, on se doute bien que c'est les soins palliatifs demeurent la seule option. Les parents se voient alors proposer des traitements de phase 1, mais ceux-ci servent généralement à tester la toxicité d'un médicament et ne pourront

³⁶ Généralement des équipes psychosociales et de réadaptation (ergothérapeutes et physiothérapeutes)

pas sauver l'enfant; au mieux, ils en prolongeront un peu sa vie³⁷. À l'étage, au poste des infirmières, on retrouve un cartable à anneaux pour chaque patient. On y retrouve son protocole, son plan d'intervention, puis l'ensemble des prescriptions et requêtes qui ont été faites pour lui durant l'hospitalisation, ainsi que les notes des hémato-oncologues, des consultants et des infirmières.

2.3 Journal de bord de l'ethnologue

Ce « journal de bord » de l'ethnologue tente en quelque sorte d'insuffler la vie dans le projet de recherche et le milieu qui ont été décrits jusqu'à maintenant. Il s'agit d'une construction narrative basée sur mes notes de terrain. Elle vise à mettre en contexte le projet, à rendre compte du processus de recherche et à exposer la posture et le regard qui ont guidé les résultats et analyses qui seront présentés aux chapitres suivants.

2.3.1 Arrivée dans le milieu

Les premiers contacts que j'ai eus avec le CHUSJ ont été virtuels dès l'été 2016, presque un an avant d'entrer sur le terrain. J'ai dû traverser les méandres bureaucratiques de l'hôpital pour être intégrée au Centre de recherche et pour obtenir mon certificat d'éthique. Cependant, le centre de recherche comprenait mal que je fasse une maîtrise sans financement. Le type de projets, très personnels, réalisés dans un deuxième cycle en sciences sociales semble inédit en sciences de la santé, où les étudiants se joignent plutôt aux projets et aux laboratoires – déjà financés – de leur direction de recherche. Je dois admettre que l'apprentie anthropologue habituée à devoir travailler en marge de ses études était un peu surprise d'apprendre que, pour être admis au centre de recherche, les étudiants devaient avoir un financement d'au moins 15 000\$ par année. Les chiffres que j'entendrai par la suite au courant de ma recherche n'auront cessé de m'impressionner; l'été de mon terrain ayant vu un engagement de 22 millions de dollars de la fondation Charles-Bruneau pour la recherche en

³⁷ Le parcours présenté ici est un parcours sans greffe. Cette recherche est axée sur l'oncologie générale et les enjeux entourant la greffe ne sont pas étudiés. Ils le sont toutefois dans les travaux de Fortin, qui s'est intéressée aux enjeux de prise de décision et à la fin de vie en greffe de moelle osseuse, aussi à Ste-Justine (Fortin, Le Gall, & Dorval, 2016; Fortin, Le Gall, Duval, & Payot, Soumis)

immuno-hémato-oncologie, par exemple³⁸. Après que mon équipe de direction et moi-même ayons assuré le centre de recherche que je consentais à ne pas être financée pour ma recherche, il ne restait plus qu'à recevoir mon approbation éthique.

L'obtention de mon certificat d'éthique a été un long processus, notamment bureaucratique, mais les différences de cultures scientifiques semblent aussi avoir été un enjeu. En effet, il s'agit d'un univers biomédical, peu habitué à la recherche qualitative, encore moins en sciences sociales. Par exemple, parmi les critiques faites à mon protocole de recherche, on me reprochait un nombre d'entrevues imprécis. En effet, j'avais proposé 8 à 10 entrevues. Mes réponses au comité d'éthique ont parfois été l'occasion d'expliquer la méthode inductive chère à l'anthropologie, mais pour certaines choses, il me semblait plus facile de jouer le jeu. À demi amusée, j'ai remplacé mon « 8 à 10 » pour un « 10 », sans pour autant considérer devoir m'en tenir à ce nombre. Après quelques allers-retours avec le comité, j'ai enfin reçu l'approbation éthique tant attendue et j'ai pu commencer ma recherche, près de six mois après avoir soumis ma demande initiale.

2.3.2 Mon quotidien de chercheure

Lors de mes premières visites à Ste-Justine, je me perdais constamment. J'avais la ferme impression de débarquer dans un labyrinthe. Les couloirs semblaient tous déboucher vers les mêmes ascenseurs; je ne savais pas quelles portes j'étais autorisée à traverser, ce qui me rendait souvent craintive de me retrouver dans un lieu qui m'était interdit. Dès que je sortais des espaces « publics » – salles d'attente des cliniques externes, hall d'entrée, cafétérias –, je redoutais de me faire interpeler. Dans mon empressement d'avoir l'air de savoir où j'allais, je tentais d'adopter la même allure empressée que tous ces professionnels qui traversaient les couloirs en coups de vent, reconnaissables soit à leur uniforme, soit à la

³⁸ Je ne cherche pas ici à blâmer le milieu en aucune façon. Le type de recherche qui y a lieu implique certainement beaucoup plus de frais que celle en sciences sociales, et il serait absurde de tenter de les comparer, mais je tente dans une perspective réflexive d'expliquer mon regard. Dans mes yeux plutôt habitués à fréquenter des organismes communautaires, où on peine à trouver assez de sous pour payer l'ensemble des employés à temps plein, faire de la recherche dans un contexte aussi débordant de ressources s'est révélé ébranlant. Qu'on soit d'accord ou non avec cette répartition des ressources, elle témoigne de priorités sociales et valorisation différenciées des différents services à la collectivité.

carte d'identité pendant à leur cou. Cela m'a valu de manquer quelques tournants et de m'éloigner parfois de ma destination.

J'ai fini par comprendre que l'hôpital était divisé en blocs, puis que chaque bloc comptait plusieurs étages. Donc si on dit que les chambres d'hémato-oncologie se trouvent au 2.12, c'est qu'elles sont au 2^e étage du bloc 12. Ensuite, à partir du moment où j'ai fait faire ma carte d'identité, je me suis soudainement sentie beaucoup plus à ma place. De fait, les quelques fois au cours de mon terrain où je l'ai oubliée chez moi, je me suis sentie un peu nue. Une fois admise au centre de recherche, tout s'est enclenché très rapidement. On m'a donné un code pour accéder à internet et ouvrir une session sur les ordinateurs de l'hôpital, ainsi que la clé de mon bureau. Situé au A-555, celui-ci défie la logique de numérotation des salles que j'avais fini par comprendre. Il est certes au sous-sol A, mais pas au bloc 5. Pour s'y rendre, il faut plutôt traverser le bloc 7 et entrer dans une espèce d'excroissance qui rappelle les passerelles permettant de passer du terminal d'un aéroport à la porte de l'avion. Heureusement, j'ai rapidement mémorisé le chemin permettant de m'y rendre, notamment pour pouvoir y diriger les gardes de sécurité qui m'ont accompagnée à plusieurs reprises pour débarrer la porte de mon bureau hors duquel je m'étais enfermée.

Pour aller sur mon terrain, j'ai choisi de troquer mon uniforme d'étudiante souvent dépareillée pour une tenue qui me semblait moins détonner dans l'univers un peu plus formel de Ste-Justine. D'abord, j'ai remarqué qu'on y apercevait rarement de la peau, donc je m'enfermais dès mon arrivée dans mon bureau afin d'échanger mes shorts pour des pantalons et je couvrais ma camisole d'un cardigan. Par ailleurs, comme une grande partie du personnel d'hémato-oncologie porte un uniforme ou alors est habillé de façon plutôt décontractée, je n'ai pas fait de transformation majeure de ma garde-robe. De toute façon, la fameuse carte d'identité était mon laissez-passer et, même avec mon allure un peu différente, je passais inaperçue tant que je la portais à mon cou.

Mon bureau est devenu mon refuge. C'est là que j'allais me reposer entre deux séances d'observation; fermer les yeux un instant; à quelques reprises, même, m'assoupir sur le plancher. La fenêtre donnant sur le stationnement m'est devenue familière, c'est là que mes yeux se perdaient pendant que je tentais de retranscrire mes notes au propre. Les longues heures d'observation compromettaient cette « bonne pratique »; je finissais souvent la journée

beaucoup trop fatiguée pour pouvoir ouvrir un ordinateur et, comme ce peut être le cas pour des chercheurs inexpérimentés, les notes brouillonnes se sont souvent accumulées trop longtemps – j’y reviendrai en présentant les limites de la recherche.

2.3.3 Entrée sur le terrain : les réunions

Je suis réellement « entrée sur le terrain » à la fin février, par la réunion psychosociale. Pendant trois semaines, je me suis contentée d’assister à cette rencontre hebdomadaire d’environ 2h. J’ai pu m’y familiariser avec l’équipe psychosociale. Ensuite, j’ai commencé à fréquenter la réunion médicale du mercredi matin, ainsi que les réunions « tumeurs solides » et « neuro-onco ». À cette étape, la réunion psychosociale me frappe d’abord par la solidarité que je devine entre ses membres. Les intervenantes elles-mêmes évoquent les membres de la réunion comme une équipe à part (« nous », « notre gang »). Rassemblant en moyenne une dizaine de personnes, selon les disponibilités de chacune (sur un total d’une vingtaine d’intervenantes qui s’y présentent à l’occasion), il y règne une ambiance assez intime : les intervenantes s’y tutoient et elles rigolent ensemble à l’occasion. Leurs interventions sont souvent précédées d’expressions du genre de « j’ai l’impression que », « mon feeling c’est que », « je pense que ». Il leur arrive aussi d’évoquer leurs réactions ou leurs sentiments par rapport à une situation : « ça donne le goût de la prendre [dans tes bras], t’as le goût de la prendre la maman ». Pendant ces premières semaines, j’en arrive presque à oublier que je fais mon terrain en oncologie, tant la maladie est périphérique dans les enjeux qui y sont abordés. Les deuils, les difficultés familiales, les problèmes d’argent sont, dans la vie de ces familles, souvent causés ou du moins exacerbés par le cancer, mais ce sont des réalités avant tout humaines et c’est de cette façon qu’elles sont appréhendées par les intervenantes. On mentionne à l’occasion les protocoles et les traitements, mais parfois pas du tout. On parle beaucoup plus de confort que de traitement, de guérison ou de maladie.

Lorsque j’évoque en réunion psychosociale que je me présenterai le lendemain matin dans la même salle pour la réunion d’oncologie, une intervenante me répond « ah tu vas voir, c’est très différent... nous on s’est fait dire de pas y poser trop de questions. Moi je n’y vais plus ». Un peu nerveuse, je me présente le mercredi matin au poste des infirmières pivots. À 7h45 du matin (la réunion est à 8h), j’enfile ma carte d’employée en traversant la passerelle du

rez-de-chaussée et je pénètre dans une clinique presque vide – les parents arrivent effectivement généralement vers 8h30. Cependant, au poste, quatre infirmières pivot (sur dix) sont déjà arrivées. Deux d’entre elles semblent parfaitement absorbées devant l’écran de leur ordinateur et les deux autres discutent gaiement. Je les interpelle en me présentant et en disant que je suis sensée rejoindre Laura³⁹, que je ne connais pas, mais avec qui j’ai été jumelée par la gestionnaire clinico-administrative de la clinique externe. Elles ne semblent pas surprises de ma présence, dont elles ont manifestement été averties. Je me demande si elles se souviennent de la petite présentation de mon projet que j’avais faite à la fin janvier. J’en doute. Elles semblent des personnes très occupées. Laura est en fait en train de se changer dans le « bunker », m’informent-elles. Non pas un refuge en cas de catastrophe nucléaire, le bunker est en réalité une petite salle fermée, adjacente au poste, où les infirmières pivots laissent leur matériel personnel et où elles ont l’habitude d’enfiler leur uniforme. C’est aussi là qu’ont lieu les discussions trop délicates pour être menées au poste, où il y a énormément d’allées et venues, que ce soit pour avoir la paix ou pour des raisons de confidentialité.

Laura me salue, attrape son déjeuner en vitesse et nous descendons au deuxième sous-sol pour la réunion. Nous arrivons tout juste pour le début et elle m’indique de m’asseoir à la table, à côté d’elle. Je regarde autour de moi. Je me trouve sur la même scène que la veille, mais la pièce qui y est jouée est radicalement différente. Plutôt que la dizaine d’intervenantes installées autour de la table, je suis dans une salle remplie à craquer. Le long de deux des murs sont alignées des chaises, occupées par des pathologistes, des infirmières de recherche, des archivistes, des ergothérapeutes, qui interviennent généralement moins que les médecins installés autour de la table. Le regard de tous est tourné vers un écran à l’avant, où un radiologiste présente des images de scans et de radiographies, parfois remplacé pour quelques minutes par des pathologistes accompagnés de diapositives de masses roses ou de points rouges et bleus qui sont, semble-t-il, des images des cellules cancéreuses des patients. Une poignée de résidents et de médecins de l’hôpital Notre-Dame nous accompagnent aussi

³⁹ Pour protéger l’anonymat des participants et des participantes, tous les noms ont été changés. J’ai aussi changé des détails pour camoufler les situations et éviter qu’on ne reconnaisse des cas. En outre, ce n’est pas parce que deux citations sont attribuées au même pseudonyme qu’elles sont nécessairement de la même personne. Seul ce qui était important pour l’analyse a été scrupuleusement respecté.

virtuellement; la réunion est filmée et rediffusée là-bas en direct. C'est Laura qui me chuchote la profession des gens dans la salle, mais même elle ne connaît pas tout le monde. La réunion semble suivre un script assez rigide : un résident décrit un cas, puis s'interrompt pour laisser parler les spécialistes concernés lorsque pertinent. Plusieurs lisent un texte ou au moins se réfèrent à leurs notes. Laurence, une infirmière pivot, se manifeste à quelques reprises pour donner des précisions sur les examens réalisés ou sur ceux qui restent à faire. Elle et le médecin traitant du patient sont les seuls qui ont une vue d'ensemble, le radiologue étant au courant de ce qui entoure les images et la prise des images, les chirurgiens de la chirurgie, les pathologistes des cellules, etc.

Quelques jours plus tard, je me présente de nouveau au poste des infirmières pivots pour me joindre à une réunion « tumeurs solides ». Elles sont quatre infirmières pivots à s'y rendre aussi. En chemin, elles croisent Dre Vallier, une oncologue. Ensemble, elles se demandent quels autres médecins seront présents. Laurence répond que Dr Marcoux serait probablement là : « Jean m'a dit qu'il allait venir : j'lui ai donné de la tarte hier. Y va venir. » Elles s'esclaffent. De fait, il y est, accompagné d'un collègue oncologue et d'un résident. On compte donc quatre médecins, quatre infirmières pivots, trois physiothérapeutes, deux ergothérapeutes et une psychologue. Cette réunion est beaucoup moins formelle que celle du mercredi matin. Animée par une infirmière pivot, on y aborde des problématiques diverses liées au traitement, à la réadaptation, puis, plus rarement, à des enjeux psychosociaux.

Ces trois types de réunion sont les principaux auxquels j'ai assisté. Il y en a plusieurs autres, mais qui sont beaucoup plus difficiles à trouver, car organisées au gré des besoins de se rencontrer, souvent pour une problématique très précise. Les plans d'intervention individualisés (PII), notamment, sont un type de réunion que j'ai eu à peine l'occasion d'observer, notamment car je n'en ai découvert l'existence qu'à la fin de mon terrain et qu'il m'était difficile de savoir où et quand elles allaient avoir lieu.

2.3.4 La clinique

C'est seulement au début mai, donc près de deux mois après avoir commencé à observer des réunions, que j'ai réalisé mes premiers *shadowings*. À ce point, je n'avais pas encore l'impression d'avoir suffisamment gagné la confiance des intervenantes psychosociale

pour leur demander de les accompagner pendant toute une journée. À la clinique (donc auprès des pivots), j'avais l'avantage de pouvoir passer par ma codirectrice, gestionnaire clinico-administrative, pour me jumeler avec une infirmière. C'est ainsi que j'ai eu rendez-vous avec Laurence, une infirmière pivot, un mercredi matin.

J'accompagne Laurence à la réunion médicale du mercredi matin, suite à laquelle elle discute un instant avec « son » médecin de programme, c'est-à-dire un des médecins responsables des patients atteints du type de tumeurs dont elle est aussi responsable. Elle échange des plaisanteries avec un résident et remonte au poste des infirmières. Contrairement aux autres postes (au 2.12. et au 3.12), les infirmières de la clinique ont des bureaux assignés avec leurs ordinateurs respectifs. Elle jette un coup d'œil à sa liste de patients et appelle Sacha à l'intercom, le premier de la journée. Elle va à sa rencontre dans le dortoir, lui pose quelques questions pour savoir comment se passe sa récupération d'une chirurgie qu'il a subie quelques semaines auparavant et échange avec ses parents. En même temps, elle vérifie son pansement et envoie une photo de la plaie à l'aide de son téléphone cellulaire au chirurgien, qui travaille dans un autre hôpital. Lorsque vient le temps de le peser, elle demande l'aide d'un préposé, qui s'y affaire avant de repartir avec la balance.

Ensuite, elle a une rencontre rapide avec la maman et le médecin traitant de Paula, dans une des « salles des consultants » de la clinique, où les médecins rencontrent leurs patients. On vient de parler de son cas à la réunion et il a été suggéré qu'elle reçoive des traitements de radiothérapie. C'est ce qu'ils proposent à la mère. Laurence parle peu, mais elle fait un câlin à cette dernière avant que les trois ne se séparent. Plus tard, elle remplit des requêtes à faire signer au médecin – « sont vraiment gâtés nos médecins, on fait plein d'affaires à leur place » – et elle profite du moment où elle les lui dépose pour lui faire un topo sur une patiente qu'il s'apprête à rencontrer pour la première fois. Nous croisons un pharmacien venu discuter d'un changement de médication avec une infirmière pivot; un enseignant qui donne des cours aux enfants hospitalisés tourne autour du poste.

Une infirmière auxiliaire passe devant le poste : « dans 25 minutes je m'en vais manger ». Il est 12h30, mais Laurence n'a pas encore eu le temps de prendre son heure de diner. Elle doit aller rencontrer un patient hospitalisé au BUS, qui vient de recevoir un diagnostic de cancer. Les membres de l'unité d'hémo-oncologie quittent très rarement le

bloc 12, excepté les médecins et les préposés aux bénéficiaires. Nous nous rendons en pédiatrie générale, à une dizaine de minutes de marche du centre de cancérologie. Laurence se déplace dans le BUS en hésitant, après tout il a été inauguré il y a moins de six mois. Elle trouve le poste des infirmières et cherche le cartable de Gabriel, son nouveau patient. Elle échange aussi quelques mots avec l'infirmière qui s'occupe de lui aujourd'hui, avant de pousser, en cognant, la porte de sa chambre. Aujourd'hui, elle se contente d'initier un premier contact. Elle remet sa carte aux parents de Gabriel puis promet d'aller les visiter lors de son arrivée au 2.12.

Après avoir quitté le BUS, Laurence revient au bloc 12 et se réinstalle à son poste. Une travailleuse sociale l'apostrophe pour discuter d'un conflit assez sérieux entre les parents divorcés d'un patient. À 14h45, elle fait un petit topo d'où en sont ses patients à une collègue qui a déjà mangé et elle se dirige d'un bon pas vers la salle à café pour manger son lunch en vitesse. À son retour au poste, 30 minutes plus tard, il ne lui reste plus qu'une chimiothérapie à administrer. À cette heure, le poste est plutôt tranquille et on y discute plus informellement. Laurence profite ensuite du ralentissement de fin de journée pour retourner des appels et répondre à des courriels; l'agente de bureau a passé la journée à déposer sur son bureau des petits papiers blancs à cet effet. Ceux-ci font compétition aux divers *post-its* ornant son écran d'ordinateur. Autour de son poste sont également collées des photos d'enfants en rémission, des cartes de remerciements et aussi des photos souvenirs de ceux qui sont décédés. Vers 17h, Laurence va se changer dans le bunker et je la quitte, étourdie par le rythme effréné de la clinique externe.

2.3.5 L'étage

Les infirmières pivots ont des quarts de travail semblables à ceux des intervenantes psychosociales et de l'équipe de réadaptation, c'est-à-dire du lundi au vendredi et de 8-9h à 16-17h. On voit que les heures d'arrivée et de départ ne sont pas tout à fait fixes. En effet, c'est un contexte de travail marqué par l'instabilité et elles jouissent de suffisamment d'autonomie professionnelle pour avoir le loisir d'ajuster un peu leur horaire à leurs tâches. Cela est particulièrement vrai pour les infirmières pivots, et à leur sujet, j'ajouterais que la

charge de travail importante qui est la leur ainsi que l'imprévisibilité de la clinique implique qu'elles terminent souvent leur journée plus tard que prévu.

Aux étages d'hospitalisation (2.12 et 3.12), j'ai découvert un univers beaucoup plus régulier. Les journées sont divisées en trois quarts de travail : jour, soir et nuit. Chaque infirmière est responsable d'un maximum de trois patients qu'elles s'entre-confient pendant leur heure de diner.

Pour ma première journée d'observation à l'étage, j'ai rendez-vous avec Rosalie, une infirmière de l'étage. Je me présente au poste du 2.12, à 7h15, pile au moment de changement d'équipe entre les infirmières de nuit et celles de jour. Elles sont une dizaine, en équipe de deux, penchées sur des cartables rouges et à prendre des notes. L'infirmière de nuit fait un bref topo à celle de jour qui reprendra chacun de ses patients : son état, les événements pertinents de la nuit, ce qui lui est prescrit, les examens à faire, mais aussi son humeur et des informations sur le parent qui est présent. Difficile de me présenter dans ces circonstances et je ne veux ni avoir l'air d'espionner, ni être dans les jambes, alors je décide de descendre m'acheter un muffin au café.

Je descends un étage pour sortir du bloc 12 par la passerelle du rez-de-chaussée, traverse le hall d'entrée de l'hôpital et descends au premier sous-sol. Ici aussi, c'est animé. Je fais la file entre des hommes le stéthoscope au cou (un signe distinctif des médecins), des professionnels en uniforme et des parents, que je devine au fait qu'ils ne portent pas la fameuse carte d'employés. J'essaie d'épier discrètement celle que portent mes voisins, car j'ai compris qu'il y est inscrit le corps professionnel de chacun. Mon muffin poire et amande en main, je me redirige vers le 2.12.

C'est beaucoup plus tranquille. Quelques infirmières sont en train d'écrire dans des cartables. Un peu gênée, j'entre dans le poste et me présente, demandant si Rosalie est là. Elle est dans une chambre, alors je m'assieds au poste pour l'attendre. Au fond, une porte mène à une petite salle « des consultants », où le médecin qui est « à l'étage » aujourd'hui fait sa tournée. Une physiothérapeute est accotée dans l'entrée du poste. Elle discute avec un préposé et une infirmière. Un peu plus loin, à sa gauche, une intervenante psychosociale s'informe

auprès de l'agente de bureau d'où se trouve l'un de ses patients. Il semble parti ailleurs dans l'hôpital pour un examen.

Rosalie arrive et me salue. Le *shadowing* ne semble pas la troubler outre mesure, elle me dit avoir l'habitude que des étudiantes en stage la suivent de cette façon. Elle m'explique qu'elle était en train de changer le soluté de son patient, puis me montre sa feuille de route pour la journée. Elle s'y est fait un petit horaire des heures auxquelles elle doit donner des médicaments ou prendre des signes vitaux. Cependant, elle doit aussi « tourner » avec le médecin, mais ça, impossible de savoir quand. Lorsque j'entre dans la chambre de Martine avec elle, elle lui dit simplement « aujourd'hui j'ai une amie avec moi, elle s'appelle Mariette, est-ce que c'est correct pour toi ? », ce à quoi l'enfant acquiesce. Je me présente un peu plus à la mère, qui me porte toutefois très peu d'attention. Je semble visiblement être le dernier de ses soucis : les familles ont l'habitude de voir défiler les intervenants, les stagiaires, les étudiants. Rosalie m'avait bien dit, d'ailleurs, quand je m'étais assurée avec elle qu'elle était à l'aise avec ma présence dans les chambres : « c'est ben correct, les médecins rentrent ben avec leurs internes pis leurs résidents ». Rosalie prend la température de la petite et injecte le contenu d'une seringue dans son soluté. Au poste, elle inscrit quelques notes dans le cartable de Martine. Julie, une infirmière qui travaille au 3.12 aujourd'hui, descend, un peu bouleversée. Elle s'est chicanée avec une collègue. Catherine, l'assistante-infirmière cheffe, lui fait un câlin pour la consoler, une autre collègue lui frotte le dos affectueusement. J'observe, émue, la solidarité qui les unit.

Dr Lambert sort discrètement de la salle des consultants à la recherche d'une infirmière avec qui « tourner ». Rosalie est disponible, donc nous l'y accompagnons. Une pharmacienne est installée à un ordinateur au fond de la petite salle, mais elle est tournée pour faire face à Rosalie. Le médecin a une pile de cartables devant lui. Il en ouvre un et Rosalie commence une petite description de l'état du patient. Elle mentionne qu'il tousse un peu, mais ne fait pas de fièvre. Dr Lambert ne veut pas prescrire quelque chose tout de suite, ils décident de continuer à observer. Pour le deuxième patient, il regarde un scan avec Rosalie et lui montre un détail dessus. Il se demande quelle dose prescrire d'un médicament avec un nom de cinq syllabes que je suis incapable de noter et consulte la pharmacienne, qui se tourne vers son ordinateur, fait quelques recherches et effectue des calculs. Elle fait une suggestion au

médecin, qui prescrit ensuite le médicament. Après avoir parlé du troisième patient, les trois sortent pour aller visiter les enfants en personne. À l'extérieur du poste, Dr Lambert arrête un ballon de soccer que s'échangent deux patients, Nino et Lucas. Il rit et propose de vérifier tout à l'heure s'il ne peut pas arrêter le soluté de Lucas « comme ça tu vas pouvoir jouer au soccer avec Nino ». Les chambres sont parfois partagées entre deux enfants, chacun accompagné d'un ou deux parents, puis comme médecin, infirmière et pharmacien entrent déjà dans la chambre pour la tournée, ça me semble beaucoup de gens d'un coup; je choisis de rester au poste.

L'équipe se sépare généralement en deux pour le repas du midi, selon ce que chaque infirmière a à faire, certaines prennent leur pause à 11h30 et d'autres à 12h30. Comme il est déjà 12h20, je me dirige vers la salle à café pour attendre Rosalie. Je m'installe avec mon lunch et observe autour de moi. Nous sommes six assises à une grande table. Je suis la seule à ne pas porter l'uniforme bleu royal des infirmières. J'explique rapidement mon projet pour celles qui ne m'ont pas vue ce matin, notamment celles qui travaillent au 3.12 aujourd'hui et qui sont descendues diner. Elles semblent peu intéressées et vaquent à leurs occupations. Certaines sont bien concentrées sur leur cellulaire, d'autres discutent entre elles. Pendant que je sors un yogourt de mon sac, une infirmière me demande en riant si je les espionne. Je suis un peu gênée, mais avant que j'aie eu le temps de répondre une autre lui lance « mais non, faut bien qu'elle mange, elle aussi ».

Pendant l'après-midi, Laurence, que j'ai suivie lors de ma première journée d'observation à la clinique, se présente au poste. Elle échange quelques mots avec l'infirmière qui s'occupe de Gabriel, le nouveau patient que l'on a rencontré la semaine précédente. Elle est montée effectuer ce qu'elle appelle un « enseignement » de 2h. C'est l'initiation de Gabriel et de sa famille à leur nouvelle vie pour les prochaines années. Je demande à Laurence de me joindre à eux, ce qu'elle accepte. Pendant qu'elle leur fait son enseignement, on entend le « bip! » du soluté du garçon qui indique qu'il doit être changé; « j'ai pas envie de gérer ça », dit-elle en sonnait la cloche de Gabriel. L'infirmière de l'étage qui est à son chevet aujourd'hui arrive rapidement et s'affaire pendant que Laurence continue sa présentation. À la fin, en sortant de la chambre, je m'enfarge presque dans un enfant qui fait du tricycle, suivi de

près par son père portant son soluté derrière lui. Je regarde dans le poste, puis ne reconnais personne. Il est passé 16h, l'équipe de soir est arrivée.

2.3.6 L'univers psychosocial

J'ai commencé le *shadowing* auprès des intervenantes psychosociales à la fin mai. Je continuais à assister à la réunion psychosociale du mardi après-midi, mais c'est seulement lorsque j'ai croisé une intervenante dans le métro que j'ai osé lui demander de l'accompagner un jour de la semaine suivante.

L'univers « psychosocial » est assez différent de celui des infirmières. D'abord, elles n'ont pas vraiment de lieu de travail désigné, si ce n'est leur bureau. Elles passent leur journée à se promener entre la clinique, l'étage et l'unité de greffe, sortant même à l'occasion de l'unité pour visiter des patients hospitalisés ailleurs dans l'hôpital, ou alors pour se rendre à des réunions intraprofessionnelles où sont réunies des intervenantes rattachées à plusieurs unités. Lorsque je les accompagnais, je me retrouvais à passer de longs moments à les regarder prendre des notes à leur ordinateur, ou alors à devoir les attendre pendant qu'elles avaient des rencontres privées avec des enfants ou des parents. C'est pourquoi j'ai fait moins de *shadowing* avec elles qu'avec les infirmières, qui elles occupent des lieux où on observe au quotidien une grande quantité d'interactions, souvent réunissant des professionnels variés. Toutefois, ces observations plus intimes réalisées avec les intervenantes psychosociales ont été l'occasion de beaucoup d'échanges informels et m'ont permis de mieux comprendre l'univers dans lequel elles évoluent et leurs perceptions de leur rôle dans l'unité.

Les intervenantes psychosociales ne partagent pas le quotidien des enfants comme le font les infirmières. Elles font des incursions ponctuelles dans leur vie, à coup de quelques minutes ou d'une heure, pendant un mois, deux mois, un an... Elles sont appelées en cas de situations difficiles, quand un enjeu familial ou personnel accroche, puis entrave le travail de soin des infirmières. C'est pourquoi on ne retrouvera pas ici un récit de *shadowing* comme cela a été le cas avec les infirmières. Elles vivent à un autre rythme complètement que celui de l'unité, puis y jouent un rôle de visiteuses qui n'est pas sans rappeler le mien. Leurs bureaux sont installés dans des couloirs tranquilles où on voit, rarement, enfants ou familles qui s'y rendent seulement à l'occasion de rendez-vous.

2.3.7 Les préposés

Bien avant d'entrer sur le terrain, j'étais convaincue de l'importance d'étudier les préposés. Dans les mots que m'avait lancés une professeure pendant ma scolarité : « toi, Mariette...c'est sûr que tu dois étudier des rapports de pouvoir ». La lecture de textes sur les professions « subalternes » (Rapport, 2009; Selberg, 2013a) et sur le travail corporel (Dyer et al., 2008) m'avait convaincue de la pertinence de dépasser une conception normative du savoir, puis de ne pas limiter ma conception de l'interdisciplinarité à une vision fermée de ce qui constitue une « profession » ou une « discipline ». Partant de l'idée qu'une « profession » n'est rien d'autre qu'une construction sociale de légitimation d'un groupe social et d'un savoir que celui-ci s'approprie, je refusais d'aborder « l'interdisciplinarité » ou « l'interprofessionnalité » en excluant les métiers qui n'ont pas eu la chance de profiter du sceau, somme toute abstrait, de « profession » ou de « discipline ». Par exemple, d'un point de vue légal et administratif, comme les préposés, les éducatrices spécialisées ne sont pas considérées comme des « professionnelles », n'étant pas régies par un ordre. Toutefois, elles jouissent, à quelques exceptions près, d'un statut similaire à leurs collègues travailleuses sociales ou thérapeutes par les arts, qui elles, appartiennent à un ordre professionnel. Ce n'est pas le cas des préposés. Ils sont, au contraire, un bon exemple de la *powerlessness* décrite par Young (1990), recevant des ordres de tout le monde, n'en donnant à personne, et n'ayant jamais voix au chapitre sur le milieu dans lequel ils travaillent.

Ainsi, j'étais bien décidée à rencontrer les préposés. Pour saisir ce qu'on appelle « interdisciplinarité », j'ai pensé qu'il était pertinent de s'intéresser à ses limites. Inspirée par la proposition de Foucault, j'ai voulu me plonger dans leur univers qui n'est pas « dans le vrai » (Foucault, 1971), donc irrecevable dans une conception étroite de l'interdisciplinarité. J'aurais voulu ainsi saisir, par le négatif, ce qu'est une équipe de soin en hématologie.

Les préposés passent l'essentiel de leurs journées dans les mêmes lieux que les infirmières et partagent les mêmes quarts de travail que celles-ci. Toutefois, et cela sera approfondi au chapitre 4, bien qu'ils fréquentent les alentours du poste, il s'agit de lieux avant tout infirmiers. Ils sont aussi beaucoup plus en mouvement que les infirmières, sortant

régulièrement de l'unité pour faire ce qu'ils appellent des « commissions⁴⁰ ». C'est donc dans les espaces de rangement que les préposés fabriquent leur quotidienneté, leur « chez-soi » dans l'unité. Ma première expérience de la sorte a eu lieu pendant un moment de pause avec Dany, un préposé, qui m'a emmenée dans une salle pleine de literie et de matériel divers au fond de laquelle se trouvent une petite table et deux chaises. Nous nous installons devant une petite radio qu'il syntonise à un poste que je ne connais pas et qui propose un programme de musique caribéenne. C'est dans une salle similaire que Lydia, Jocelyne et Mario, trois préposés de soir, se rencontrent pour faire ce qu'ils appellent leur petite « thérapie », un moment où ils se retrouvent, malgré leur travail très solitaire, pour se plaindre, rire, se donner des nouvelles. Même s'ils jouent un rôle important auprès des patients et qu'ils valorisent fortement celui-ci, c'est leur familiarité avec le matériel qui les rend indispensables. En effet, en plus d'être ceux qui sont le plus au courant d'où trouver presque tout ce dont les infirmières peuvent avoir besoin pendant leur journée, ils développent des astuces pour mettre la main sur du matériel qui se trouve à l'extérieur de l'unité. Les préposés d'expérience en particulier utilisent leur réseau dans les autres unités pour emprunter ce qui viendrait à manquer au bloc 12. Dans les mots d'un préposé :

[une journée sans préposés], ça serait des infirmières en arrêt de travail. Ça serait ça. Parce que courir comme on fait, elles pourraient pas. Elles seraient tellement désorganisées... Parce qu'elles sont vraiment limitées...leur poste, les chambres, c'est leur périmètre, mais là faudrait qu'elles se promènent sur tous les étages...promener leurs patients, les ramener, ça serait...ça serait dur à envisager.

C'est pendant les deux derniers mois de mon terrain, au courant des mois d'août et septembre, que j'ai passé le plus de temps avec les préposés. J'ai aussi découvert auprès d'eux une autre facette de l'hôpital, ainsi que de l'expérience du terrain. Du côté des infirmières et des intervenantes psychosociales, je suis arrivée par des voies institutionnelles. Recommandée par ma codirectrice infirmière gestionnaire, j'utilisais mon certificat d'éthique et mon statut au centre de recherche (la fameuse carte !) pour légitimer ma présence dans les réunions et dans l'unité. Cela peut avoir influencé le type de relations entretenues avec les intervenantes, et peut-être une tendance à entretenir des rapports avant tout professionnels. Les préposés semblaient avoir peu d'intérêt pour les certificats d'éthique et le centre de recherche. Certes,

⁴⁰ Déposer des requêtes dans d'autres unités, se rendre à la banque de sang, aller chercher des médicaments, etc.

ils me voyaient trainer dans l'unité depuis plusieurs mois, mais j'ai tout de même été étonnée de la facilité avec laquelle j'ai pu les approcher. Fonctionnant par la méthode boule de neige, après avoir fait du *shadowing* avec un ou deux d'entre eux, ils m'ont recommandée auprès de leurs collègues du bloc 12 et j'ai passé toute la fin de mon terrain à les accompagner, et des liens chaleureux se sont aussi développés rapidement⁴¹. Lors des entrevues semi-structurées, ils m'ont systématiquement rencontrée à l'extérieur de leurs heures de travail et hors de l'unité⁴². Je comprends aussi mon expérience auprès des préposés comme un témoignage de la pertinence de l'observation participante. En effet, alors que j'étais résolument dans une posture d'observatrice passive auprès des infirmières et de la plupart des intervenantes psychosociales, il m'était possible d'aider les préposés dans leurs tâches, ce qui semble avoir facilité le développement de liens avec eux. Ajoutons que, comme me confiait un préposé : « tsé, ça arrive pas souvent qu'on s'intéresse à nous, alors on en profite ».

2.3.8 Un écosystème hospitalier

Dans ce journal de bord, en plus de faire le récit de ma collecte de donnée, j'ai essayé de commencer à esquisser les univers multiples qui traversent l'unité, laquelle forme d'abord en elle-même une espèce de microcosme, un « monde » dans le « monde » qu'est déjà l'hôpital. Celle-ci est divisée en trois lieux principaux, chacun occupant un étage distinct : la clinique, le 2.12 (étage d'hospitalisation) et le 3.12 (étage de la greffe). Ces lieux sont peuplés avant tout par des infirmières, dont les deux groupes les plus importants à retenir pour cette recherche sont les infirmières pivots, qui travaillent principalement à la clinique, et les infirmières des étages d'hospitalisation, qui travaillent au 2.12 et au 3.12. Celles-ci partagent

⁴¹ Nombre de préposés ont été généreux avec moi de bises et de câlins. Je ne saurais affirmer que l'humaine accompagnant la chercheuse n'a pas été influencée par ces contacts physiques forts les bienvenus et ayant peut-être aussi contribué au choix de faire autant de *shadowing* auprès des préposés.

⁴² Deux m'ont rencontrée dans mon bureau après leur quart de travail, deux dans un café et un autre chez lui. Les infirmières et les intervenantes psychosociales m'ont généralement rencontrée pendant leurs heures de travail, dans l'unité. Je soupçonne que cela témoigne notamment desdits liens chaleureux développés avec les préposés, qui facilitaient l'accès à leur côté plus personnel et moins professionnel. Par ailleurs, cela pourrait aussi être lié à un sentiment de contrôle moindre sur leur horaire et sur les lieux, faisant qu'il leur apparaissait finalement plus simple de me rencontrer hors du cadre de l'unité.

ces espaces avec des médecins et une diversité d'autres professionnels, dont les préposés et les intervenantes psychosociales. Se croisant parfois, vivant parfois en parallèle, ces différents groupes professionnels qui composent l'écosystème de l'unité d'hémo-oncologie du CHUSJ évoluent à des rythmes distincts dont j'ai fait l'expérience à différents moments du terrain et que j'ai cherché à rendre ici.

2.4 Forces et limites de la recherche

Il importe de recadrer le présent mémoire tout d'abord comme une première expérience de recherche anthropologique, qui vient avec une série d'écueils inhérents à ce type d'exercice. D'abord, il s'agit certainement d'une démarche exploratoire, qui implique des résultats exploratoires. Appréhender l'interdisciplinarité dans l'unité d'hémo-oncologie impliquait de s'intéresser à une immense diversité d'acteurs. Le temps et les ressources limitées ont fait que j'ai dû faire des choix et au final, comme on l'a vu dans la section principale, j'ai étudié principalement les infirmières, les préposés et les intervenantes psychosociales. C'est notamment pour cette raison que je n'ai pas documenté les perspectives des familles. Cependant, le choix qui a probablement eu le plus d'impact sur mes résultats a été celui de ne pas observer plus systématiquement l'équipe de réadaptation. L'ayant fait, j'aurais peut-être rédigé un tout autre mémoire, et il est impératif de garder en tête cette limite qui nuance grandement les résultats qui seront présentés dans les chapitres suivants. La difficulté d'accès aux espaces de décision (notamment le PII), puis mon intérêt pour le quotidien et les professions « subalternes », ont rendu plus ardues les analyses sur la prise de décision. Par ailleurs, c'est justement cette préoccupation pour ce qui sort du « décisionnel » qui me permet de documenter aussi la place des groupes les plus éloignés du savoir biomédical.

L'ampleur du projet a aussi eu des impacts en amont, sur la collecte de données. En effet, bien qu'elle facilite l'immersion, l'intensité des séances d'observation s'est révélée une entrave à la qualité de la prise de notes. Les longues séances d'observation, notamment en *shadowing*, ont l'avantage indéniable d'aider à comprendre le rythme de travail de la population étudiée et d'habituer les intervenantes à la présence de la chercheuse, qui finissent par l'oublier. Toutefois, il s'agit d'un exercice étonnamment épuisant pour l'observatrice, puis

je me suis retrouvée à plusieurs reprises à devoir mettre au propre quelques jours en retard des notes prises en vitesse. Je ne crois pas que cela ne remette en question les résultats qui seront présentés plus loin, mais cela s'est révélé poser un défi pour l'analyse. Malgré la quantité d'heures d'observation (entre 250 et 300), des notes à l'occasion incomplètes m'ont peut-être encouragée à abandonner des pistes qui auraient possiblement pu autrement être fructueuses.

Mon obstination à étudier les préposés, elle, peut être conçue autant comme une limite que comme une force. D'un côté, j'ai la satisfaction de ne pas m'en être tenue à appréhender l'interdisciplinarité d'une façon normative et de ne pas avoir reproduit dans ma recherche des hiérarchies entre les corps de métiers travaillant dans l'hôpital et les savoirs et les rôles de chacun d'entre eux. Cependant, de l'autre côté et comme on verra dans les sections suivantes, ils n'occupent pas dans mon analyse la place centrale qu'ils ont occupée dans mon terrain et je n'ai pas vraiment réussi à construire une question de recherche qui me permette à la fois de parler d'eux et de respecter mon sujet initial. Les préposés sont liés au paradoxe du fait d'étudier les marges de l'unité d'hémato-oncologie : comme elles en sont exclues, elles ne permettent difficilement d'avoir accès aux conflits et désaccords qui entourent les prises de décisions. Et ceux-ci sont des moments clés pour comprendre comment se joue l'interdisciplinarité, cristallisant les différences et les solidarités qui traversent l'unité. On verra au chapitre suivant que les moments de prise de décision sont essentiels pour comprendre le fonctionnement de l'unité. Cela illustre bien une des principales difficultés qui a jalonné l'ensemble de cette recherche : la tension constante entre mes intérêts de recherche, le projet que j'ai élaboré et la réalité du terrain que j'ai choisi.

C'est dans cette perspective que doit être compris ce chapitre méthodologique et ethnographique. Il donne certes des repères pour comprendre les résultats qui suivront, il entame une caractérisation de l'unité d'hémato-oncologie, des différents lieux qui la composent, des rythmes qui la traversent. Toutefois, en plaçant mon personnage de chercheure dans cette narration, j'ai aussi essayé de rendre transparent le processus qui a entouré la collecte de données ayant donné lieu aux résultats et aux analyses qui vont suivre. Ce chapitre a servi à expliciter mes choix, mes omissions, à montrer les présupposés que je portais avant d'entamer la recherche. J'ai cherché à témoigner de l'aspect artisanal et du caractère itératif du travail anthropologique.

Chapitre 3 : Trouver des solutions

Ce chapitre traite de l'actualisation de l'interdisciplinarité dans l'unité d'hémo-oncologie pour ensuite se pencher sur trois récits emblématiques illustrant trois pôles de l'interdisciplinarité au sein de l'unité. Ces vignettes me permettront d'aborder les facteurs qui influencent les divers modes de prise de décision dans l'unité à travers une distinction analytique entre « petites » et « grandes » décisions.

3.1 Valeur normative du travail d'équipe

Même si les données ne pourront être généralisées, il serait intéressant d'envisager une telle étude avec une autre population. L'équipe du service d'hémo-oncologie est à l'avant-garde des autres services en ce qui a trait à la mise en application des pratiques d'interdisciplinarité.

(Comité d'éthique à la recherche du CHUSJ, 5 octobre 2016)

Ce commentaire, fait par le comité d'éthique à la recherche du CHUSJ en réponse au protocole de recherche du présent projet, exprime bien la conception, présente autant au sein de l'unité qu'ailleurs dans l'hôpital, que l'équipe d'hémo-oncologie est plus « interdisciplinaire » que les autres. Les infirmières qui y travaillent, en particulier, estiment que la collaboration y est plus forte qu'ailleurs dans l'hôpital— et de fait, comme il sera montré au prochain chapitre, elles sont au cœur des relations « interdisciplinaires » de l'unité. Au-delà des nuances qui pourraient tempérer cette affirmation, on peut d'abord constater que le travail d'équipe en tant que valeur occupe au sein de l'unité une place de choix.

Cette valeur apparaît tout d'abord dans le discours du personnel de l'unité. En effet, lorsque questionnées les qualités d'un « bon médecin », presque toutes les intervenantes ont évoqué au moins une fois en cours d'entretien la capacité à travailler en équipe. Cette qualité a aussi été mise de l'avant lorsqu'il s'agissait de définir une bonne infirmière ou une bonne travailleuse sociale. Lorsqu'interrogées au sujet de tensions ou conflits potentiellement vécus au travail, plusieurs intervenantes ont peiné à trouver un exemple. Elles ont toutes réussi à en décrire un après réflexion, mais en insistant souvent qu'il s'agissait plutôt d'un désaccord que d'un conflit : « Je dirais...c'est pas un problème, c'est juste que des fois la communication peut être difficile. Moi ça m'empêche pas de...je dirais pas que c'est un conflit. On aimerait

que ça se passe mieux... » (travailleuse sociale). De plus, lorsqu'incitées à circonscrire leur équipe de travail, plusieurs intervenantes évoquent une équipe intradisciplinaire, en mentionnant toutefois qu'elles devraient probablement dire toute l'unité : « faudrait dire, je pense, toute la clinique externe...tout le bloc...mais ben honnêtement, ça serait plus la clinique externe de l'onco » (infirmière pivot). Ainsi, chez les intervenantes, bien qu'on se représente comme plus « interdisciplinaire » que d'autres unités et qu'on valorise cette caractéristique, on considère que l'interdisciplinarité est plus présente dans le discours que dans la pratique quotidienne.

Dans les échanges informels, c'est du côté des « gestionnaires » qu'on entend le plus parler d'interdisciplinarité. Chez l'équipe psychosociale notamment, c'est lors de la visite de représentantes du MESSS qu'on reprend quelques mots-clés et idées fortes de l'interdisciplinarité, comme discutés précédemment (cf chap.1, p.6). Les représentantes parlent de « voir le patient dans sa totalité », de « s'entre-influencer, se stimuler, se garder créateurs ». On identifie aussi certains défis rencontrés fréquemment par les équipes psychosociales en contexte pédiatrique, telles que la tendance des équipes de se fragmenter ou les relations parfois difficiles avec les médecins et les infirmières.

L'interdisciplinarité est en outre mise de l'avant lors des journées scientifiques de l'unité d'hémo-oncologie⁴³, où les projets de recherche présentés comportent généralement un volet interdisciplinaire. La journée elle-même semble pensée pour provoquer des rencontres entre les divers professionnels de l'unité. Tous les groupes professionnels sont invités à assister et les présentatrices décrivent et surtout, vulgarisent, une recherche ou une intervention. Lors des présentations, les spectateurs présents dans la salle se regroupent pour la plupart en groupes intraprofessionnels. On remarque que les difficultés à appliquer l'interdisciplinarité dans la pratique quotidienne se retrouvent symétriquement dans les tendances au regroupement intradisciplinaire lors des moments informels comme ces journées de recherche. Plus précisément, la journée semble être destinée principalement aux infirmières, les présentations étant adaptées, en prévision ou en réaction, à un public presque exclusivement infirmier – on n'y compte effectivement presque aucun médecin (excepté chez

⁴³ Ce sont deux journées de conférences où des intervenantes, des médecins, des chercheurs de l'unité sont invités à présenter des réalisations, des recherches, des pratiques professionnelles.

les présentateurs) et d'intervenantes psychosociales, et aucun préposé. Cette composition de l'auditoire peut s'expliquer d'une part par le fait que, bien qu'elles ne soient pas payées pour assister aux conférences, celles-ci sont accréditées comme formation continue pour répondre aux exigences de leur ordre professionnel. D'autre part, on peut aussi y observer la tendance de l'unité à placer les infirmières au centre des pratiques interdisciplinaires – j'y reviendrai au chapitre suivant.

En bref, on retrouve dans l'unité d'hémo-oncologie un discours sur l'interdisciplinarité cohérent avec la littérature grise évoquée précédemment (cf. chap.1) : on insiste sur son importance, en précisant toutefois rarement qui est inclus et comment la mettre concrètement en pratique.

3.2 Trois récits

Les trois récits qui suivent illustrent autant de facettes de l'interdisciplinarité⁴⁴. Ceux-ci seront d'abord discutés séparément, et ensuite, en fin de chapitre, de façon transversale afin de faire ressortir quelques grandes idées par rapport aux processus de prise de décision dans l'unité. Une première situation montre ce qui se passe quand l'interdisciplinarité se manifeste en action, dans une situation qui relève du « quotidien » du soin. La seconde est un exemple de discussion plus théorique au sujet d'un enjeu relevant de problèmes périphériques au traitement, puis finalement, je présente un troisième récit où une situation éthique plus difficile se présente à l'unité.

Récit 1 : Peur des seringues – l'interdisciplinarité informelle en action

Un mardi après-midi, je me présente à la réunion psychosociale. En faisant le tour de la liste des nouveaux hospitalisés à l'unité, le groupe discute la situation particulière de Tristan, un enfant traumatisé des piqûres. Il crie et pleure quand vient le temps d'une prise de sang. L'assistante-infirmière cheffe partage sa pratique dans cette situation particulière. Lorsqu'elle doit faire une prise de sang, elle s'assure toujours de dire aux enfants qu'elle en a pris juste un petit peu « je t'en ai laissé plein ! »⁴⁵. Il s'agit d'une pratique inspirée d'une psychologue,

⁴⁴ Cette typologie, on le verra plus loin, est aussi appuyée par mes entrevues et par d'autres observations.

⁴⁵ Semble-t-il que la peur de se faire prendre « tout son sang » soit une peur assez fréquente chez les enfants.

qu'elle applique depuis un certain temps. La même psychologue suggère de dédramatiser les seringues aux yeux de Tristan, peut-être faire une chanson, déconstruire le mot, « le maganer ». Elle lance des suggestions d'association d'idées et de sons : « pipi, caca, piqure ». Quelqu'un propose de faire appel aux Docteurs Clown⁴⁶ pour cela. La psychologue suggère aussi de jouer avec des seringues sans aiguille. C'est l'éducatrice spécialisée qui se voit confier la responsabilité de transmettre ces idées aux infirmières du 2.12. Étant en pratique de « shadowing⁴⁷ » avec cette dernière, je la vois croiser un Dr Clown et lui demander une chanson qui dédramatiserait les piqures pour Tristan. Il commence à improviser dans le corridor. L'éducatrice et moi nous déplaçons ailleurs dans l'hôpital cette après-midi-là, mais à notre retour à l'unité (un peu plus tard en après-midi) nous découvrons un espace de soin pris d'assaut par une bataille d'eau menée par des infirmières munies de seringues devant la chambre du petit Tristan. J'entends des éclats de rire venant du lit de Tristan.

Récit 2 : Fertilité – l'interdisciplinarité théorique en action

La réunion des « tumeurs solides » est une réunion dite multidisciplinaire qui réunit, une fois par mois, quatre infirmières pivots. Une partie des médecins sont généralement présents, ainsi que certaines physiothérapeutes, ergothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales, selon leur disponibilité (variable selon l'horaire de travail de la semaine). Généralement, infirmières, physio-ergo et médecins sont ceux qui y interviennent le plus. Cependant, lors de cette réunion particulière, l'ensemble des participants (médecins, infirmières pivots, psychologues et pharmaciens) ont discuté ensemble d'un enjeu transversal: la fertilité chez les patients atteints de cancer. En effet, la chimiothérapie rend souvent les patients infertiles.

Alix (infirmière pivot) fait une petite présentation conjointe avec Nadia (pharmacienne) au sujet d'une conférence à laquelle les deux ont assisté au sujet de la cryocongélation des ovaires chez les jeunes filles prépubères. Elles en sont ressorties très

⁴⁶ Les Dr Clown sont des intervenants qui viennent quelques fois par semaine pour amuser les enfants. Ils peuvent aussi servir de ressource en cas de soins douloureux ou difficiles. On les voit parfois dans les couloirs, entourés d'enfants, chantant des chansons ou réalisant quelque saynète.

⁴⁷ Cette méthode de recherche est explicitée au chapitre 2 (cf. chap.2, p. 34)

enthousiastes. Cela a initié une discussion sur la question de la fertilité plus largement. Dre Lacombe (oncologue) est préoccupée par un médicament qui est prescrit pour mettre artificiellement les jeunes filles en ménopause afin de protéger leur fertilité pendant leur traitement. Elle évoque le prix élevé du médicament et la pression ressentie par les parents pour qu'ils le donnent à leur fille. Elle suggère aussi que les effets secondaires sont mal expliqués. Elle déplore qu'elle trouve difficile ce type de décision, car elle a l'impression que ce qu'elle obtient des parents n'est pas un véritable consentement éclairé. En effet, les débuts des protocoles de soin sont caractérisés par un sentiment d'urgence et elle ressent aussi que pour la majorité des situations, les parents font aveuglément ce qu'on leur dit ; « je me sens pas un bon médecin », ajoute-t-elle.

La discussion reste largement biomédicale, entre médecins, infirmières et pharmacienne pour plusieurs minutes, jusqu'à ce qu'une psychologue intervienne en soulignant l'importance de cet enjeu du côté psychologique aussi « c'est important, c'est lié à la survie. On a un rôle en tant qu'équipe de donner des informations claires pour que [les parents] puissent choisir rapidement. » Les médecins soulignent par la suite que la plupart du temps, on n'a pas le temps de prélever des ovules. Une infirmière ajoute que ça impliquerait d'avoir la consultation en fertilité le même jour que l'annonce du diagnostic. On mentionne que c'est plus facile pour les garçons, ce à quoi une psychologue répond que c'est une question de point de vue : elle a pour sa part connu plusieurs cas de collectes traumatiques⁴⁸. Les infirmières lui rétorquent que le prélèvement est un choix, ce avec quoi elle est en désaccord. Elle compare timidement l'événement à un viol. Surtout s'il s'agissait de la première expérience de masturbation du garçon. Les infirmières conviennent que les conditions ne sont pas idéales, la clinique de fertilité étant habituée à recevoir des couples adultes.

Une infirmière pivot demande à une psychologue si parmi ses patients adultes, en rémission, la perte de la fertilité est un enjeu important. Elle répond que c'est souvent une surprise, que pendant leurs traitements, les personnes concernées n'avaient pas saisi qu'ils risquaient fortement de devenir infertiles. La discussion dévie sur la sexualité en général, les

⁴⁸ Le sperme des garçons est congelé pour être préservé.

psychologues avançant que les infirmières sont souvent mieux placées pour aborder la question avec leurs patients en raison du lien privilégié qu'elles développent avec eux. Une psychologue souligne l'importance d'aborder ces questions avec les patients : « moins on en parle, moins les jeunes vont se sentir à l'aise d'en parler [...] si le jeune sent qu'il a quelqu'un d'ouvert devant lui, il y a un lien qui se crée à fur et à mesure, ça peut aboutir à quelque chose ». L'autre psychologue conclut « ça serait le fun d'avoir une sexologue ». La salle acquiesce.

Récit 3 : Nicolas – enjeux éthiques et partage d'informations/les limites de l'interdisciplinarité dans le cadre d'enjeux éthiques

C'est au 2.12 que j'ai entendu parler de Nicolas pour la première fois. Dre Lacombe était aux consultations⁴⁹ cette journée-là et vers 18h, elle passe par le poste Sud, l'air un peu découragé. Elle s'appuie au mur et je l'écoute échanger avec la cheffe de service au sujet d'un nouveau patient qui est présentement en pédiatrie générale. Le petit accuse un retard mental important et il vient de recevoir un diagnostic de leucémie. À cette étape, il semble avoir été décidé qu'il ne recevra pas de traitements curatifs. Les deux femmes discutent d'un éventuel transfert vers leur unité. À ce sujet, elles semblent ambivalentes : l'enfant bénéficierait de soins plus adaptés à sa condition à l'unité d'oncologie, mais les infirmières sont plus habituées à ce type de clientèle⁵⁰ en pédiatrie générale. Dans tous les cas, Dre Lacombe ne veut pas que le patient lui soit assigné s'il n'est pas déplacé vers l'unité d'oncologie. Elle aime mieux travailler avec des infirmières qu'elle connaît, avec qui elle a développé des liens de confiance.

Par-delà cet échange précis, je continue à poser des questions au fil de mon terrain au sujet du petit Nicolas, mais l'information semble difficile à trouver. Il a finalement été décidé qu'il sera transféré, donc à partir de là, son infirmière pivot, Laura, devient une importante source d'information me permettant de documenter l'histoire de Nicolas. À cette étape, Dre Lacombe émet des réserves quant à la pertinence de le traiter à 100%, mais elle n'est pas la

⁴⁹ C'est-à-dire être l'oncologue responsable cette semaine-là de répondre aux demandes des autres départements et d'aller visiter les cas d'oncologie qui ne sont pas hospitalisés à l'unité même d'oncologie.

⁵⁰ Considérant ses handicaps

médecin du programme, il s'agit plutôt de Dre Coutu. Celle-ci a eu plusieurs discussions informelles avec Laura, puis de fil en aiguille, on décide d'impliquer l'unité d'éthique clinique; une réunion est organisée pour déterminer la façon dont il sera traité⁵¹.

Avant cette réunion avec des membres de l'unité d'éthique clinique, une rencontre plus informelle a lieu, au bureau d'une infirmière de l'équipe des soins palliatifs. Y sont présents deux membres de l'équipe des soins palliatifs, la cheffe de service de la clinique en oncologie, Laura (l'infirmière pivot), Dre Coutu, Dre Lacombe et une représentante de l'unité d'éthique clinique. On discute plusieurs options, aucune curative comme tel, mais on espère trouver une façon de lui offrir certains traitements à la maison, car Nicolas semble s'ennuyer à l'hôpital.

La réunion a lieu dans une salle de réunion de l'unité. S'y ajoutent les parents de Nicolas, sa famille d'accueil, une représentante du service de protection de la jeunesse, et deux travailleurs sociaux, un du CIUSSS⁵² de Nicolas du CHUSJ, mais pas de l'unité d'hémo-oncologie. Il semble d'abord impossible que le petit soit en mesure de rentrer à la maison, auprès de sa famille d'accueil, s'il ne peut pas aller à l'école (en raison de son état de santé), car les parents travaillent. Ensuite, la maman biologique insiste pour qu'on évite « l'acharnement thérapeutique ». Pour le reste de la réunion, les soignants proposeront des traitements et des stratégies en soulignant que ceux-ci n'auraient pas de visées curatives. À la fin de la réunion, il est décidé qu'il faudra bien préparer l'équipe soignante pour l'arrivée de Nicolas, qui sera installé au 2.12.

Trois semaines plus tard, environ une semaine après son arrivée à l'unité, je réentends parler du cas. D'abord, lors d'un PII organisé pour le transfert à la maison d'un autre enfant, une ergothérapeute mentionne au passage qu'elle a l'impression qu'elle a passé la semaine dans des réunions portant sur Nicolas, impression qui n'est pas partagée par l'assistante infirmière-chef, qui réalise à l'instant qu'elle n'a pas été conviée à celle de la veille. Ensuite,

⁵¹ Son cas est compliqué principalement par deux éléments : son handicap et le fait qu'il est en famille d'accueil. En effet, on se demande si ça « vaut la peine » de le traiter, en raison de sa qualité de vie déjà limitée avant la leucémie. Le fait qu'il soit hébergé en famille d'accueil en raison d'une décision juridique complique aussi les choses, car ce sont ses parents biologiques qui doivent prendre les décisions, mais ils ne peuvent pas s'occuper de lui pendant un éventuel traitement.

⁵² Centre intégré universitaire de santé et services sociaux

cette même semaine, avait lieu une réunion pour décider s'il serait transféré dans une maison de soins palliatifs. L'équipe infirmière, spécialement son infirmière pivot, qui avait eu l'idée du transfert, est vraiment favorable à cette option, qui est reçue avec tiédeur par l'équipe médicale, ainsi que l'équipe de soins palliatifs du CHUSJ. Les médecins d'hémo-oncologie étant plutôt partagés, l'infirmière pivot avait choisi, quelques jours avant la réunion, d'aller au bureau de l'un d'entre eux, pour lui exposer l'ensemble de ses arguments, ce qui semble avoir fonctionné. Ainsi, avec la balance de son côté, ladite réunion a été convoquée, avec également des médecins de la maison de soins palliatifs. Il a été décidé que le transfert aurait lieu.

Le lendemain, lors de la réunion psychosociale, une intervenante fait allusion à lui, et à ce moment, on se rend compte que seulement deux d'entre elles sont au courant de son existence. On discute de l'éventuel transfert de l'enfant dans la maison de soins palliatifs. Les professionnelles ne sont manifestement pas au courant de la réunion de la veille. Elles discutent de leur position par rapport à ce transfert. Elles semblent ambivalentes, conscientes qu'il y recevra probablement des services plus adaptés, mais déplorant les multiples changements de routines et d'équipes qui selon eux sont assez nocifs pour lui. L'équipe déplore son maintien dans le noir, une intervenante rappelant qu'elles ont une expertise qui devrait être tenue en compte et que l'équipe psychosociale aurait pu faciliter la transition.

Pendant et après ce processus, j'ai aussi été témoin de plusieurs conversations informelles concernant ce patient. D'abord, dans la salle à café du 2.12, un soir où une infirmière pivot faisait un temps supplémentaire à l'étage, on débattait de la pertinence de le soigner ou pas. Les infirmières de l'étage semblent toutes, à ce moment, opposées à l'idée de le traiter, considérant que ça serait de l'acharnement thérapeutique. L'infirmière pivot ne les contredit pas, mais souligne que c'était une discussion qui devait avoir lieu. Elle rappelle qu'il fallait considérer toutes les options, que c'était important de faire les rencontres éthiques qui ont eu lieu. À la cafétéria générale de l'hôpital, un échange similaire a eu lieu, entre deux intervenantes psychosociales, qui sont fortement ébranlées par la décision de ne pas le traiter, constatant que d'autres enfants avec le même diagnostic que lui sont pourtant traités: « ils doivent avoir leurs raisons... » Elles ne sont au courant de rien, mais elles sont touchées par l'histoire. Finalement, la dernière fois que j'ai entendu parler de lui est quelques semaines après qu'il ait été transféré dans la maison de soins palliatifs pédiatriques. Cette journée-là, je

faisais du shadowing auprès d'un médecin aux consultations. Le matin, il faisait téléphoniquement quelques ajustements au sujet de la médication de Nicolas avec Laura. Le soir, après une journée somme toute épuisante, plutôt que d'aller lire des frottis sanguins au labo, il avait décidé d'aller visiter les infirmières pivot à leur poste. Assis à une des chaises, entre des potins et des plaisanteries, il mentionne son inconfort par rapport à la décision de ne pas le traiter, rappelant que certains enfants tout aussi « non-verbaux » que lui ont été traités. Il considère que la différence est la présence d'une famille aimante. Cela l'ébranle. Deux des infirmières sont bien d'accord avec lui, une autre est plus ambivalente. On se partage des points de vue de façon cordiale, puis on conclut sur la tristesse du cas. Et on recommence à blaguer sur autre chose.

3.4 Petites et grandes décisions

Le récit des piqûres représente en quelque sorte un exemple idéal de travail d'équipe réussi. Les infirmières ont du mal à réaliser un soin et cette difficulté est transmise rapidement à l'équipe psychosociale. Celle-ci élabore une stratégie qui sera à son tour partagée avec les infirmières et mise en place avec fluidité. Notons le partage de savoir expert par la psychologue (les enfants ont peur de se faire prendre leur sang) et la proposition d'une stratégie (déconstruire le mot lui-même), qui est bonifiée par un autre membre de l'équipe (faire appel aux docteurs clowns) et transmise par l'éducatrice spécialisée (qui travaille à l'étage, donc qui est plus à même de croiser les personnes intéressées). Du côté du savoir disciplinaire psychosocial, on voit bien que celui-ci s'est adapté à la réalité hospitalière, notamment par la proposition de solutions rapides et concrètes, pouvant être mises en œuvre par les infirmières elles-mêmes et utilisant du matériel facile à trouver dans l'unité. Enfin, on note une pratique infirmière améliorée, avec des infirmières qui prennent de leur temps pour mettre en scène le jeu proposé par l'équipe psychosociale.

Quant à la discussion sur la fertilité, elle s'est avérée porteuse à l'instar d'un « snowballed topic », constitutif de l'interdisciplinarité selon Nugus, c'est-à-dire, un thème qui emmène à des changements de sujets qui permettent à plusieurs professions de s'exprimer. (Nugus et al., 2010) Le sujet a été emmené d'abord d'un point de vue biomédical, suite à une formation, dans un objectif d'information à toute l'équipe. Différents points de vue se sont

croisés, entre pharmaciens, médecins et infirmières pivots. On évoque à ce point des enjeux de consentement associés au contexte des soins et de la recherche et des enjeux techniques liés à la préservation et à la collecte des gamètes. La psychologue semble ensuite désarçonner le groupe avec un enjeu éthique supplémentaire : si le prélèvement de gamètes est techniquement plus simple chez les garçons, il peut s'avérer traumatique si l'on ne considère pas les implications potentielles de la « procédure ». L'ensemble de l'équipe s'accorde finalement sur le fait que des savoirs disciplinaires supplémentaires, par l'entremise d'une sexologue, pourraient favoriser un regard plus complet sur la situation et éventuellement, de meilleures prises de décision éclairée.

On voit que l'inclusion de l'équipe psychosociale est plus difficile dans le troisième récit. Des décisions par rapport au plan de traitement doivent être prises, ce qui se fait davantage entre médecins et infirmières pivots. La première réunion incluait les parents et des intervenants psychosociaux (ne relevant pas de l'unité d'hémo-oncologie), mais l'implication de ceux-ci ne semble pas avoir persisté. L'équipe de soins palliatifs a aussi été impliquée tout au long du processus. Même si ce n'est pas nécessairement que les intervenantes psychosociales de l'hémo-oncologie revendiquent le droit de se prononcer sur traiter ou non, elles considèrent qu'elles auraient pu être des ressources utiles. Elles auront été informées (partiellement) de la situation seulement après le transfert hors de l'hôpital et n'ont pas été incluses dans l'aspect « éthique » de la situation.

Tableau I. Synthèse des trois situations

Récits	Seringues	Fertilité	Nicolas
Enjeux	Trouver une solution pratique	Standards théoriques de soin	Une pratique éthique
Temporalités	Quotidienneté du soin	Réflexion sur le long terme	Prise de décision immédiate
Impacts	Care, mais l'enjeu contrevient au traitement	Cure et care, mais ne contrevient pas vraiment au traitement	Cure et care, puis directement lié au traitement
Acteurs	Infirmières, équipe psychosociale, Dr Clown	Médecins, psychologues, pivots, pharmaciens	Médecins, pivots, soins palliatifs, éthique,

			gestionnaires
Type de décision	Petite	Pas vraiment une décision	Grande

On voit dans ce tableau (Tableau I) que les trois récits présentent trois enjeux différents. Le premier revêt une certaine forme de banalité. On est dans une situation périphérique au traitement, dans la mesure où ce qu'on se demande, c'est comment gérer une situation, mais on n'est pas dans une remise en question de la démarche thérapeutique ou dans une complication biomédicale. Cependant, la réalité de l'hospitalisation de l'enfant fait qu'il *doit* être piqué fréquemment, et sa résistance est une entrave au traitement. C'est ce qui provoque une certaine forme d'urgence dans la situation, l'équipe infirmière est confrontée à une difficulté qui l'empêche d'administrer des soins correctement, les ressources psychosociales y répondent. Ce processus donne lieu à un certain métissage de *savoirs en action*.

Au contraire, l'enjeu soulevé par la psychologue dans la discussion sur la fertilité (le prélèvement des gamètes chez les garçons) n'était pas vraiment un problème qui existait jusqu'alors dans un monde biomédical. La réaction des infirmières montre bien que ce n'est pas un enjeu avec lequel elles étaient familières. La question des ovules, elle, semble constituer un problème plus biomédical, mais on reste dans un registre périphérique au traitement. Les soignants se demandent comment mieux faire, mais il n'y a pas « l'urgence » d'agir qu'on retrouve dans le cas des piqûres. C'est pourquoi il ne s'agirait pas à proprement parler de prise de décision. La situation telle que décrite est l'amorce d'une discussion pour proposer une marche à suivre qui serait plus facile pour les enfants visés par cette situation et leurs familles et plus satisfaisante pour les soignants (« je me sens pas un bon médecin »). Chaque professionnel vient ajouter sa contribution à l'édifice, tente d'éclairer le problème à sa façon. C'est une des rares occasions où on voit se jouer de façon vraiment manifeste des savoirs distincts en dialogue les uns avec les autres. Les soignants s'expriment davantage sur la base d'un savoir plus « théorique » ou du moins plus général. Leurs échanges ne sont pas marqués par leurs relations avec le patient, mais plutôt par leurs perspectives respectives par rapport à un même problème.

Enfin, le dernier récit est intimement lié au traitement et au protocole thérapeutique, dans la mesure où on se retrouve devant une situation où manifestement, celui-ci ne pourra pas être appliqué et on devra bricoler un traitement alternatif qui convient à la situation. On se retrouve alors dans un contexte de grande incertitude. Dans ce contexte d'une prise de décision portant une lourde charge éthique et relevant intimement du traitement, les échanges sont guidés par des savoirs « généraux », des idées de ce qu'impliquerait un traitement et de la marche à suivre pour un traitement palliatif réussi, qui sont confrontés à la réalité du cas. On note que les réunions sont alors beaucoup plus formelles, ce sont des réunions spéciales, souvent précédées de conciliabules entre certains soignants, et dont surtout les intervenants concernés (invités) sont au courant. Les canaux informels font que du côté infirmier, plusieurs ont été au courant des discussions à plusieurs étapes dans le processus, même si officiellement, une grande confidentialité aurait dû entourer la situation. Une gestionnaire me confie « elles (les infirmières pivots) sont tellement pas supposées en parler, mais je le sais, à chaque fois que je vais au poste, elles parlent juste de ça ». Dans le cas de Nicolas, divers facteurs -- le contexte éthique délicat, la façon dont la question a été traitée et les canaux où cela s'est passé -- ont eu pour effet d'exclure les intervenantes psychosociales de l'ensemble du cas, incluant des enjeux qui auraient pu relever de leur rôle.

En partant de ces trois récits, je propose que les processus de prise de décision en oncologie se distribuent entre deux pôles : les petites et les grosses décisions. D'un côté, on se trouve dans la quotidienneté du soin, dans cette idée que malgré la maladie, la vie continue. Nuançons aussi que cette vie qui persiste peut aussi ébranler les processus de soin, les traitements, comme lorsqu'un enfant (tel Tristan) est traumatisé par des piqûres. À l'autre extrême, les grosses décisions sont celles qui se rapprochent de décisions de vie et de mort. C'est décider d'un arrêt de traitement ou d'introduire l'équipe des soins palliatifs, par exemple, ou au contraire de continuer à essayer des traitements expérimentaux. Ces situations sont celles où les membres extérieurs de la dyade médecin-pivot⁵³ ont le moins d'emprise.

⁵³ Ce mode de prise de décision est plus caractéristique de l'oncologie générale que de la « greffe ». En effet, les cas qui concernent la greffe sont discutés dans des réunions regroupant plusieurs spécialités médicales une fois par semaine, menant à une prise de décisions plus réservée aux médecins.

Cette distinction répond bien à une incompréhension qui m'a habitée un temps au début de mon terrain. Les intervenants évoquaient souvent le fait que les médecins de l'unité étaient particulièrement prompts à écouter les impressions des infirmières. Et de dire une infirmière, Florianne, lors d'un échange informel « ici au moins, les médecins y nous écoutent ». Cependant, un peu plus tard le même jour, elle se plaint qu'en situation de fin de vie « il en sait quoi, le médecin, de comment il va l'enfant ? il l'a vu une heure, moi j'ai passé la journée avec ». Florianne et d'autres infirmières affirment que les médecins ne « sont pas bons » pour accepter la fin puis, qu'elles n'ont pas leur mot à dire là-dedans.

Finalement, l'appellation petites décisions est à nuancer. Elles ne sont ni superficielles, ni moins importantes. Par exemple, des « petites » décisions relevant d'interventions psychosociales ont souvent lieu lors de cas complexes. Les raisons peuvent avoir peu à voir avec la maladie (situation familiale difficile, par exemple, certes exacerbée par le contexte) ou alors certaines difficultés médicales peuvent provoquer de la détresse ou des complications qui ne peuvent avoir une réponse strictement biomédicale.

C'est souvent sur eux [les intervenants psychosociaux] qu'on [se] repose quand c'est compliqué, quand ça devient difficile. Pis du moment que y'a un peu de détresse, ben on se réfère beaucoup à eux, de par nos tâches, on a vraiment de la misère à avoir du temps pour investir la détresse [...]

(Laura, infirmière pivot)

Par ailleurs, Laura exprime aussi une distinction hiérarchique entre les petites et les grandes décisions, ainsi que sa position par rapport à celle-ci en tant qu'infirmière pivot, rappelant que pour des raisons bien pragmatiques, le traitement passe en premier.

Ben, son traitement prime [le traitement du patient], parce que si on le traite pas, il va décéder. Dans un risque bénéfice, j'aime mieux qu'il soit... socialement, que ce soit un peu plus compliqué, que... il décède dans la semaine après de sa maladie.

(Laura, infirmière pivot)

On note aussi ici la subordination du soin (care) au curatif, qui structure les interactions dans l'unité, et sur laquelle le chapitre suivant se plongera dans plus de détails.

Chapitre 4 : Espaces et pratiques

Ce chapitre approfondit les différents types d'interactions qui ont lieu dans l'unité d'hémo-oncologie entre soignants de disciplines diverses. La première section s'attarde à différentes dyades (infirmière de l'étage—médecin, infirmière pivot—médecin, infirmières—intervenant psychosociales) et ensuite aux préposés, qui sont plus isolés que les autres et qui forment une sorte de cas-limite qui met en lumière la persistance de hiérarchies dans l'unité. Je postule néanmoins que ces hiérarchies peuvent être en partie transcendées dans les cas où, dans un cas complexe, un professionnel généralement exclu des relations interdisciplinaires se trouve à avoir une relation privilégiée avec un patient ou sa famille. La deuxième section, quant à elle, met en lumière la façon dont ces relations se déploient dans l'espace, et particulièrement au sein du poste des infirmières, le lieu où on trouve la plus grande concentration d'interactions interprofessionnelles. Je caractérise la façon dont il devient en quelque sorte la « maison des infirmières », ce qui nous emmène à conclure, en reprenant notamment les conclusions du chapitre précédent au sujet des « petites » et « grandes » décisions, que les infirmières sont l'acteur-clé de l'unité et particulièrement de l'application d'une « interdisciplinarité » dans l'unité.

4.1 L'interdisciplinarité au quotidien

4.1.1 L'étage : une hiérarchie ambiguë

La littérature sur les relations interprofessionnelles en milieu hospitalier nous décrit un monde marqué, du moins historiquement, par la dominance médicale (Allsop, 2006; Bourgeault & Mulvale, 2006; Salhani & Coulter, 2009). Si on observe effectivement dans l'unité le prestige certain de la profession médicale ainsi qu'une certaine subordination de la profession infirmière, cette hiérarchie reste fortement ambiguë. D'abord, une particularité de l'unité d'oncologie est que les infirmières font la tournée des patients avec le médecin plutôt que faire un rapport à l'infirmière-chef, qui transmettrait ensuite l'information au médecin. C'est un mode de fonctionnement particulièrement apprécié des infirmières, qui disent aimer la possibilité de mettre de l'avant leurs idées, mais également d'en apprendre beaucoup sur les

médicaments, la physiologie, les protocoles, bref, les savoirs privilégiés des médecins et du pharmacien. « On s'[y] accomplit beaucoup », me dira-t-on, puis aussi « ça nous permet de mieux comprendre qu'est-ce que le médecin fait pis ce qu'y veut » (Lyla, infirmière). Ensuite, du point de vue des infirmières, les médecins sont en quelque sorte des ressources essentielles, dans la mesure où ce sont eux qui fournissent les réponses aux événements biomédicaux que subissent leurs patients, notamment en prescrivant des examens ou des médicaments :

[un bon médecin, c'est] celui que quand tu dis « ça va pas bien », ben il te prescrit quelque chose pis t'es comme « ah yes, ça va aller mieux! » tsé. Parce que des fois ils sont comme « on va surveiller », pis comme « c'est plate », mais y'en a qui trouvent tout le temps une solution.

(Marie, infirmière au 2.12)

Ainsi, on trouve souvent des infirmières qui tournent autour et dans le poste à la recherche d'un médecin : « est-ce que docteur Marcoux est encore là? faut pas qu'il parte avant que j'y parle, mon docteur Marcoux! » (infirmière au 2.12). Par ailleurs, en fin de journée (entre 17 et 18h), lorsqu'ils quittent l'unité, les médecins font généralement un dernier tour au poste pour s'assurer qu'il n'y a pas de question résiduelle (et ainsi s'éviter des appels téléphoniques lorsqu'ils sont de garde⁵⁴). Curieusement, c'est souvent un moment pendant lequel ils sont souvent superbement ignorés par les infirmières, le nez plongé dans leurs cartables. Les infirmières considèrent donc avoir besoin des médecins pour certaines choses, et passent une partie de leur temps à chercher leur attention, mais semblent tenir également à manifester leur indépendance. Les infirmières de soir⁵⁵, notamment, expriment aimer ce quart de travail, car « on est plus tranquilles, on peut faire notre affaire » (Maxine, infirmière) De fait, les tournées médicales ont lieu le jour et la plupart des autres professionnels travaillent de jour. Ce paradoxe dans leur rapport aux médecins est reflété également dans le discours des infirmières. En contraste avec le commentaire de Marie, qui évoque la façon dont les médecins aident le travail des infirmières, dans une discussion informelle, on m'a aussi répondu qu'« on les voit pas souvent dans le fond, on a pas vraiment besoin d'eux ».

⁵⁴ Même le soir et la nuit, lorsque les médecins ne sont plus à l'unité, un d'entre eux (souvent un résident R-3) est de garde, ce qui signifie que c'est lui que les infirmières appellent en cas de problème ou de question.

⁵⁵ Je n'ai malheureusement pas assez de données pour affirmer qu'il y ait une différence marquée sur cette question entre les quarts de travail. Ajoutons qu'entre celles qui ont des quarts de jour et de soir, il y a beaucoup de fluidité, en raison de la grande quantité de temps supplémentaires.

Un autre signe d'ambiguïté face à la hiérarchie médecin-infirmière est la variabilité de la déférence des infirmières envers les médecins. Si la plupart des infirmières de l'étage accordent cette déférence en vouvoyant la plupart des oncologues, plusieurs d'entre elles font de l'évitement pronominal et évitent de renforcer ou de briser les hiérarchies traditionnelles. De plus, les infirmières plus anciennes dans l'unité tendent à tutoyer davantage les médecins, et ce sont clairement les infirmiers (de tous âges) qui traitent les médecins avec le moins de déférence. Le « style » de médecin est aussi une variable importante. Certains sont réputés pour être moins formels que les autres, plus proches de l'équipe infirmière. Aussi, il est indéniable que les médecins résidents sont généralement traités avec moins de déférence, tutoyés et interpellés par leur prénom par la plupart des infirmières, de la clinique comme de l'étage. Cela pourrait être lié à leur statut d'apprenants, ou alors de leur plus grande proximité en âge avec les infirmières⁵⁶. Par ailleurs, commentant elle-même ses pratiques pronominales, une infirmière soulignait, avec l'approbation des autres infirmières présentes, la persistance de cette hiérarchie considérée caduque : « [les médecins] c'est nos collègues, dans le fond...on devrait pas les vouvoyer »; « tsé, on vouvoie pas les préposés ».

Enfin, l'humour dans l'unité exprime cette ambiguïté, entre hiérarchie et solidarité. Bien qu'il arrive aux infirmières de se moquer des médecins en leur absence, on se reconnaît une appréciation commune des blagues macabres. « Tu vois, les blagues de médecin, c'est comme les blagues de nursing », me dit une infirmière, commentaire qu'appuie une résidente : « c'est comme ça qu'on survit ». L'humour semble également servir à subvertir en quelque sorte l'expression des hiérarchies dans la façon dont médecins et infirmières s'entre-désignent. D'un côté, on peut mettre en scène une inversion des rapports, comme l'infirmière précédemment citée qui faisait référence à Jean Marcoux comme « son » Dr. Marcoux. Dans le même esprit, j'ai aussi entendu plusieurs infirmières appeler moqueusement des médecins “monsieur”, leur refusant ainsi le titre de « docteur » par lequel ils sont généralement désignés, particulièrement lorsqu'on parle d'eux à la 3e personne. Alors que les infirmières sont pour leur part toujours désignées par leur prénom.⁵⁷ À l'inverse, j'ai plusieurs fois entendu des

⁵⁶ Les infirmières sont majoritairement plus jeunes que les médecins

⁵⁷ Du côté des autres professionnelles, c'est plus variable, mais ce qui semble le plus fréquent, c'est de les nommer par leur poste “l'art thérapie”, “la psychologue”, “la jardinière”, etc.

infirmières exagérer la déférence envers les médecins. Marie, par exemple, affuble un médecin de la particule « de », qui évoque la noblesse française.

Au poste 2.12 nord, Marie accueille l'arrivée de Dr. Lambert par un “ Quentin De Lambert !” bien senti et moqueur. Il lui répond rieusement par un “infirmière Marie!” tout aussi exagéré.

(note d'observation du 22 août 2017)

Ces blagues laissent deviner la conscience d'une hiérarchie qu'on choisit de nommer (mais pas nécessairement contester), mais également la présence d'un espace pour en rire. Les autres professionnels ne semblent ni partager ce genre d'humour ni en être l'objet. Il serait donc possible que ces blagues soient une réaction à la tension générée par l'injonction d'être en équipe avec un groupe professionnel encore conceptualisé dans l'institution comme s'inscrivant dans un rapport vertical, et dans ce cas, supérieur. La seule autre dyade que j'ai observée agir de la sorte est celle regroupant infirmière-préposé.

Au poste du 3.12, c'est tranquille cet après-midi. Marion, une infirmière, fait semblant de donner des ordres à Frank, un préposé. Elle joue l'exaspération, et lui, un empressement exagéré. Elle lève les bras tel un chirurgien et il lui enfle une jaquette jaune. Ils sont hilares.

(Notes d'observation, 5 juillet 2017)

On note ici aussi une mise en scène exagérée de hiérarchie. Un élément intéressant de cette situation est que les deux acteurs semblent se moquer autant de la hiérarchie entre médecin et infirmière qu'entre infirmière et préposé⁵⁸. La situation laisse aussi croire que les infirmières sont plus à même d'initier ce genre de blagues, que ce soit vers les médecins, qui les dépassent dans la hiérarchie, ou les préposés, qui leur sont hiérarchiquement subordonnés. Cependant, le rappel que ces blagues sont collées sur la réalité n'est jamais bien loin. La veille à peine, Frank, préposé, me confiait : « certaines jeunes infirmières, elles se prennent presque pour des médecins, elles nous traitent comme d'la marde ».

⁵⁸ L'effet comique vient du fait qu'en chirurgie, les médecins se font enfiler leur jaquette par une infirmière. On retrouve une pratique similaire en hématologie, lors des ponctions de moelle osseuse, où le médecin, après s'être lavé les mains, les garde en l'air en attendant que l'infirmière lui enfle ses gants. Il semble que ce soit pour des raisons d'asepsie.

4.1.2 L'étage et la clinique

Les différences en termes de rythme de travail particulier semblent favoriser une certaine distance entre la clinique (royaume des infirmières pivots) et l'étage (où pratiquent les autres infirmières). En effet, occupant chacun leur étage et ayant des salles de pause distincte, elles évoluent dans deux mondes séparés. Cela ressort notamment lorsque Rachel, une infirmière qui travaille à l'étage, me parle des infirmières pivot (en l'occurrence, Jeanne, Laura, Laurence).

Des fois, Jeanne va me texter des heures [après la fin de son shift], pour savoir ce qui s'est passé avec le patient qu'elle a laissé à 4h. Laura, des fois, elle fait des recherches à la maison sur ses protocoles. Laurence, à un moment donné... j'vais toujours me rappeler d'un moment où un de ses patients était rentré en soins pall à l'unité d'hospitalisation, pis une de ses amies, Camille, qui travaille plus avec nous depuis un petit bout, qui était là... [...] Pis y'ont eu de la misère à gérer une situation par rapport à ce soin palliatif palliatif-là... Camille a raconté ça à Laurence, pis Laurence lui a dit « pourquoi tu m'as pas appelée ? » « ben parce que c'était samedi soir! parce que tu travailles pas pis que j'ai pas à t'appeler quand tu gères tes patients en dehors des heures de travail. » Laurence était vraiment pas d'accord. Elle était comme « non, non, c'est mon patient! t'aurais dû me texter »

(Rachel, infirmière)

Cet extrait montre bien à quel point la distinction entre vie personnelle et professionnelle n'est pas nécessairement très clairement établie pour les infirmières pivots. D'ailleurs, presque aucune d'entre elles ne s'en tient à son quart de travail prévu. Si elles n'arrivent pas d'avance, elles terminent plus tard. Une infirmière pivot m'évoquera d'ailleurs cette différence en parlant du travail à l'étage (à la différence du travail en clinique) : « c'est sûr que là-bas, ben si ton shift est fini tu peux dire "ben mon shift est fini, j'm'en vais" ». On voit aussi la résistance du côté de l'étage à ce rythme de travail. Une autre infirmière m'évoquait aussi Laura et ses recherches de fin de semaine pour s'en dissocier : « moi, je ne pourrais jamais faire ça ».

Dans les deux étages, on peut observer que des opinions se forment et se renforcent lors de discussions informelles. Reprenons le récit de Nicolas présenté au chapitre précédent, par exemple, la présence de Dre Lacombe au poste de la clinique en fin de quart de travail lui donne l'occasion de partager des questionnements éthiques par rapport à cette situation précise avec les infirmières pivots. Quelques semaines avant, lorsque Laurence (infirmière pivot) avait fait des heures de travail supplémentaires à l'étage, elle avait justifié, dans une discussion

informelle, la position des médecins et les décisions qui étaient en train de se prendre sur ce cas. Ce qui ressort également ici est le fait qu'une infirmière pivot qui fait du temps supplémentaire à l'étage, par exemple, garde un certain statut particulier⁵⁹. D'abord, on essaie souvent de leur donner « leurs » patients, dans la mesure du possible, puis elles continuent d'être un peu des ressources pour les autres infirmières qui leur posent des questions sur les protocoles ou des détails sur la condition des patients de leur « caseload ».

4.1.3 La clinique : l'infirmière pivot et « son » médecin

Rappelons que les infirmières pivots sont celles qui travaillent à la clinique. Leur rôle principal est celui de coordination des soins et elles se voient attribuer des patients qu'elles suivront pendant l'ensemble de leurs traitements et même après, jusqu'à leur passage à l'adulte. Chaque infirmière pivot est responsable de certains diagnostics et elle travaillera conjointement avec le médecin responsable du même programme. Par exemple, Laurence, infirmière pivot, et Jean Marcoux, médecin, s'occupent conjointement de tous les patients partageant un même diagnostic. Une infirmière pivot est donc dite avoir « son » médecin, et réciproquement⁶⁰. La complémentarité de leurs rôles est reconnue par l'ensemble de l'unité : lorsqu'interrogées, la plupart des intervenantes psychosociales incluent les infirmières pivots dans « l'équipe médicale » : « le médical, c'est les pivots. [...] [elles] sont pas mal la voix du médecin » (Valérie, travailleuse sociale). Les infirmières pivots se disent effectivement impliquées dans toutes les décisions, petites ou grandes :

Moi je me sens 100% impliquée. Dans toutes les décisions. Quand y'a des mauvaises nouvelles qui sortent, les médecins viennent tout de suite nous voir, "là y'a telle telle affaire qui est sortie...qu'est-ce qu'on fait avec ça? as-tu déjà entendu parler de ça?" On est vraiment ...le rôle pivot.

(Annie, infirmière pivot)

⁵⁹ Plusieurs infirmières pivots ont l'habitude de faire à l'occasion des temps supplémentaires à l'étage, parfois en montant travailler quelques heures après leur quart de travail sur semaine, ou en travaillant une journée de fin de semaine. Les temps supplémentaires sont fréquents dans l'unité, certaines infirmières de l'étage ayant l'habitude de travailler un quart de soir, dormir quelques heures sur place et faire ensuite un quart de jour.

⁶⁰ En fait, en raison de regroupements, chaque infirmière pivot travaille généralement avec deux ou trois médecins et chaque médecin avec deux ou trois pivots.

Cette consultation systématique des infirmières pivots s'accompagne d'une forte proximité avec les médecins, inscrite dans leurs quotidiens de travail respectifs. Cela varie certainement selon les habitudes professionnelles de chaque dyade, mais il n'est pas rare qu'un médecin fasse un rapide détour par le poste, même s'il ne travaille pas en clinique cette journée-là, pour saluer son infirmière pivot, prendre de ses nouvelles et de celles des patients, et vérifier s'il ne peut pas répondre à une question ou régler un problème rapidement. Une infirmière pivot et son oncologue se fréquentent également lors de nombreuses réunions, pendant lesquelles ils sont souvent assis à proximité, discutent ensemble à voix basse ou se lancent des petits sourires en coin.

La dyade médecin–pivot est de loin une des unités de travail les plus soudées de l'équipe d'hémo-oncologie, et au fil du quotidien de travail se développe une certaine amitié entre eux, ou du moins de la familiarité. Cette connivence témoigne bien de la relation privilégiée entretenue entre pivots et médecins responsables des mêmes programmes, qui s'observe dans l'informalité quotidienne :

J'entre dans l'ascenseur avec Laurence (pivot) et Dr. Marcoux. C'est la fin de la journée, l'humeur est à la rigolade. Les deux discutent du fait que la fin du mois est déjà arrivée, qu'ils n'ont pas vu le temps passer, tellement ils travaillent. Laurence se rappelle qu'elle n'a pas encore payé l'hydro, il ne faut pas qu'elle oublie. Jean raconte en riant que ça fait quelques mois qu'il n'y pense pas et que récemment, il s'est fait appeler à ce sujet, puis offrir un prêt pour l'aider à payer. Laurence éclate de rire.

(note d'observation du 16 mai 2017)

Au-delà de la proximité des dyades, l'organisation du travail favorise aussi des rapprochements entre médecins et infirmières pivots. Bien qu'elles ne partagent pas la responsabilité légale des patients, les pivots ont des patients dédiés (un *caseload*) : comme les médecins, leurs patients sont « à elles », pas seulement le temps de leur quart de travail, mais sur plusieurs années. Il y a aussi quelque chose de plus similaire dans leur rythme de travail, qui diffère significativement de celui des infirmières de l'étage. En effet, le temps à l'étage est marqué par la succession des quarts de travail et des heures de repas; à la clinique, les pivots mangent quand elles le peuvent, parfois sur un coin de table, puis ne partent pas tant qu'elles n'ont pas fini – un peu comme les médecins. Ce partage d'un vécu professionnel semble favoriser la solidarité entre les deux groupes professionnels, comme en témoigne l'extrait suivant :

C'est la fin de la journée, au poste des pivots. On y discute plus informellement et Dre Lacombe s'installe à une chaise libre. Elle parle avec Laurence (pivot) du décès de Julien, un de leurs patients, qui a eu lieu il y a quelques jours. La soirée a été dure, et le mari de Claire lui a demandé pourquoi elle faisait ce travail si elle trouvait cela si pénible « mais il ne comprend pas, c'est si ça ne m'affectait plus qu'il faudrait s'inquiéter ». Laurence dit la comprendre et commente qu'elle a des discussions similaires avec son amoureux.

(notes d'observation, 16 mai 2017)

Témoignant aussi de cette proximité, la plupart des pivots tutoient la plupart des médecins, contrairement aux infirmières de l'étage. Une infirmière pivot commentait à ce sujet : « quand j'étais à l'étage, j'étais plus protocolaire ». De fait, à la clinique, il n'est pas rare que des activités sociales incluent l'ensemble des infirmières et médecins : on va prendre des bières en groupe pour souligner un anniversaire, ou tout le monde se retrouve à un BBQ organisé par un médecin. C'est une situation qui semble intriguer les infirmières de l'étage et, lorsqu'une d'entre elles interroge une infirmière pivot à ce sujet, celle-ci précise : « c'est sûr que je vais pas turn up [faire la fête] avec Dre Lacombe le vendredi soir, mais tsé, une bière au Saint-Houblon [microbrasserie à proximité] après la job... » Ce « on » qu'on voit poindre à l'étage entre médecin et infirmière, la solidarité que j'ai déjà évoquée, est donc beaucoup plus définitif à la clinique entre médecin et pivot.

4.1.4 Les préposés : des satellites

On est toujours en dehors de ce cercle. On le voit bien, au poste, y'a le poste, elles sont dans le poste, nous on est toujours à l'extérieur. [...] On a une position de satellites. Donc on est interdépendants, mais on se mélange pas.

(Laurent, préposé aux bénéficiaires)

Les préposés m'ont d'abord frappée par la lucidité aiguë avec laquelle ils commentent l'espace qui leur revient dans l'hôpital : « y faut pas se leurrer, les préposés, on est les moins écoutés ». Ils sont à la fois très conscients de leur place dans la hiérarchie hospitalière et aussi persuadés de leur irremplaçabilité : « [une journée sans préposés] ça serait des infirmières en arrêt de travail ». C'est effectivement en étudiant les préposés qu'on voit le plus manifestement la persistance de la hiérarchie hospitalière décrite par plusieurs auteurs en sciences sociales de la santé (Allsop, 2006; Bourgeault & Mulvale, 2006; Pouchelle, 2015). Ils se trouvent également à la limite de ce qu'on considère comme une discipline, comme un soin,

ce qui les relègue à un rôle périphérique dans l'équipe de soin. Le caractère inattendu et imprévisible du soin, par ailleurs, qui implique des humains qui sont en relation avec d'autres humains, fait qu'il leur arrive régulièrement de jouer des rôles qui ne sont pas nécessairement prévus par l'institution.

À Ste-Justine, il est paradoxal de voir que parmi les rôles des préposés, ceux-ci et les autres professionnels de l'unité valorisent ceux qui sont plus relationnels, plus près des patients, mais que l'organisation du travail ne les emmène pas à faire de cela leur tâche principale. En effet, selon les soignants de Ste-Justine, leur contexte institutionnel est assez différent de ce qu'on peut observer dans d'autres milieux hospitaliers. D'abord, on compte relativement peu de préposés par rapport aux infirmières puisque les parents font une partie du travail réservé aux préposés à l'adulte : ils donnent généralement le bain aux enfants, les pèsent parfois eux-mêmes, leur donnent à manger, les nettoient lors d'accidents. Le faible ratio d'enfant/patient par infirmière fait aussi qu'elles ont la possibilité de répondre elles-mêmes à la plupart de leurs cloches. Les préposés sont donc relégués à des tâches de « commissionnaires », donc ils vont déposer des échantillons au laboratoire ou des requêtes à l'autre bout de l'hôpital, rapportent des médicaments de la pharmacie, s'occupent du matériel⁶¹ et de la lingerie⁶².

Toutefois, dans les discours des infirmières comme des préposés de l'unité, c'est plutôt un travail de soin qui est valorisé chez les préposés, soit un rôle concordant plutôt avec l'idée traditionnelle du travail d'un préposé, qui est présente au sein de l'unité. En effet, à la question de ce qui constitue un bon préposé, on répond presque unanimement que c'est quelqu'un « qui est aux patients ». Les souvenirs évoqués par les préposés lorsque je leur ai demandé de me raconter un bon moment de leur vie professionnelle témoignent de la valorisation de ce rôle chez les préposés. En effet, comme Jean-Claude, presque tous ceux que j'ai interrogés m'ont répondu par le récit d'une expérience relationnelle avec une famille :

Mariette : Tu peux me raconter un bon moment de ta vie professionnelle ?

⁶¹ Ce sont eux qui remplissent les étagères de pansements, languettes de tests, seringues, bref tout ce dont les infirmières ont besoin pour leur travail.

⁶² Ils sont responsables de vider les poches de linge sale et de les envoyer à la buanderie, ainsi que de plier le linge propre.

Jean-Claude : Quelque chose qui m'a rendu heureux... euh... j' pense que ce qui te rend heureux, c'est... si je prends un exemple... ça c'est un exemple lointain, euh [...] c'était une patiente, pis après un certain nombre de temps, y'avait plus rien à faire pour la demoiselle. [...] Cette demoiselle-là, j'avais pas beaucoup d'échanges avec elle, mais je la faisais toujours rire. Des conneries, là, juste pour lui mettre le sourire. Et... le jour de son départ, le jour qu'elle allait décéder, je me suis dit que j'allais faire un petit coucou pour la dernière fois. Et le père, la première chose qu'il m'a dit, c'était « tu sais pas à quel point que tu rendais heureuse ma fille, quand tu rentrais dans la chambre ». Et j'avais jamais eu d'échange... et je m'attendais pas à ça... le père m'a pris dans ses bras. Alors... c'est toutes ces petites affaires-là.

Cette distance entre l'idée traditionnelle du travail du préposé et la réalité de l'unité où cette recherche fut menée semble provoquer une certaine tension au sein du groupe lui-même ainsi que dans sa relation avec les infirmières. En effet, les difficultés éprouvées par les préposés à répondre à l'image d'un « bon préposé » peuvent expliquer, du moins en partie, la méfiance ambiante qu'entretiennent les infirmières envers eux. Ces dernières passent effectivement régulièrement des commentaires remettant en doute leur bonne foi ou leur motivation au travail⁶³. Une image assez récurrente est celle du préposé qui se cache : « -Il est où Jean-Claude ? -Qui sait... au bout de son téléphone? ».

Les préposés portent avec eux un téléphone cellulaire appartenant à l'unité à partir duquel une infirmière qui a besoin d'eux peut les appeler. Celui-ci leur fait parfois sentir qu'ils sont non seulement aux soins des patients, mais aussi au service des infirmières⁶⁴ :

Donc ma journée de travail d'aujourd'hui, elle a été comme toutes les autres, à être...répondre au téléphone, à être sur appel à tout instant, et répondre aux besoins aux urgences, vraiment aux besoins, c'est pas un désir de l'équipe de soins infirmiers

(Laurent, préposé aux bénéficiaires)

Mettons elles sont assises au poste, elles jasant ou sont sur leur téléphone, ça rit, pis...Y'a une certaine infirmière qui m'a demandé d'aller chercher une boîte de Kleenex. J'ai dit « c'est pour quel patient ? » Elle dit « c'est pour moi » Fac j'y ai dit « c'est ben de valeur, mais tu vas te lever, pis tu vas y aller » [...] Moi j'ai comme un

⁶³ À l'extrême, un préposé m'a confié qu'une infirmière avait déjà appelé la banque de sang où elle l'avait envoyé chercher un prélèvement pour s'assurer qu'il y est bien présent, pendant qu'il était en train d'y faire la file.

⁶⁴ Cette distinction rejoint celle de Selberg (2013) entre soin et service. Elle évoque par exemple que les infirmières acceptent de répondre aux directives des médecins, d'en être les exécutantes, mais qu'elles refusent par exemple de leur apporter du café, une tâche considérée comme humiliante.

million d'affaires à faire. Tsé j'ai plein de prélèvements, pis j'ai toutes mes tâches connexes : des enfants qui ont besoin des trucs des fois, qui sont plus malades. J'ai un biberon à donner, une culotte à changer... Là y'a un parent qui s'en va, faut que je reste avec l'enfant...des fois j'ai comme pas le temps de gérer leurs caprices. C'est ça qui vient m'irriter des fois, les caprices de nurse.

(Nicolas, préposé aux bénéficiaires)

On voit ici l'ambivalence de ce rapport au téléphone, puis par extension de l'ambivalence qu'ils ont par rapport aux infirmières. Ils savent qu'elles ont besoin d'eux, ils savent que c'est le contexte de travail qui fait qu'ils peuvent être sollicités de la sorte, mais ils semblent toutefois se sentir un peu harcelés⁶⁵ par ce fameux téléphone.

4.1.5 Les intervenantes psychosociales

Les préposés aux bénéficiaires ne sont pas les seuls à jouer des rôles de satellites autour des infirmières. La plupart des intervenantes non-infirmières – intervenantes psychosociales, psychologues, éducatrices spécialisées– tendent à approcher le poste avec précaution « elles sont difficiles à approcher, les infirmières, elles semblent très occupées...mais c'est pas juste ça... » (Lydia, éducatrice spécialisée) De fait, les intervenantes psychosociales, lorsqu'elles cherchent de l'information au poste, commencent généralement par tourner un peu autour, y entrer tranquillement, puis s'installent à proximité de l'infirmière à qui elles veulent parler en attendant qu'elle se libère. Au 2.12, elles ont souvent recours à l'agente, plutôt que de s'adresser directement aux infirmières, ce qui leur permet de ne pas pénétrer le poste, et si elles y entrent, elles s'adressent souvent à l'assistance infirmière-chef.

Alors que les infirmières occupent un espace bien défini et restreint (le poste, sur lequel on s'attardera à la section suivante), les autres professionnels se promènent d'un étage à l'autre, entre les différents postes, les chambres des enfants qu'ils ont dans leurs dossiers, puis leurs bureaux, qui sont soit au deuxième sous-sol, soit au 3e étage. En fait, une part importante

⁶⁵ Le terme peut sembler fort, mais j'ai observé à plusieurs reprises beaucoup d'agacement par rapport à ce dernier. D'ailleurs, une infirmière pivot racontait qu'elles portaient, il y a quelques années, des « Vocera », des espèce de « walkies-talkies » et bien que reconnaissant que c'était pratique, elle était contente que la pratique n'ait pas perduré « ça pouvait sonner pendant que t'es aux toilettes, c'était un peu intense ». Dans un même ordre d'idée, les médecins semblent détester être « aux consultes », « c'est un peu du harcèlement », me confie un médecin.

de la journée des intervenantes psychosociales est passée à colliger des informations. Cela d'abord, de leur bureau, en consultant les dossiers informatisés des patients, ce qui leur permet au moins de savoir s'ils sont hospitalisés ou s'ils ont des rendez-vous en clinique un jour donné. Ensuite, lorsqu'elles veulent se parler entre-elles, ou à des intervenantes externes à l'hôpital, le téléphone semble le moyen privilégié, mais pour avoir une réelle épaisseur d'information, pour savoir concrètement comment ça se passe avec un enfant ou une famille, elles doivent se déplacer et aller à la rencontre des infirmières, « faut avoir des antennes » (intervenante psychosociale). La plupart tendent à privilégier nettement les infirmières pivot, qui connaissent plus intimement leurs patients, mais qui sont aussi moins interchangeables.

Mais je les connais moins. C'est [l'assistante-infirmière cheffe] qui est stable pour moi. Mais [...] mettons... j'ai une requête, pis c'est un hospitalisé, c'est rare... tsé les infirmières au chevet vont me donner des infos, mais souvent c'est la première fois qu'elles ont la patiente. À moins que c'est une longue hospitalisation, là elles apprennent à le connaître. Mais... les infos sont un peu moins pertinentes en début de diagnostic. Ça fait que ça m'aide pas tant à placer mon intervention. Les pivots connaissent mieux.

(Valérie, travailleuse sociale)

De fait, les relations semblent plus difficiles avec les infirmières de l'étage, qui sont peu au courant de qui sont les intervenantes psychosociales et de leurs rôles. L'éducatrice spécialisée, par exemple, déplore qu'elle est « mal utilisée », qu'on la conçoit encore comme la jardinière d'enfant ou simplement comme la responsable de la salle de jeu. Elle se plaint qu'on ne reconnaît pas son expertise, que les infirmières ne l'utilisent pas pour faire des interventions, lors de soins difficiles, par exemple, et se contentent de lui demander du matériel ludique.

Bien que les infirmières adoptent le discours selon lequel l'unité d'hémo-oncologie est plus « interdisciplinaire » que les autres, elles n'abordent jamais l'équipe psychosociale, sauf si questionnées directement sur le sujet. Et elles évoquent des difficultés de communication. En fait, le travail d'équipe ou « l'interdisciplinarité », pour les infirmières, semble être conçu essentiellement comme la collaboration avec les médecins, qui de fait, semble un aspect sur lequel l'unité d'hémo-oncologie de Ste-Justine a beaucoup travaillé (comme en témoigne notamment la façon dont sont organisées les tournées médicales). Toutefois, la conception de l'interdisciplinarité des infirmières ne semble généralement pas inclure l'équipe psychosociale.

4.1.6 Pour l'amour des enfants

Dans certains cas toutefois, le paradigme de soins de l'unité amène certaines professionnelles généralement tenues en marge de l'équipe médicale à être plus incluses au dossier. En effet, « Pour l'amour des enfants » n'est pas seulement le slogan de Ste-Justine, c'est aussi une boutade qu'on se répète de temps à autre, surtout pour s'entre-motiver lorsqu'une journée est difficile; ultimement, c'est un peu le principe qui guide le travail de tout le monde. On peut se demander si cela reflète un trait distinctif de l'interdisciplinarité en contexte hospitalier (par rapport à un autre milieu professionnel où cette valeur est mise de l'avant), soit le fait qu'elle s'appuie sur un discours de promotion du bien-être des patients⁶⁶. Au sein de l'unité, cette conception de l'interdisciplinarité semble avoir comme effet de valoriser une plus grande implication dans un dossier d'une professionnelle ayant développé une relation privilégiée avec le patient ou sa famille, comme on le voit dans le cas de Mélanie.

Julie: J'ai eu une patiente, ça a été vraiment intense, Mélanie... À un moment donné, c'est intense. Elle est écœurée, elle veut plus venir à l'hôpital, les parents restent à [1h30 d'auto] pis pour son confort à elle, ils font l'aller-retour, matin et soir... ils reviennent parce qu'ils veulent plus dormir à l'hôpital. Pis c'est rendu qu'elle arrache son cathéter. Euh... volontairement. Pis elle le sait qu'elle peut mourir au bout de son sang. Elle a sept ans, Mélanie, là...

Mariette: Est-ce que t'intervenais dans les réunions ?

Julie : Oui. Beaucoup. Ça a été une des rares fois qu'on m'appelait, aussi. Parce qu'on connaissait mon implication. Ça fait que... même à un moment donné, Dre Coutu... Je lui dis « Dre Coutu... » —parce qu'il fallait qu'elle rencontre les parents— je dis « écoutez, moi faut vraiment que je sois partie à 5h, parce que je suis dans une place où je vais avoir une contravention ». Elle dit « c'est pas grave, je la payerai, ta contravention » [rires] Eille ! « non, non, j'veux que tu restes avec la petite, je sais qu'elle est bien avec toi. » Tsé pis elle dit « moi je sais que les parents vont être rassurés si tu restes avec, pis j'vais avoir le temps de leur parler. »

(Julie, éducatrice spécialisée)

Cela s'observe plus fortement à mesure que les professions s'éloignent du savoir « biomédical », plus c'est la relation particulière de l'intervenante avec un patient donné qui va déterminer de son degré d'inclusion dans des processus interdisciplinaires. Une dynamique similaire semble jouer au sein de la réunion psychosociale : ce sont les intervenantes qui ont le

⁶⁶ Alors que, comme on l'a vu au chapitre 2, si on y fait autant référence dans la littérature grise, c'est parce qu'elle est avant tout présentée une comme une « meilleure pratique ».

lien le plus étroit avec le patient ou la famille dont on discute qui prennent le plus de temps de parole, peu importe qu'elles soient travailleuse sociale, psychologue, éducatrice spécialisée ou thérapeute par les arts. Par ailleurs, les principaux professionnels qui s'y expriment tout de même au sujet de cas qu'ils ne connaissent pas nécessairement personnellement, donc de façon plus *générale* sont les psychologues. À l'extrême opposé de cette tendance, les médecins discutent ensemble (dans les réunions médicales) de patients qu'ils n'ont pas toujours rencontrés personnellement.

Chez les infirmières de l'étage, c'est beaucoup plus réparti : celles qui ont le plus de contacts avec des professionnels autres sont celles qui s'avèrent s'occuper cette journée-là de patients plus « complexes », qui nécessitent des interventions variées. Cet élément, considéré comme du « gros bon sens », qui accorde de l'importance à qui connaît bien l'enfant et la famille, est souvent repris comme élément d'explication pour la place centrale occupée par les infirmières pivots dans la prise de décision et comme « ressource » pour l'ensemble des intervenants associés à un patient donné. Certes, en pratique, ce sont elles qui ont les relations les plus soutenues avec les familles, autant en termes d'intensité (elles les voient souvent plusieurs fois par semaine) que de durée (elles suivent les mêmes patients pendant plusieurs années, bien après leur sortie de l'hôpital). Une infirmière de l'étage me dira que les infirmières pivots sont « comme les grandes sœurs des patients ». Ajoutons que ces relations privilégiées sont une conséquence délibérée de l'organisation du travail au sein de l'unité. En effet, si l'infirmière pivot de l'adulte fait exclusivement un travail de coordination mais ne donne aucun soin à ses patients (Lévesque-Boudreau et al., 2008), au CHUSJ, l'unité d'hémato-oncologie a combiné les deux rôles, selon ce que m'a dit une infirmière gestionnaire, pour augmenter le nombre de contacts directs avec les familles et favoriser le développement d'une relation de confiance avec les enfants. Comme la proximité entre pivots et enfants (et familles) est souhaitée institutionnellement, celles-ci sont facilement accessibles (à leur poste) et elles sont invitées à toutes les réunions et rencontres qui concernent leurs patients⁶⁷.

⁶⁷ La coordination des soins est d'ailleurs une de leurs tâches principales

Par ailleurs, des situations où un lien privilégié se tisse avec une autre intervenante ne sont pas rares; en effet, comme le rappelle Annemarie Mol (2008), le soin est caractérisé notamment par son caractère imprévisible, et dans ces circonstances, cependant, l'organisation doit faire preuve de souplesse, comme on le voit dans le cas de Julie, qui souligne bien que c'est l'une des rares fois où elle était appelée. Dans un autre cas similaire, une éducatrice spécialisée en est venue à être proche d'une jeune fille que le reste de l'équipe semblait avoir de la difficulté à saisir. L'adolescente s'approchait de sa fin de vie avec difficulté et qui semblait vivre beaucoup de colère par rapport à sa situation, ce qui causait parfois certaines frictions avec le personnel. Cette situation a d'abord été évoquée en réunion psychosociale, où l'éducatrice spécialisée en question était présente, mais lors de la réunion « multi » avec les médecins, elle n'y était pas et une partie de ce qu'elle avait partagé la semaine précédente a été transmis par une psychologue. Comme évoqué plus avant dans ce chapitre (cf. p.90), il arrive également que des préposés se rapprochent beaucoup de certains enfants, surtout ceux dont la famille est peu présente, mais cette situation ne semble pas avoir de réponse institutionnelle très efficace, notamment en raison d'enjeux de confidentialité qui est, dit-on, difficile à assurer en raison du fait qu'ils n'ont pas d'ordre professionnel.

En bref, l'inclusion des intervenantes psychosociales dans « l'interdisciplinarité » dépend beaucoup des relations qu'elles tissent avec les patients et leur inclusion dans l'équipe de soin est ambiguë. En effet, on le voit notamment dans leur rapport aux hiérarchies. Elles sont souvent un peu embêtées quant à où placer les médecins dans une éventuelle pyramide de l'hôpital. Elles ont conscience que leur travail ne relève pas directement de l'autorité médicale, mais évoquent leur prestige et leur place privilégiée dans l'hôpital : « quand je ferme la porte de mon bureau, pis j'ai une famille, je fais bien ce que je veux avec la famille, mais ça reste que y'a une culture où c'est le médecin le boss » (travailleuse sociale). Une autre évoque avoir oublié de mentionner les médecins dans une présentation de l'unité qu'elle faisait dans un colloque de sa profession « je sais qu'il sont super importants, parce que sinon on serait pas là [...] c'est comme des courants d'air. » Les intervenantes psychosociales ont la particularité de relever d'une cheffe professionnelle extérieure à l'unité. Ainsi, elles sont en quelque sorte extérieures à la pyramide médecin-infirmière-préposé, mais ce qui ne signifie pas, nous l'avons vu, qu'elles ne ressentent pas tout de même une certaine forme de hiérarchie.

En fait, ce qui émerge, c'est qu'elles n'interagissent presque jamais avec les médecins, d'où le caractère un peu diffus de leur perception de la hiérarchie dans l'unité. Cependant, il ne faut pas croire que cela signifie qu'elles travaillent de façon parallèle au soin. Leur stratégie principale pour obtenir de l'information ou exercer de l'influence sur des décisions médicales est d'aller directement à la rencontre des infirmières, c'est pourquoi je propose que celles-ci sont un acteur-clé dans l'unité et encore plus dans les relations interprofessionnelles. Cela fait des postes des infirmières une zone critique pour l'étude de l'interdisciplinarité en hématologie

4.2 Des lieux, des espaces

4.2.1 La maison des infirmières

Je suis installée à une chaise au 2.12 sud. C'est anormalement occupé, aujourd'hui, car une vague de stagiaires vient d'arriver. Ça va et vient beaucoup autour de moi. Janie, une infirmière, vient me voir pour me demander qui je suis et ce que je fais là. Cela fait plusieurs semaines que je fais de l'observation aux étages d'hospitalisation, mais nous ne nous sommes pas croisées souvent, et il se peut qu'elle ait manqué une des occasions où je me suis présentée. Après que je lui aie décrit brièvement mon projet, elle me remercie, mais commente qu'il y a quelques minutes, elle a voulu s'asseoir et qu'aucune chaise n'était libre. Je m'excuse profusément, lui assurant que c'était bien involontaire et qu'elle avait échappé à mon regard.

(Notes d'observation, 17 juillet 2017)

Le poste est avant tout le lieu de travail des infirmières. Si elles donnent les soins dans les chambres et qu'elles préparent les médicaments qu'elles ont à administrer dans la pharmacie, c'est au poste qu'on les trouve affairées à préparer leur feuille de route, à étudier le cartable de leurs patients du jour, à discuter avec d'autres intervenantes, au téléphone ou en personne ou à échanger entre elles sur des médicaments ou des techniques qu'elles ont à effectuer. Mais ce n'est pas *all work and no play*. On y rit, on y potine, ou même on y mange à l'occasion. Les postes des infirmières dans les étages d'hospitalisation ne sont pas marqués pour des individus spécifiques (contrairement au poste de la clinique), mais ils n'en sont pas moins des lieux résolument infirmiers. Bien que les chaises ne soient pas réservées à quelqu'une, elles sont destinées en priorité à une infirmière. De fait, bien qu'il leur arrive de

s'asseoir au poste pour consulter un cartable, les consultants tendent à s'installer à l'une des trois chaises posées à une petite table collée à l'extérieur du poste.

Intervenantes psychosociales et préposés tendent à tourner autour du poste et à éviter d'y entrer. Du côté des médecins, même s'ils y entrent somme toute régulièrement, ils y sont toujours en quelque sorte des invités. En effet, si ceux venant d'autres unités prennent généralement leurs notes à l'extérieur, le « patron » de la semaine s'installe dans la « salle des consultants » située au fond du poste. L'occupation de l'espace du poste par les médecins est à l'image de l'ambiguïté de la relation hiérarchique qui les lie aux infirmières⁶⁸.

L'ambiance au poste, du moins dans les étages d'hospitalisation, dépend beaucoup de l'heure de la journée et de la sévérité de l'état des patients. Les quarts de travail de soir sont généralement plus calmes, car il n'y a pas de tournée médicale, puis la plupart des autres professionnels quittent vers 17-18h. « J'aime le soir, parce qu'on est tranquilles, y'a moins de choses qui viennent déranger ton horaire » (infirmière au 2.12). C'est aussi un quart plus propice (quoique cela s'applique également à la fin de semaine) aux moments de fantaisie auxquels il n'est pas rare d'assister en oncologie. Pensons seulement à cette soirée complète pendant laquelle un bébé, hospitalisé, mais dans un état très stable, s'est promené de bras en bras dans le poste, permettant à sa mère de se reposer dans la chambre de son fils. Le jour, c'est généralement plus animé, la tournée médicale étant une des activités principales de ce quart.

Certes moins que la salle à café, le poste prend tout de même parfois l'allure d'un salon infirmier. Surtout dans les moments « tranquilles », les infirmières s'y installent confortablement, parfois les pieds surélevés sur une deuxième chaise, le téléphone cellulaire à la main, elles consultent les réseaux sociaux. Elles y discutent aussi informellement des patients, se partagent des impressions, se mettent à jour d'où on en est dans le protocole, des derniers événements médicaux ou personnels importants les concernant. Cela a probablement été en partie provoqué par ma présence, mais elles se plaisent notamment à parler des médecins, parfois en se moquant un peu, comme on l'a vu dans la section précédente.

⁶⁸ Rappelons-nous la tendance des infirmières à ignorer les médecins qui se présentent au poste avant de partir pour demander s'ils peuvent répondre à une dernière question avant de partir.

La clinique, elle, est complètement différente. Presque toujours étourdissante, son poste est occupé de 7h30 à 17-18h, heure à laquelle les dernières infirmières pivot terminent leur quart de travail. Plusieurs professionnels y entrent et y sortent et les médecins le traversent fréquemment, allant laisser des notes ou échanger avec “leur” pivot. Chaque infirmière a sa chaise et son poste informatique personnel, autour duquel on retrouve divers items qui personnalisent cet espace, tel que des photos, des dessins, puis, plus prosaïquement, une affichette avec son nom. Lorsqu’un poste s’ouvre à la clinique, on dira d’ailleurs qu’ « une chaise se libère ».

On retrouve régulièrement de la nourriture aux postes des infirmières. Les « invités » semblent utiliser le partage de nourriture pour se faire une place au poste.

C’est mon premier samedi au 3.12. Je suis arrivée à 7h15, pour être présente toute la durée du quart de travail des infirmières de jour. Vers 9h30, le médecin arrive, salue les infirmières, dépose rapidement deux sacs de croissants au poste et s’installe dans la salle des consultants.

(Notes d’observation, 14 mai 2017)

En effet, ceux que j’ai observés utiliser cette tactique étaient généralement dans une situation où ils devaient travailler plus étroitement avec les infirmières, comme le médecin qui est patron cette semaine-là, un préposé, une infirmière auxiliaire, l’infirmier de la clinique qui fait des soins pour alléger les pivots, des employés de la recherche, ou même un anthropologue. Cependant, je n’ai jamais été témoin de nourriture emmenée par les infirmières elles-mêmes. Cela laisse croire que la nourriture fait office en quelque sorte de cadeau d’hôtesse, pour s’attirer leurs bonnes grâces. De fait, elles savent précisément quels médecins n’apportent pas de pâtisseries. Par ailleurs, aussi la fin de semaine, il arrive aux infirmières de commander en groupe de divers restaurants du quartier. Ces commandes n’incluent qu’à de rares exceptions des préposés aux bénéficiaires et sont parfois mangées au poste.

Enfin, même si le poste est bel est bien un espace fortement infirmier, ou plutôt, justement parce qu’il est un espace fortement infirmier, il est le lieu où on peut le plus fréquemment observer une certaine interdisciplinarité au quotidien. En effet, de la même façon que l’infirmière est l’acteur-clé des relations interprofessionnelles dans l’unité, le poste devient une sorte de carrefour, en quelque sorte le l’étang où on va s’abreuver d’information sur les patients et où on tente d’influencer la trajectoire de soin. C’est nettement le lieu où ont

lieu le plus d'interactions dans l'unité (ou plutôt les lieux, le poste de la clinique et celui de l'étage). À l'étage, en plus d'être le meilleur endroit pour trouver une infirmière, c'est là que se trouvent les cartables d'hospitalisations des patients, dans lesquels sont rangés leur plan d'intervention, leur protocole, ainsi que leur historique de traitement. Les intervenantes psychosociales ont peu recours à ces documents, se fiant davantage à leurs notes, incluant celles qu'elles prennent dans les différentes réunions qu'elles fréquentent. Les consultants médicaux, par contre, s'installent parfois pendant plusieurs minutes à étudier le cartable et à y ajouter des notes.

4.2.2 La tyrannie de l'informel

L'unité d'hémo-oncologie compte quatre salles à café distinctes. Au 2.12, elle semble favoriser le développement de solidarités. On s'y plaint collectivement des familles « difficiles », on s'y moque encore plus librement des médecins⁶⁹, et c'est là qu'on se permet de les critiquer le plus directement. Presque seulement les infirmières de l'étage y mangent. On y croise parfois un préposé, mais la plupart préfèrent manger à l'extérieur du bloc 12. On me confie que c'est pour éviter de se faire déranger pendant sa pause. La salle à café de la clinique est, à l'image de la clinique, plus mélangée, et il n'est pas rare d'y voir diner côte à côte infirmières pivots, pharmaciens et plus rarement un ou deux médecins⁷⁰. Les intervenantes psychosociales, elles, dinent soit dans leur bureau, soit à la cafétéria de l'hôpital, soit dans la salle à café du sous-sol B, où certaines d'entre-elles ont leur bureau. On voit donc qu'il n'y a pas beaucoup d'occasions de socialisation interprofessionnelle. Sinon, les postes des infirmières font un peu office d'espaces de discussion informels, mais justement, ceux-ci sont fortement marqués infirmiers.

On peut toujours se croiser par hasard, dans les ascenseurs, notamment, ce qui fait dire à une intervenante psychosociale qu'un des défis de son travail est d'avoir toujours en tête ses dossiers, car on ne sait jamais sur qui on va tomber au détour d'un couloir. Cela est particulièrement vrai entre intervenants psychosociaux, qui tendent en effet à se promener

⁶⁹ Nous avons eu droit, un soir à une séance d'imitations savoureuses de quelques médecins de l'unité

⁷⁰ C'est aussi là que mangent les agents de l'accueil, mais je ne les ai presque jamais vus se mélanger avec les soignants.

dans l'unité, ou entre médecins, qui en font de même, mais ces deux groupes se saluent à l'occasion, mais ne se parlent pour ainsi dire jamais, puis les infirmières bougent essentiellement de leur poste à leurs chambres. Les infirmières pivots, elles, se promènent à l'occasion, mais ce sont des coups de vent, très difficiles à appréhender autrement qu'à leur poste. En bref, on accorde de l'importance aux échanges informels, mais ceux-ci, lorsqu'ils arrivent « naturellement », ont généralement lieu à l'intérieur des groupes professionnels. Les intervenantes psychosociales ont des discussions non programmées avec les infirmières, mais en allant les voir à leur poste. Cette dynamique est la source de certaines tensions. Pendant l'été, une courte réunion avait été organisée pour discuter des échanges d'information entre les pivots et l'équipe psychosociale et les représentantes de cette dernière s'étaient obstinées avec les infirmières pivots, à savoir qui devrait appeler qui. Des deux côtés, on se plaint régulièrement que l'autre groupe professionnel ne partage pas assez promptement ses informations. Les dossiers informatisés des patients servent entre autres à cette communication, mais tout le monde s'entend qu'une discussion en personne est généralement plus utile. Les réunions « multi » semblent conçues pour répondre notamment à cet enjeu.

Le contexte dans lequel cette idée de tyrannie de l'informel prend le plus son sens est lors de la mort de patients. En effet, on a vu jusqu'à maintenant que les canaux informels sont peu fiables pour de la transmission d'information à travers les frontières disciplinaires. Un témoin malheureux de cette situation est le fait qu'il arrive qu'un enfant meure sans que les intervenantes psychosociales en soient informées⁷¹. Du côté infirmier, l'information circule assez avec fluidité, de bouche à oreille, et elles ont aussi une liste dans la salle à café du 2.12 où elles inscrivent les décès. Cependant, vu la séparation professionnelle des salles de pause, cette liste se retrouve à la vue surtout des autres infirmières. Les préposés ont aussi exprimé qu'ils se retrouvent également à apprendre la mort des patients plusieurs jours voire semaines après le fait. On voit ici que les deux groupes partagent une position périphérique, du moins dans la communication informelle.

⁷¹ Au moment du terrain, l'équipe tentait d'élaborer une procédure plus formelle pour que ça ne se reproduise plus.

4.2.3 Les réunions : des espaces formels

Devant des canaux informels qui semblent tendre vers l'intraprofessionnel, on retrouve, à l'unité d'hémo-oncologie, diverses réunions qui forcent au moins un contact interprofessionnel, que ce soit les réunions « multi » régulières⁷² ou les « PII »⁷³. Celles-ci ont déjà été présentées au chapitre 2 (cf. chap. 2, p.49), mais on y revient ici pour les aborder davantage dans l'angle des relations entre les divers professionnels qui y participent.

Plusieurs dynamiques peuvent rendre difficile l'inclusion de certains points de vue au sein des réunions. En effet, dans les réunions « multi », par exemple, se transforme en réunion presque strictement médicale lorsque beaucoup de médecins s'y présentent. Les pivots continuent d'intervenir à l'occasion, mais les médecins échangent entre eux des hypothèses et des propositions dans un langage qui n'est pas toujours accessible pour les non-initiés. Les intervenantes psychosociales (celles qui y sont invitées) n'aiment pas beaucoup ces réunions, qu'elles considèrent comme surtout médicales, mais vont tout de même y cueillir quelques informations sur les traitements de leurs patients.

On a des réunions des équipes spécialisées. Donc, dans les tumeurs solides, dans les...autres tumeurs, les tumeurs cérébrales. Eux, chaque mois, font une rencontre très médicale. Donc je peux assister à ça. Je pense qu'on nous demande, notre cheffe nous demande d'être là. Mais des fois j'y vais pas...Parce que des fois, je trouve que c'est tellement médical que je suis rien...

(Colette, travailleuse sociale)

Les infirmières pivots, au contraire, semblent les apprécier davantage « j'aime ça [les réunions]. Je trouve que c'est une place où tu peux te développer et participer activement à ton travail ». À la sortie d'une d'entre-elles où un nombre particulièrement élevé de médecins s'était présenté et où ils en avaient pris le contrôle au point où même l'infirmière pivot

⁷² Réunions mensuelles organisées par les infirmières pivots qui rassemblent infirmières pivots, médecins, physio/ergo, psychologues et travailleuses sociales, divisées par « programmes » (tumeurs solides, tumeurs cérébrales, leucémie)

⁷³ Plans d'interventions individuels, ces réunions ponctuelles sont aussi organisées par les pivots lors de situations difficiles et rassemblent seulement les intervenantes concernées et parfois les parents. Elles donnent lieu à un document, aussi nommé PII, qu'on ajoute au cartable du patient et qui donne les lignes directrices de ce à quoi on s'est entendu lors de la réunion.

organisatrice n'en faisait plus vraiment l'animation, une autre infirmière pivot m'exprimait son enthousiasme : « ils sont presque tous venus ! c'est rare...c'était vraiment le fun hein ! ». Ces réunions sont par ailleurs presque les seules occasions où les intervenantes psychosociales sont en contact avec les médecins.

L'autre réunion plus régulière de l'unité est la réunion psychosociale du mardi après-midi. Celle-ci a commencé en 2012, rassemblant au début psychologues, thérapeutes par les arts et travailleuses sociales. En 2013, les assistantes-infirmières cheffes ont été incluses et fin 2015, les éducatrices spécialisées et l'intervenant spirituel ont été ajoutés. Comme cela a été évoqué au chapitre 2, cette réunion semble avoir réussi à former une identité « psychosociale » assez forte et c'est à cette équipe que s'identifient le plus fortement les différentes intervenantes qui y participent (sauf, évidemment, les deux assistantes-infirmières cheffes). Celle-ci semble notamment faire office « d'espace non-mixte⁷⁴ », où le fait de se parler « entre elles » sur une base régulière facilite leur participation aux réunions « multi », par exemple, où prendre leur place peut être plus difficile pour elles. Les intervenantes y ont l'occasion de construire un discours commun qui est ensuite mis de l'avant dans d'autres réunions.⁷⁵ Le contexte évoqué au chapitre précédent, qui subordonne la quotidienneté du soin aux « grandes » décisions relatives au traitement peut aussi avoir favorisé l'émergence de cette identité commune, dans un monde où le biomédical a préséance.

4.3 L'infirmière, un acteur-clé

En guise de conclusion, ce chapitre montre bien que malgré une volonté de décentrer cette recherche de la dyade médecin-infirmière, il n'a pas été possible d'y échapper. En effet, d'un côté, la majorité des interactions interprofessionnelles ont lieu entre médecins et

⁷⁴ La non-mixité choisie est un outil qui a été particulièrement développé et théorisé par des militantes féministes. Elle vient de la constatation que, notamment dans les espaces militants, les hommes tendent à prendre majoritairement la parole, même quand ils sont numériquement minoritaires. Des groupes de femmes ont donc élaboré la stratégie de faire des rencontres non-mixtes, pour encourager chacune à s'exprimer, et éventuellement ramener les idées élaborées en espace non-mixte dans les espaces mixtes. (Delphy, 1977; Roux, Perrin, Pannatier, & Cossy, 2005)

⁷⁵ Rappelons-nous de cette situation évoquée plus haut où une psychologue a partagé les préoccupations de l'équipe et les informations transmises par une éducatrice spécialisée absente de la réunion multi.

infirmières. Ce sont de loin les deux groupes étudiés qui collaborent le plus étroitement. Cette relation est marquée par une hiérarchie ambiguë, qui est peu contestée, mais qui semble provoquer un certain inconfort, du moins du côté des infirmières. Les infirmières sont également les principales interlocutrices des intervenantes psychosociales, ce qui les place dans une position privilégiée où finalement, beaucoup d'interactions professionnelles tournent autour d'elles. Cela est symbolisé dans le poste des infirmières, qui est un des centres névralgiques de l'unité, le lieu principal de collecte d'information pour l'ensemble des professionnels, tout en restant éminemment « infirmier ».

Chapitre 5 : Discussion

Après un retour sur les résultats présentés dans les chapitres précédents (« Trouver des solutions » et « Espaces et pratiques »), cette section s'attardera à confronter ceux-ci à la littérature sur l'interdisciplinarité. Je tenterai de mettre en exergue ce qui relève de l'interdisciplinarité plus que de l'interprofessionnalité, en me questionnant sur quel type d'interdisciplinarité on retrouve dans l'unité d'hémo-oncologie du CHUSJ. Ensuite, je me tournerai vers le concept d'éthique du care, pour voir dans quelle mesure celui-ci est lié à l'interdisciplinarité, proposant que c'est lorsqu'ils adoptent une logique relevant davantage du care que les soignants ont le plus de facilité à collaborer.

5.1 Retour sur les résultats

L'objectif de ce projet était de saisir les façons dont se manifeste l'interdisciplinarité dans l'unité d'hémo-oncologie du CHUSJ. Dans la perspective d'ouvrir la discussion à l'extérieur de la dyade médecin-infirmière, il a été choisi d'accorder une attention particulière à la façon dont se jouent les relations entre les professionnels dans le quotidien de l'unité. Il a été ainsi possible d'inclure les intervenantes psychosociales et les préposés dans une conception large de ce que représente l'interdisciplinarité. Plus précisément, en étudiant les marges de « l'interdisciplinarité », j'ai cherché à en appréhender les limites pour mieux comprendre de *quelle* interdisciplinarité parle-t-on dans l'unité d'hémo-oncologie du CHUSJ.

Le premier constat qui émerge de cette recherche est que plus les décisions à prendre sont lourdes de conséquences (ce que je nomme un contexte de « grosse » décision) et qui couvrent des situations de vie et de mort, plus la dyade médecin-infirmière (pivot) se resserre et moins on voit une inclusion d'autres professionnels. Au contraire, dans les situations qui relèvent de la quotidienneté du soin, lorsque « la vie continue », la collaboration interprofessionnelle se révèle beaucoup plus fluide.

Le second constat, corollaire au premier, est que lorsqu'on se penche sur le quotidien de l'unité, on découvre que les infirmières y sont des acteurs-clé. En effet, dans l'unité (souvent dit « à l'étage »), elles sont gardiennes de la quotidienneté des patients hospitalisés.

À la clinique externe, lorsqu'elles occupent le rôle pivot, elles servent de lien avec « l'équipe médicale » pour l'équipe psychosociale. Ce rôle est lié à la fois à leur position par rapport au « médical », puis aux relations qu'elles entretiennent avec les familles. D'abord, les infirmières d'hémo-oncologie travaillent en étroite collaboration avec les médecins, ce qui leur donne une place privilégiée dans l'unité. Les infirmières pivots partagent avec leurs médecins de programme une partie des prises de décisions les plus importantes et sont régulièrement consultées par ceux-ci. Les deux groupes semblent aussi développer une camaraderie assez forte. À l'étage, cette relation est plus ambiguë. On sent une persistance plus forte de la hiérarchie entre médecins et infirmières, mais celle-ci est remise en question, du moins par ces dernières. Les deux groupes partagent également une partie de leur quotidien; notamment lors des tournées médicales, qu'ils font ensemble. Ensuite, la proximité d'un intervenant donné (psychosocial, infirmière et dans une moindre mesure préposé) avec un patient informe en partie le degré d'implication qu'il aura dans un dossier donné. Donc au-delà d'une pertinence « scientifique » de l'intégration d'un intervenant, une pertinence « humaine » semble prendre aussi de l'importance dans l'unité⁷⁶. Les infirmières, qui sont généralement celles qui passent le plus de temps avec les enfants, voient ainsi renforcer leur position d'acteur-clé.

Par ailleurs, la présente recherche montre aussi que les contextes informels favorisent plus les contacts intraprofessionnels qu'interprofessionnels. Le quotidien des différents professionnels ne les emmène pas nécessairement à se croiser sans que ce soit volontaire. Dans ce contexte, les intervenantes psychosociales utilisent notamment les réunions pour avoir accès aux infirmières – les pivots dans les réunions « multi », puis les assistantes-infirmières cheffes dans la réunion psychosociale. Elles se rendent aussi en personne aux différents postes des infirmières pour partager ou récolter de l'information avec ces dernières. Ces postes deviennent ainsi les principaux carrefours interprofessionnels de l'unité, instituant spatialement le rôle clé des infirmières.

⁷⁶ Mais cela ne remet pas en question le premier constat de l'exclusion des professionnels « en marge » dans les cas de « grosse » décision, et dans les cas exceptionnels où cette règle est brisée, ça semble être justement pour des raisons de proximité particulière d'un intervenant avec un enfant. Ajoutons que le médecin garde un rôle premier, nonobstant sa relation avec le patient.

Enfin, la position des préposés dans l'unité nous remmène à la persistance d'une hiérarchie plus traditionnelle. En effet, ceux-ci ne sont pas du tout acteurs des prises de décision et sont résolument des exécutants. La plupart de leurs tâches, dévalorisées, sont relatives au matériel⁷⁷ plus qu'aux patients. Cela ne signifie pas par ailleurs qu'ils ne jouent pas un rôle relationnel auprès des patients, et, même si les infirmières expriment que ça devrait être une part importante du travail d'un bon préposé, celui-ci est peu reconnu dans l'unité. Ils sont le meilleur exemple de la « powerlessness » décrite par Young. (1990)

5.2 Quelle interdisciplinarité ?

D'un point de vue théorique, la notion d'interdisciplinarité est intimement liée à la question des savoirs. L'idée de problématiser la *discipline* et la délimitation des savoirs « recevables » qu'elle implique met l'accent sur la production de connaissances. Dans un contexte d'intervention, tel que celui du CHUSJ, la question reste à savoir comment isoler ce qui relève du *savoir* et ce qui est lié à *l'organisation du travail*. Si on revient à Couturier, ces deux pôles de la collaboration seraient l'interdisciplinarité et l'interprofessionnalité, le premier faisant référence aux savoirs et le second au travail (2009). Nécessairement liés, ils permettent toutefois d'amorcer une typologie des enjeux qui entourent le travail d'équipe. Comme la présente recherche met l'accent sur le quotidien, ce qui a été documenté principalement jusqu'à maintenant est la diversité des formes que prend l'interprofessionnalité et les modalités qui l'entourent dans l'unité. Les soignants qui y sont présentés sont plus dans le partage d'information que dans le métissage des savoirs.

Si ce qui saute aux yeux dans l'unité d'hémo-oncologie est avant tout de nature interprofessionnelle (au sens de Couturier), en partant du principe que des savoirs implicites sous-tendent les actions des professionnels (Schön, 1994), il devrait être possible de traquer des aprioris disciplinaires, ou du moins les éléments « d'interdisciplinarité » qui s'entremêlent des enjeux interprofessionnels présentés précédemment. Pour le bien de cet exercice, retenons quelques éléments de définition de l'interdisciplinarité telle qu'on la conçoit du côté des penseurs de l'interdisciplinarité. D'abord, les auteurs semblent s'entendre sur la nécessité d'une certaine forme d'innovation : l'interdisciplinarité n'implique pas seulement de se

⁷⁷ La lingerie, le matériel médical, les prélèvements, etc.

coordonner, mais de produire ensemble des savoirs nouveaux, elle transforme les disciplines co-présentes (Lemay, 2017). C'est ce qui la distingue de la multidisciplinarité. Ensuite, toute interdisciplinarité n'est pas équivalente. Que ce soit en parlant de continents disciplinaires (Lemay & Darbellay, 2014) ou d'interdisciplinarité large ou étroite (Thompson Klein, 2010) les auteurs suggèrent qu'il est très différent de faire de l'interdisciplinarité entre disciplines parentes qu'entre disciplines qui ont des paradigmes et des méthodes distinctes.

5.2.1 Des continents disciplinaires

Dans la littérature grise en santé, on semble considérer la relation entre médecin et infirmières comme « interdisciplinaire » (CEILCC, 2005; OIIQ, CMQ, OPQ, 2015). De fait, il s'agit de deux professions distinctes, avec leurs ordres professionnels distincts, leurs facultés universitaires propres, leurs revues scientifiques respectives. Toutefois, les soins infirmiers tendent à devenir les « sciences » infirmières, adoptant une approche des « bonnes pratiques », puis se rapprochant d'une philosophie des « données probantes » (Timmermans & Angell, 2001). La discipline infirmière se définit comme issue d'un paradigme bio-psycho-social, mais la force que le paradigme biomédical exerce sur la discipline est indéniable (Pariseau-Legault, 2016, p. 40⁷⁸). Pour Deena White, celui-ci représente un savoir hégémonique⁷⁹ dans nos milieux de santé (White, 1990). De fait, il a été documenté que les infirmières tendent à valoriser davantage ce qui relève du « cure », de la guérison, bref ce qui se rapproche du médical⁸⁰, par rapport à ce qui relèverait du « care », du soin (Fortin, 2015; Selberg, 2013b).

Dorval documente une pratique infirmière partagée entre soins et techniques, puis montre de quelle façon l'organisation du travail favorise des perspectives distinctes entre

⁷⁸ Il s'agit d'une thèse de doctorat en sciences infirmières.

⁷⁹ L'hégémonie est un concept élaboré par Gramsci, qui le reprenait de Lénine, faisant référence à la façon dont la classe dominante exerce son pouvoir sur les groupes antagonistes. Elle implique une direction intellectuelle et morale, ainsi que la quête d'un consentement actif des alliés (Gramsci, Ricci, & Bramant, 1975) Lénine s'en servait pour parler de la dictature du prolétariat, mais Gramsci a étendu le concept pour décrire la façon dont la bourgeoisie exerce une domination sur les esprits des gens. Dans la situation qui nous intéresse, on ne parle pas vraiment de classes ou de bourgeoisie, mais le concept permet de voir comment une idée peut se construire comme un savoir dominant et exercer une force sur les esprits dans un contexte donné.

⁸⁰ Ou du moins dans des contextes de manque de temps et de ressources, se retrouvent à le prioriser

médecins et infirmières sur la prise de décision en fin de vie (Dorval, 2016). Les distinctions entre les deux professions sont donc mises de l'avant. C'est une approche fréquente dans les études des milieux de soins, qui détaillent avec précision les nuances dans les relations entretenues entre les deux groupes (Dorval, 2016; Selberg, 2013a; Svensson, 1996; West & Barron, 2005). Comme on l'a vu dans les deux chapitres précédents, ce n'est pas le regard adopté pour cette recherche. De fait, j'ai tenté de donner une voix notamment aux intervenantes psychosociales, qui perçoivent un univers « médico-infirmier » qui leur est étranger, considérant que ces deux professions forment une équipe à part. Toutefois, je ne crois pas adopter une approche qui soit incompatible avec la littérature précédemment abordée, ou alors qu'une des deux soit plus près de la vérité que l'autre.

En effet, ici, le concept de continents disciplinaires développé par Lemay et Darbellay (2014) est particulièrement pertinent pour l'analyse, car il me semble permettre davantage de nuances, permettant d'appréhender le phénomène dans un continuum, plutôt que de classer différents types d'interdisciplinarité selon la distance des disciplines en présence. Les acteurs peuvent voyager d'un continent à l'autre, ou alors se déplacer vers des frontières pour se rapprocher de leurs interlocuteurs. Par ailleurs, si on pousse la métaphore, on pourrait aussi observer une « dérive des continents » inversée, qui rapprocherait alors des disciplines sur le plan méthodologique ou paradigmatique. Ce serait par exemple le cas des soins infirmiers. Ainsi, on peut plutôt considérer « l'interdisciplinarité » de la relation médecins-infirmières comme un continuum. Ce n'est pas qu'il s'agisse ou pas d'interdisciplinarité : c'en est certainement, *dans une certaine mesure*.

Les infirmières de l'étage ont une forte proximité avec les familles, elles accordent de l'importance aux notions de bien-être, mais elles n'abordent pas vraiment ces questions dans le même registre que les intervenantes psychosociales. Très sensibles au vécu de la maladie et à la façon particulière dont celle-ci—et son traitement—agit sur une enfant et sa famille, nous avons vu que leur quotidien est structuré par des tâches « biomédicales ». Les médecins étant leurs principaux interlocuteurs, c'est avant tout une réponse biomédicale qu'elles attendent à leurs difficultés quotidiennes. Du côté des infirmières pivots, on retrouve un portrait plus nuancé et elles sont beaucoup plus impliquées dans des enjeux « psychosociaux », mais corollairement à cela, elles sont encore plus près des médecins que leurs consœurs et encore

plus expertes de la maladie et des protocoles. Nous avons aussi vu qu'elles sont également porteuses de la priorisation pragmatique du biomédical (en l'occurrence du traitement), puis que dans leur charge de travail très élevée, c'est là leur priorité. Rappelons les mots d'une infirmière pivot : « de par nos tâches, on a vraiment de la misère à avoir du temps pour investir la détresse ».

Si on revient brièvement aux enjeux *interprofessionnels* de l'unité, on a vu que l'idée d'un continent « psychosocial » et d'un continent « biomédical » s'observe également dans le quotidien des soignants, notamment dans l'absence presque complète de contacts et d'échanges entre médecins et intervenants psychosociaux. Il est difficile de déterminer si cela est une conséquence de la distance disciplinaire, ou si cette dernière est renforcée par ce contexte de travail, permettant plus difficilement l'émergence de savoirs « nouveaux » à travers une interdisciplinarité large (Thompson Klein, 2010).

5.2.2 Des registres de vérité

En parallèle aux disciplines en présence, si on se penche sur la diversité de registres de vérité qu'on retrouve dans l'unité, on précise la répartition des savoirs qu'on y retrouve, pour mieux comprendre comment se dessinerait la carte des continents disciplinaires de l'hématologie du CHUSJ.

Savoirs experts

Malgré leurs différences, l'ensemble des intervenants partage une posture issue d'un savoir expert, qui les différencie des enfants et des parents, qui viennent au CHUSJ à la recherche notamment de cette expertise. Même les préposés insistent sur leurs connaissances issues, soit des cours qu'ils ont suivis, soit de leurs longues années d'expérience dans l'hôpital. J'ai déjà évoqué l'idée qu'un « bon » préposé est « aux patients », mais à cela s'ajoute une affinité de plusieurs d'entre eux pour diverses techniques plus propres au milieu hospitalier ou à l'unité dans laquelle ils travaillent. On se flatte de savoir comment réagir en situation de crise, lorsqu'il y a un « code ⁸¹ » ou de connaître les subtilités d'asepsie

⁸¹ C'est-à-dire une situation qui nécessite l'intervention d'une équipe d'urgence.

nécessaires en greffe, par exemple. De plus, c'est précisément la non-reconnaissance de leur *expertise* qui représente une des frustrations principales des préposés.

Les intervenantes psychosociales sont aussi expertes dans leurs domaines, et c'est à ce titre que les infirmières ont recours à elles. Elles sont irritées quand ce n'est pas le cas, quand elles ont l'impression qu'on les utilise comme « gardiennes », comme simples informatrices, ou pour remplir des formulaires, par exemple. Si l'on reprend le cas de Nicolas approfondi au chapitre 3, l'équipe psychosociale déplore justement que son expertise n'a pas été mise à profit, puisqu'elle n'a jamais été informée de la situation et des enjeux éthiques en présence.

Les infirmières, elles, sont fières de leurs connaissances biomédicales poussées, qu'elles affinent au contact des médecins dans les tournées médicales, notamment, et se comparent avantageusement à d'autres infirmières avec lesquelles elles auraient été en contact dans leur vie privée. Elles se plaignent que des membres de leur famille auraient été traitées, dans d'autres hôpitaux, par des infirmières moins « compétentes » qu'elles, tandis qu'« en onco, tout le monde est sharp [à la fine pointe], alors ça nous garde sharp... » (infirmière, 2.12) La plupart des intervenants de l'unité valorisent aussi une forme de savoir-être, une approche de « care », mais cette question sera abordée plus loin dans ce chapitre.

Savoir biomédical

Le savoir biomédical est sans conteste dominant à l'unité d'hémato-oncologie. Celui-ci n'est remis en question par aucun des intervenants étudiés. Il faut se tourner du côté des familles pour des instances de conflits issus de divergences ou d'incompatibilités de savoirs. Les parents intéressés par divers types de médecines alternatives (naturopathie, homéopathie, ostéopathie, etc.) sont généralement considérés par médecins et infirmières comme particulièrement difficiles et parfois même « problématiques ». C'est aussi du côté des familles qu'on retrouve davantage de savoirs « profanes » (Fortin & Le Gall, 2007), issus d'une connaissance personnelle et expérientielle de la maladie des enfants. Celle-ci est parfois valorisée, parfois moins, par les soignants. On reconnaît notamment que les parents sont généralement ceux qui connaissent le mieux leur enfant, ses réactions, on cherche à les voir

comme des partenaires de soins. Par ailleurs, les infirmières se conçoivent aussi, en parallèle, dans les mots de l'une d'entre elles comme « avocates du médecin »⁸².

Pour illustrer cette situation où le paradigme biomédical représente un cadre à l'intérieur duquel d'autres savoirs s'animent à l'occasion, on peut reprendre l'exemple de la fertilité évoqué au chapitre « Trouver des solutions » (cf. ch.3, p.71). Le registre à l'intérieur duquel se situe la discussion est résolument biomédical : elle est initiée par une pharmacienne et une infirmière pivot, puis on discute de médicaments et de nouvelles recherches scientifiques. Il aurait été possible de ne pas en sortir, comme je l'ai observé à plusieurs reprises dans d'autres réunions « multi »⁸³, mais au fil de la discussion, une médecin évoque un questionnement de nature clinique, ou même de soin : elle se demande si les avantages du médicament pour provoquer une « ménopause » artificielle dépassent vraiment les inconvénients pour les jeunes filles. Elle se préoccupe du contexte d'urgence et de l'autorité qu'elle incarne pour les parents, qui pourraient influencer leur choix. « Je ne me sens pas un bon médecin », dit-elle. Et c'est peut-être ici que s'ouvre une brèche qui facilite l'intervention de la psychologue qui emmène la réflexion d'un côté plus psychosocial, non sans résistance des autres intervenantes, on l'a vu. La suite de la discussion est marquée par un partage de savoirs d'expérience et aussi de savoirs experts de la part des psychologues, puis qui emmènent l'ensemble des intervenants à discuter de divers éléments sociaux, contextuels, psychologiques, qui entourent les interventions médicales relatives à la fertilité des enfants atteints de cancer.

Cet exemple témoigne entre autres de la dominance pragmatique des pratiques biomédicales. C'est la chimiothérapie qui cause l'infertilité, pas le cancer. Il ne semble être venu à l'esprit de personne de la remettre en question. Pas plus que de penser à entamer le « protocole » moins rapidement, pour donner le temps d'avoir des consultations moins expéditives avec la clinique de fertilité. Le traitement est l'invariant, puisque mis de l'avant

⁸² Elle fait ici référence à l'idée que les infirmières sont un peu les « avocates » des patients, mettant de l'avant leurs savoirs, leurs besoins, leur vécu, notamment aux médecins. Elle suggère qu'une bonne partie de son travail consiste aussi à expliquer et justifier aux familles les choix des médecins.

⁸³ En fait, ce cas de la fertilité fait office d'exception dans le présent corpus. C'est la seule fois où j'ai observé un tel degré de dialogue interdisciplinaire.

comme représentant la meilleure chance de survie des enfants. C'est « dans les craques » qu'il y a de l'espace pour discuter, pour réfléchir sur une autre base.

« Elle va bien »

L'ensemble des soignants partage un registre de vérité associé à une forme d'empathie liée au soin. On accorde de l'importance aux perceptions qu'on a du vécu des familles. Dans les réunions « multi », médecins infirmières, intervenantes psychosociales peuvent être emmenés à parler de l'affectivité des parents ou des enfants : « elle est fâchée », « la mère est bouleversée », « les parents ont l'air fatigués ». Ces enjeux relatifs au *vécu* de la maladie sont beaucoup portés par les infirmières, qui sont celles qui partagent le plus le quotidien des familles, mais cela ne représente pas vraiment leur *expertise*, qui réside avant tout plus près de la physiologie, de la maladie, du traitement.

Ce type de discours, sur l'émotivité des enfants et des parents, est le plus approfondi en réunions psychosociales, où il prend un aspect plus formel, davantage systématisé. Ces observations de l'affect des familles deviennent plutôt « le père est en réaction », « il y a du transfert/contre-transfert », « la mère est très adéquate ». Dans les réunions médicales hebdomadaires (du mercredi matin), au contraire, on semble significativement moins confortables à dialoguer sur ces bases. Lorsqu'un médecin emmène des thématiques de ce type, cela donne généralement lieu à un silence de la part de ses collègues et la discussion reprend quand on revient à une thématique biomédicale. Par ailleurs, la présente recherche n'a pas documenté suffisamment la pratique médicale pour affirmer que les médecins se fient ou non sur leur expérience et sur leur ressenti pour prendre certaines décisions. Des recherches précédentes laissent croire que ce soit le cas (Dorval, 2016; Fortin & Le Gall, 2007), puis que non, leurs décisions ne se prennent pas strictement dans un froid calcul des données probantes.

On pourrait voir les expressions comme « elle va bien », ou « elle va mieux » comme des exemples d'éléments neutres pouvant revêtir des significations diverses, tel que cela est décrit par Strauss. Il suggère que cela permet d'entretenir une image de consensus dans un contexte où des soignants divers sont porteurs de normes et de valeurs diverses. (Strauss, 1978) C'est un registre de discours qui permet la participation d'une diversité d'intervenants, notamment lors des réunions « multi », mais les différences de compréhension de chaque

discipline ne sont pas explicitées. Que représente « aller mieux » pour une infirmière, pour une psychologue, pour un médecin ? Où sont les convergences, les divergences ? Les réunions « multi » incarnent en ce sens l'injonction au travail d'équipe évoquée dans une partie de la littérature scientifique (Dingwall, 1980; Finn, 2008). Comme la « meilleure pratique » est de se parler, on se parle, mais se comprend-on vraiment ? Cette recherche ne propose pas de réponse définitive à cette question, mais les résultats évoqués ci-haut suggèrent que l'organisation du travail et des savoirs au sein de l'unité ne mène pas nécessairement à cette compréhension.

5.2.3 Hiérarchies et savoirs nouveaux

Réflexivité

La littérature grise en santé sur l'interdisciplinarité ne partage pas les aspirations post-positivistes d'auteurs tels que Lemay et Darbellay (2014). Les approches plus théoriques de l'interdisciplinarité reconnaissent l'importance d'une formation disciplinaire—pour qu'il y ait *interdisciplinarité*, il doit y avoir *discipline*—mais un élément important de la démarche est le retour critique sur soi, la prise de conscience foucauldienne des à-priori associés à sa formation. C'est une des conditions de la rencontre avec l'autre, sans laquelle on risque le dialogue de sourds, chacun étant convaincu d'être porteur de *la* bonne méthode, du *seul* paradigme possible. Ici, une partie de la littérature sur l'interdisciplinarité s'inspire de celle, plus établie, sur l'interculturel (Lemay & Darbellay, 2014). Le concept de transvaluation, par exemple, peut éclairer la notion d'interdisciplinarité. Il s'agit d'«un retour vers soi d'un regard informé par le contact avec l'autre» (Todorov, 1986). En partant de cette idée, c'est la rencontre interdisciplinaire qui fait émerger une réflexion critique sur sa propre discipline. Todorov identifie trois axes sur lesquels se construit un rapport d'altérité : le plan axiologique, le plan praxéologique et le plan épistémique. Le premier est celui du jugement de valeur (l'autre est bon ou mauvais), le second, celui de l'identification à l'autre et le troisième, celui de la connaissance de l'autre⁸⁴ (Todorov, 1991). La comparaison avec les approches interculturelles nous suggère également que le dialogue avec l'autre doit se faire sur des bases

⁸⁴ Je choisis ici le modèle de Todorov, mais il est loin d'être le seul dans le domaine de l'interculturel.

égalitaires (Todorov, 1986). De fait, le courant plus épistémologique de l'interdisciplinarité suggère des modèles largement plus horizontaux que ceux qu'on retrouve en contexte hospitalier. Cela laisse croire que rassembler des acteurs autour d'une table ne fera pas nécessairement émerger de l'interdisciplinarité, puis qu'il n'y a peut-être pas assez d'interprofessionnalité (donc de rencontre) dans l'unité pour faciliter un haut degré d'interdisciplinarité.

Hierarchie

L'interdisciplinarité qu'on observe en hématologie-oncologie au CHUSJ est à l'image de celle proposée par les nombreux rapports du MSSS. Cela laisse croire qu'elle est soit un très bon élève, soit une inspiration pour les meilleures pratiques qui y sont décrites : elle a lieu entre « experts », elle inclut des intervenants psychosociaux seulement au besoin, puis les infirmières jouent un rôle de « liant » interdisciplinaire (CEILCC, 2005; Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux & Clair, 2001; MSSS, 2013; OIIQ, CMQ, OPQ, 2015). La dominance pragmatique du savoir biomédical dans l'unité étudiée force une certaine hiérarchie des savoirs. On le voit notamment à l'organisation du travail, dans le fait que l'équipe psychosociale est essentiellement une ressource, un outil auquel l'équipe médico-infirmière fait appel en cas de difficultés. Dans le cas des seringues analysé au chapitre 3, par exemple, c'est parce que la peur développée par le garçon empêchait le traitement de suivre son cours convenablement qu'on a fait appel à l'équipe psychosociale. Les intervenantes psychosociales se retrouvent impliquées dans une grande diversité de situations, car la chronicité du cancer fait que les difficultés familiales et personnelles se retrouvent entremêlées dans le processus de traitement qui est long, puis généralement parsemé de nombreuses hospitalisations. Par ailleurs, tout le monde semble s'entendre sur le fait que le « plus important », c'est de guérir⁸⁵. Ainsi, le savoir le plus important est celui qui peut orienter cette fameuse « guérison ». Cette hiérarchie teinte l'ensemble de l'organisation hospitalière dans l'unité, puis persiste même quand « ne pas mourir » devient de moins en moins possible. Le resserrement de la dyade médecin-infirmière dans les situations de vie et de mort en

⁸⁵ En fait, à la lumière des discours recueillis à l'unité, plus que « guérir », qui n'est pas vraiment une option en oncologie, où on parle plutôt de rémission, on serait dans le registre de « ne pas mourir »

témoigne ; comme cela a été noté par d'autres recherches dans l'unité, celles-ci ne semblent pas abordées dans une perspective tant éthique ou philosophique, que biomédicale (Fortin, Le Gall, & Dorval, 2016; Fortin, Le Gall, Duval, & Payot, Soumis).

L'équipe psychosociale ne travaille pas à proprement parler à l'intérieur du cadre biomédical⁸⁶, mais ses intervenantes acceptent généralement que cela les place dans une certaine position de retrait, puis qu'elles doivent travailler entre les branches.

Si je fais le parallèle avec les troubles de la conduite alimentaire...la clinique de médecine de l'adolescence à Ste-Justine...dans les données probantes, c'est documenté que le parent va avoir une influence sur l'aggravation, le maintien ou la guérison. [...] Tandis qu'en onco, c'est strictement euh...strictement bio... Quand bien même que... oui, l'adaptation du parent va aider l'adaptation de l'enfant, à son contexte de maladie, mais ça va pas influencer la guérison du cancer.

(Louise, intervenantes psychosociale)

On voit ici une convergence entre le discours d'une intervenante psychosociale et celui de l'infirmière pivot pour qui « [le] traitement prime, parce que si on le traite pas, ben y va décéder ». Cela témoigne également du fait que cette hiérarchie des savoirs est avant tout contextuelle. Comme les données probantes montrent que la « meilleure pratique » est de donner la chimiothérapie le plus rapidement possible, puis que c'est elle (ou la radiothérapie, ou la greffe, ou un quelconque autre traitement médical) qui est « démontrée » comme offrant les meilleures chances de survie, elle est l'invariant. Le reste suit et tricote entre les lignes. En hématologie-oncologie, les intervenantes psychosociales ont toute la place de bricoler, mais si l'on peut dire, cela doit se faire sans perturber le chantier de la biomédecine.

Revenons à cette acceptation de cet ordre par l'équipe psychosociale elle-même : « Ça commence avec eux [le médical]. Ça peut être des raisons très valables, mais c'est une

⁸⁶ La psychologie semble suivre une direction semblable aux « sciences infirmières », fort influencée par un paradigme positiviste. Dans l'unité, on retrouve notamment un centre de recherche en psycho-oncologie. Cette approche, plus « scientifique », favorise peut-être la communication avec « le médical », incluant les infirmières pivots. L'une d'entre elles m'a notamment mentionné apprendre davantage d'elles que des travailleuses sociales, car elles lui partagent davantage « d'hypothèses ». Ce serait une question à explorer, mais la présente recherche manque de données sur les différences entre les professions « psychosociales » pour s'avancer davantage. Mentionnons seulement que le travail social n'est pas non plus épargné par la vague des « données probantes » et des « best practice » (Gonin, 2013)

hiérarchie pareil. On commence par d'abord le médecin et nous on tombe en dessous. Trouver notre espace...» (Julie, intervenante psychosociale) On retrouve ici aussi cette notion de se frayer un passage dans un monde dans lequel on a peu d'emprise sur les règles et où on ne participe pas directement au jeu principal. Ajoutons que les ressources limitées font que les intervenantes psychosociales sont un peu forcées à n'agir qu'en cas de besoins particuliers⁸⁷. Toutefois, cette situation semble leur causer une certaine irritation, et lorsqu'interrogées sur des améliorations possibles à leur travail et à l'unité, plusieurs ont suggéré plus de ressources. Leur rapport à cette hiérarchie ressort également dans le choix évoqué plus haut par Louise d'aller plutôt vers un domaine où son apport psychosocial serait prévu dans les « bonnes pratiques », ou d'une autre qui rêverait d'une « hiérarchie moins hiérarchisée ». Ce sont des suggestions timides d'un certain inconfort avec l'ordre des choses en hématologie, mais sans toutefois le remettre en cause réellement.

5.2.4 Quels savoirs, quels continents, quelle interdisciplinarité ?

En bref, on voit qu'entre les différents professionnels de l'unité d'hématologie, on ne retrouve pas de savoirs directement en opposition, mais on pourrait schématiser grossièrement l'unité comme composée de deux grands « continents » disciplinaires : le monde biomédical et le monde psychosocial. Les échanges entre les deux paradigmes sont difficiles, partageant peu d'intérêts communs, si ce n'est, si on peut le simplifier ainsi, le « bien » des enfants. Dans ce paysage imaginaire, les infirmières seraient les navigatrices se promenant de l'un à l'autre, tout en s'ancrant principalement du côté du continent biomédical. On pourrait donc proposer qu'une interdisciplinarité « étroite », au sens de Thompson Klein (2010) serait le mieux illustrée par celle qu'on retrouve dans la réunion du mercredi matin, entre diverses spécialités médicales, qui ont chacune leur champ d'intérêt propre à l'intérieur du paradigme biomédical. Celle-ci s'élargit lorsqu'on s'attarde à la relation entre médecins et infirmières ou, encore plus, à celles entre infirmières et intervenantes psychosociales.

⁸⁷ J'ai entendu certaines infirmières déplorer que les travailleuses sociales ou les psychologues ne peuvent s'impliquer qu'auprès des cas *vraiment* difficiles, mais que parfois, ça faciliterait le travail de tout le monde qu'elles puissent s'impliquer auprès de plus de familles.

Toutefois, l'interdisciplinarité telle qu'elle est conçue de façon idéale par une littérature plus tournée vers l'épistémologie que la pratique porte en elle deux éléments qui ne sont pas transposés du côté hospitalier, tant dans la littérature grise que dans le présent corpus, soit le retour critique sur son propre savoir et l'horizontalité des disciplines en présence. Cette absence de remise en question des philosophies multiples qui traversent l'espace de soin se traduit par une hégémonie de la biomédecine, qui influence les autres disciplines, mais qui ne semble pas connaître l'effet inverse. Pour Thompson Klein, cela serait le témoignage d'une interdisciplinarité instrumentale, plutôt que critique, car ne permettant pas de remettre en question l'ordre établi et les rapports de pouvoir qui le traversent (Thompson Klein, 2010). Néanmoins, dans les pratiques interprofessionnelles des intervenants et dans l'importance qu'ils accordent à la relation avec les enfants et les familles, on trouve peut-être l'embryon d'une autre forme, plus profonde, d'interdisciplinarité.

5.3 Le care comme interstice

Nous avons vu jusqu'à maintenant plusieurs savoirs qui traversent l'unité d'hématologie, puis qui sont parfois partagés par plusieurs disciplines. Une autre façon de concevoir les valeurs qui traversent les milieux de soin est l'opposition entre les concepts de cure et care. Ceux-ci ont été approfondis au chapitre 1, mais retenons ici que le care réfère au monde des relations, au domaine du « privé », le « savoir-être » plutôt que le « savoir-faire » (Tong, 1998). Le cure, lui est du domaine de la technologie, des techniques, des soins aigus (Fortin, 2015). On pourrait grossièrement reléguer le système biomédical à une logique du cure, sachant qu'il a historiquement renforcé sa dominance par sa scientification (Freidson, 1973), puis qu'il est caractérisé par un regard positiviste basé sur la séparation de l'individu de son environnement, pour mieux comprendre, *objectivement*, l'origine de son mal (Foucault, 1963). Cependant, si on revient à la base première de la définition du care, selon Tronto, on parle de « l'activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible » (Tronto, 2009) Ainsi, la biomédecine comme outil, n'est pas forcément incompatible avec le care : le savoir qui en est issu, ses techniques, ses technologies contribuent au maintien et à la perpétuation de notre « monde ». De fait, une chimiothérapie,

par exemple, contribue en quelque sorte à la « réparation » du monde de l'enfant, dont le corps est menacé par une reproduction chaotique de cellules. Donner ou prescrire une chimiothérapie peut être un acte de care, tout comme peut l'être l'intervention d'une travailleuse sociale qui donne un espace d'écoute, ou des outils, pour encourager des relations épanouissantes à l'intérieur de la famille, qui est aussi, comme système, affectée par ce développement chaotique de cellules. Le problème du système biomédical est son caractère totalisant, sa tendance à absorber l'ensemble des éléments se rapportant au soin et à la guérison (Lock & Nguyen, 2018).

Ces idées trouvent un écho dans la pensée d'Annemarie Mol, pour qui la question n'est pas tant de séparer les pratiques et attitudes des milieux de soins entre cure et care, mais de s'intéresser aux philosophies qui guident ces pratiques et ces attitudes. Dans un travail à saveur philosophique, mais ancré dans un terrain auprès de personnes atteintes du diabète et de leurs soignants, elle tente de caractériser ce que serait une « logique du care », notamment en opposant celle-ci à une « logique du choix », issue d'une conception libérale de la citoyenneté (Mol, 2008). Elle suggère, dans son ouvrage *The logic of care* de répondre à la question difficile de ce que constitue un « bon soin »⁸⁸. D'abord, pour ce faire, elle suggère une « désentimentalisation » du care. Pour elle, c'est une démarche essentielle pour dépasser l'opposition faite entre care et technologie. En effet, elle parle de « caring technologies », puis critique le fait qu'une conception du care associée à un « tendre amour » le cantonne à un vestige prémoderne dans un monde moderne (Mol, 2008). Dans une approche près des *Science and technology studies* (STS), elle conçoit les technologies comme des objets sociaux, qui ont des effets inattendus et imprévisibles. Ainsi, sa logique du care est avant tout un processus, qui inclut autant les médecins et tout autre type de soignants, que les patients et les technologies impliquées dans les soins. Il s'agit de l'entreprise par tous ces acteurs de construire une vie bonne pour les patients, tout en reconnaissant les limites de leur corps malade et en acceptant la dépendance issue, notamment, de la maladie (Mol, 2008). Bref, tout dépend de la *façon* dont sont posés les gestes.

⁸⁸ On voit ici l'aspect normatif de son entreprise, qui emprunte dans la méthode à l'anthropologie, mais qui garde des racines philosophiques.

Comme on l'a vu au chapitre 4, les soignants accordent beaucoup d'importance aux relations nouées avec les enfants et les familles. Leur bien-être au travail semble lié notamment à la possibilité d'être, ne serait-ce que partiellement, dans une logique de care. C'est du moins une part importante de leur image d'eux-mêmes. Les préposés en sont l'exemple le plus parlant ; la plupart de leurs tâches relèvent du matériel, mais c'est bien plus des rencontres avec les enfants et les familles dont ils m'ont parlé. Du côté des infirmières, on les retrouve tiraillées entre leur rôle relationnel et le fait qu'elles se valorisent aussi beaucoup par leurs connaissances techniques, puis que le savoir qui semble attirer la plupart d'entre elles est celui des médecins, et moins celui des intervenantes psychosociales, avec qui elles ont peu de contacts.

Revenons au premier constat de ce travail à l'effet que le travail d'équipe soit plus facile et fréquent dans les situations relevant du quotidien du soin – plutôt que des « grosses décisions » relatives au traitement. Il n'est pas anodin. En effet, cela suggère qu'un contexte de care facilite la collaboration. C'est quand on tâtonne, quand on cherche des solutions dans la perspective de la vie qui continue qu'on se retrouve à bricoler des savoirs, comme dans l'exemple des seringues, et même de la fertilité. Le contexte plus inductif permis par le care se distingue donc d'un cure basé sur les sciences positivistes dont la méthode déductive exige l'isolement des facteurs. Ainsi, une logique du care serait bénéfique pour encourager le travail interdisciplinaire. Le fait que les infirmières soient les interprètes, les passeuses entre les continents biomédicaux et psychosociaux, peut aussi être compris sous cet angle. Porte-paroles du quotidien des patients, une partie de leurs tâches se trouve justement dans ce bricolage, cette « maintenance » associée à une logique du care. Par ailleurs, resterait à voir dans quelle mesure les soins prodigués en hématologie au CHUSJ correspondent ou pas à cette logique du care selon Mol, mais tel n'est pas le sujet de cette recherche. Je m'avancerais seulement à proposer que c'est lorsque les soignants s'avancent dans cette direction, qu'entre eux, le dialogue émerge davantage. Si on revient à l'interdisciplinarité comme un voyage, le care pourrait faire office de *lingua franca*, permettant à des professionnels venant d'horizons variés de communiquer.

Conclusion

L'interdisciplinarité est un concept polysémique. Abordé tout d'abord sur un plan plus théorique et épistémologique, il est considéré impliquer un travail d'équipe critique de la spécialisation disciplinaire, impliquant la création de nouveaux savoirs, ou du moins un métissage des savoirs en présence, qui se rencontrent sur des bases les plus horizontales possibles. Si on se penche ensuite sur les discours issus des milieux de la santé au Québec, auxquels on a accès notamment dans une « littérature grise » composée de rapports de toute sorte sur la façon d'organiser les soins, on retrouve un intérêt marqué pour l'interdisciplinarité. Toutefois, le discours épistémologique sur sa définition est peu présent dans cette littérature. On y conçoit davantage l'interdisciplinarité comme une rencontre entre des « experts » relevant de la même culture savante, principalement divers médecins et les infirmières. Les autres professions auxiliaires, notamment psychosociales, occupent un rôle périphérique dans cette conception de l'interdisciplinarité. Quant à la littérature scientifique en sciences sociales de la santé qui s'intéresse au travail d'équipe, elle évoque la persistance d'une « domination médicale » et la difficulté des milieux de soins à sortir d'une organisation verticale du travail. Une partie de cette littérature évoque aussi le caractère « évangélique » du travail d'équipe, qui devient une injonction, mais qui n'est pas nécessairement appuyé par des changements permettant sa réalisation.

À la lumière de ces littératures, ce projet s'est penché sur la façon dont l'interdisciplinarité peut s'exprimer dans le quotidien d'une équipe de soin, en l'occurrence l'unité d'hémo-oncologie du CHU Ste-Justine. Par une approche ethnographique soutenue par des observations au sein de l'unité et dans des réunions, par du *shadowing* auprès de divers professionnels et par des entrevues avec les professionnelles, j'ai tenté de sortir du champ gravitationnel de la dyade médecin-infirmière pour m'intéresser aux professions les plus en « marge » : les intervenantes psychosociales et les préposés aux bénéficiaires. En étudiant les « limites » de l'interdisciplinarité dans cette unité, j'ai cherché à mieux comprendre la façon dont celle-ci se positionne dans la multiplicité de définitions du concept, puis cela a mis en lumière l'importance du quotidien et d'une approche de *care* pour favoriser une interdisciplinarité plus large que celle qu'on retrouve le plus souvent dans les milieux de soin.

En effet, le premier constat qui émerge de cette recherche est que plus on se retrouve dans un contexte de « grosse » décision, donc qu'on aborde des situations de vie et de mort, plus la dyade médecin-infirmière (pivot) se resserre et moins on voit une inclusion d'autres professionnels. À l'opposé, dans les situations qui relèvent de la quotidienneté du soin, lorsque « la vie continue », la collaboration interprofessionnelle se révèle beaucoup plus fluide.

Le second constat, corollaire au premier, est que les infirmières sont des actrices-clés dans le quotidien de l'unité. De fait, de par une relation généralement privilégiée avec les médecins, elles donnent accès au « médical » aux autres professionnelles, en étant les principales interlocutrices à la fois des mondes médicaux et psychosociaux. Leur rôle de proximité avec les enfants malades renforce aussi cette position d'acteur-clé. Si on reprend la notion de continents disciplinaires (Lemay & Darbellay, 2014), on peut schématiser l'unité comme composée principalement de deux continents de savoirs : le monde psychosocial et le monde biomédical. Ces deux univers se rencontrent surtout par l'entremise des infirmières.

Cette cartographie des savoirs qui place les infirmières en position de messagères s'accompagne également d'une marginalisation de l'univers psychosocial. Dans un contexte de dominance pragmatique du savoir biomédical, associé à la meilleure chance de survie d'enfants atteints d'une maladie généralement très grave, les intervenantes psychosociales ont l'habitude de devoir se faufiler un chemin dans un contexte – le traitement – où elles ont peu d'emprise. Les infirmières, si elles se conçoivent comme les gardiennes du « portrait global » des enfants, ont une expertise qui réside avant tout du domaine biomédical. Et c'est au moins ainsi qu'elles sont conçues par les intervenantes psychosociales. Tout cela suggère que l'interdisciplinarité qu'on retrouve en hématologie n'en est pas une qui remet en question « l'ordre établi » (Thompson Klein, 2010), ici, les hiérarchies, particulièrement en ce qui a trait aux savoirs et la manière dont on « devrait » pratiquer la médecine. En effet, au niveau interprofessionnel, malgré que la dominance médicale soit remise en question, le dépassement de cette hiérarchie est difficile.

La persistance d'une structure verticale est particulièrement apparente lorsqu'on s'intéresse aux préposés. En effet, ceux-ci ne sont pas acteurs des prises de décision et sont résolument des exécutants. La plupart de leurs tâches, dévalorisées, sont relatives au matériel plus qu'aux patients. Cela n'exclue pas par ailleurs qu'ils puissent jouer un rôle relationnel

auprès des patients, et, même si les infirmières expriment que ça devrait être une part importante du travail d'un bon préposé, celui-ci est peu reconnu dans l'unité.

Je remarque néanmoins que c'est quand les soignants tâtonnent, quand ils cherchent des solutions dans la perspective de la vie qui continue, dans le quotidien plutôt que le « protocole », qu'ils semblent avoir le plus de facilité à travailler en équipe. Dans ce contexte, la meilleure stratégie pour favoriser une interdisciplinarité plus inclusive et pour tenter d'aplanir la verticalité de l'univers hospitalier me semble l'adoption d'une logique de care. Porte-paroles du quotidien des patients, une partie des tâches des infirmières se trouve justement dans ce bricolage, cette « maintenance » associée à une logique du care. Leur position d'acteur-clé peut donc être utilisée et même renforcée dans cette perspective.

Ces résultats sont ancrés dans un contexte particulier, celui d'une unité d'hémato-oncologie pédiatrique. On parle donc d'un milieu particulièrement privilégié. Les intervenantes ont évoqué des manques de ressources, certes, et cela peut être particulièrement vrai pour le monde psychosocial, mais il serait intéressant de reproduire cette recherche dans des contextes plus précaires : en milieu communautaire, ou en médecine adulte, a-t-on seulement le temps pour les réunions, aussi imparfaites fussent-elles, qu'on retrouve en hémato-oncologie au CHU Ste-Justine? Et encore, qu'en serait-il dans un milieu où la priorisation pragmatique du curatif va moins de soi, comme en traitement de la dépendance ? Cela ouvre-t-il davantage d'espace pour des professions plus éloignées du paradigme biomédical ?

J'espère que cette recherche saura soulever des questions fructueuses pour les milieux de soins, puis que j'ai réussi à transmettre au moins un peu de la richesse et la complexité du milieu particulier que j'ai eu la chance d'étudier, l'unité d'hémato-oncologie du CHUSJ. Toutefois, en guise de conclusion, je veux revenir sur certains éléments plus personnels du travail que j'ai réalisé. Ce mémoire se voulait aussi le récit d'une première expérience de recherche, qui a pris, à l'occasion, des directions imprévues. On voit dans les deux premiers chapitres mon intérêt initial pour les groupes subalternes, qui a mené à l'élaboration de questions axées sur deux groupes identifiés comme plus « marginaux » aux sein de l'unité : les préposés et les intervenantes psychosociales. À mon arrivée sur le terrain, j'étais bien décidée à ne pas m'en tenir à étudier les relations entre infirmières et médecins. Cette volonté a été

difficile à maintenir en respectant le cadre analytique de « l'interdisciplinarité », qui tend à occulter ce qui n'est pas issu d'une « discipline » et les groupes qui ne participent pas à l'essentiel des discussions qui révèlent les normes et les valeurs qui traversent l'espace de soin. Conséquemment, les préposés se sont avérées n'occuper qu'une place marginale dans l'analyse présentée aux chapitres trois et quatre, tandis que la profession infirmière s'est imposée au centre.

Le contexte de travail des préposés témoigne peut-être du fait que la volonté de réintégrer les nombreux savoirs qui traversent les milieux de soins ne suffit pas à renverser des hiérarchies hospitalières tributaires d'une société elle-même inégalitaire. C'est sûrement pour cette raison qu'en tant que chercheure captivée par les rapports de pouvoir, je suis encore hantée par le sentiment de ne pas avoir su les inclure autant que je l'aurais espéré. Quel regard aurait-il fallu adopter pour être capable d'appréhender ces « invisibles » du système de santé ? Quelles questions aurait-il fallu poser afin d'appréhender leur réalité ? Quels milieux aurait-il fallu explorer ? Peut-être qu'une approche axée sur les inégalités sociales serait mieux assortie avec une étude auprès des préposés, qui sont aussi majoritairement issus de groupes marginalisés dans la société : des personnes racisées, souvent immigrantes. Je suis convaincue que ces travailleurs et ces travailleuses du care, souvent les plus dévalorisé.e.s, sont porteurs et porteuses d'une critique de la société radicale et nécessaire.

Bibliographie

- Abbott, A. (1988). *The System of Professions : An Essay on the Division of Expert Labor*. Chicago: University of Chicago Press.
- Adams, J. (2011). *Evidence-Based Healthcare in Context : Critical Social Science Perspectives* (1 edition; A. Broom, Éd.). Farnham, Surrey, UK ; Burlington, VT: Routledge.
- Addi, L. (2012). Sociologie du savoir sur Autrui. *Mouvements*, 72(4), 54.
- Alexanian, J. A., Kitto, S., Rak, K. J., & Reeves, S. (2015). Beyond the Team : Understanding Interprofessional Work in Two North American ICUs*. *Critical Care Medicine*, 43(9), 1880-1886.
- Allen, D. (1997). The nursing-medical boundary : A negotiated order? *Sociology of Health & Illness*, 19(4), 498–520.
- Allsop, J. (2006). Medical dominance in a changing world : The UK case. *Health Sociology Review*, 15(5), 444-457.
- Andrews, G. J. (2003). Locating a geography of nursing : Space, place and the progress of geographical thought. *Nursing Philosophy*, 4(3), 231–248.
- Anne-Hélène Dupont. (2016, novembre 18). Quelle interdisciplinarité? Consulté 12 juin 2019, à l'adresse Santé inc. website: <https://santeinc.com/2016/11/quelle-interdisciplinarite/>
- Berthelot-Raffard, A. (2015). *Penser le care comme coeur de la justice : Un outil pour analyser les institutions de la vie ordinaire*. Consulté à l'adresse https://www.academia.edu/34874930/Penser_le_care_comme_coeur_de_la_justice_un_outil_pour_analyser_les_institutions_de_la_vie_ordinaire
- Bourgeault, I. L., & Mulvale, G. (2006). Collaborative health care teams in Canada and the USA : Confronting the structural embeddedness of medical dominance. *Health Sociology Review*, 15(5), 481-495.
- Boyce, R. (2006). Emerging from the shadow of medicine : Allied health as a 'profession community' subculture. *Health Sociology Review*, 15(5), 520-534.

- Braithwaite, J., Westbrook, J. I., Foxwell, A. R., Boyce, R., Devinney, T., Budge, M., ... Clay-Williams, R. (2007). An action research protocol to strengthen system-wide inter-professional learning and practice [LP0775514]. *BMC Health Services Research*, 7(1).
- Brown, H. (2010). « If we sympathise with them, they'll relax ». Fear/respect and medical care in a Kenyan hospital. *Med. Antropol.*, 22, 125-142.
- Cambrosio A, & Keating P. (2003). Qu'est-ce que la biomédecine ? Repères socio-historiques. *Medecine sciences : M/S*, 19(12), 1280-1287.
- CEILCC. (2005). *Les équipes interdisciplinaires en oncologie avis*. Consulté à l'adresse Direction de la lutte contre le cancer, Santé et services sociaux Québec website: <http://www4.banq.qc.ca/pgq/2006/3126527.pdf>
- Coburn, D., Rappolt, S., & Bourgeault, I. (1997). Decline vs. retention of medical power through restratification : An examination of the Ontario case. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 1-22.
- Cognet, M., & Fortin, S. (2003). Le poids du genre et de l'ethnicité dans la division du travail en santé. *Lien social et Politiques*, (49), 155-172.
- Comité consultatif sur le cancer, & Caris, P. (1998). *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe : Programme québécois de lutte contre le cancer*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux.
- Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, & Clair, M. (2001). *Les solutions émergentes : Rapport et recommandations*. Québec, Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Direction des communications.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (Éd.). (2007). *Basics of Qualitative Research : Techniques and Procedures for Developing Grounded* (3 edition). Los Angeles, Calif: Sage Publications.
- Couturier, Y. (2009). Problèmes interprofessionnels ou interdisciplinaires? : Distinctions pour le développement d'une analytique de l'interdisciplinarité à partir du cas d'un hôpital de soins de longue durée. *Recherche en soins infirmiers*, 97(2), 23.
- Curley, C., McEachern, J. E., & Speroff, T. (1998). A firm trial of interdisciplinary rounds on the inpatient medical wards : An intervention designed using continuous quality improvement. *Medical Care*, 36(8 Suppl), AS4-12.

- Darbellay, F. (2011). Vers une théorie de l'interdisciplinarité? Entre unité et diversité. *Nouvelles perspectives en sciences sociales: revue internationale de systémique complexe et d'études relationnelles*, 7(1), 65-87.
- Delphy, C. (1977). Nos amis et nous. Les fondements cachés de quelques discours pseudo-féministes. *Questions Féministes*, (1), 20-49.
- Desbiens, F., Dagenais, C., Joubert, P., Québec (Province), Ministère de la santé et des services sociaux, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation, & Fonds pour l'adaptation des services de santé (Canada). (2002). *De l'innovation au changement les leçons tirées des projets québécois financés par le Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS): Rapport final soumis au Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS)*. Consulté à l'adresse <http://www4.bnquebec.ca/pgq/2003/2653010.pdf>
- Dingwall, R. (1980). *Problems of Teamwork in Primary Care*. Kent, UK: Croom Helm.
- Dorlin, E. (2005). « Dark care » : De la servitude à la sollicitude. *Raisons Pratiques*, (16), 87.
- Dorval, G. (2016). *La transition du curatif aux soins de fin de vie en néonatalogie: Une ethnographie de la prise de décision chez les soignants* (Université de Montréal). Consulté à l'adresse <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/18401>
- Drennan, V. M., Gabe, J., Halter, M., de Lusignan, S., & Levenson, R. (2017). Physician associates in primary health care in England: A challenge to professional boundaries? *Social Science & Medicine*, 181, 9-16.
- Dyer, S., McDowell, L., & Batnitzky, A. (2008). Emotional labour/body work: The caring labours of migrants in the UK's National Health Service. *Geoforum*, 39(6), 2030-2038.
- Finn, R. (2008). The language of teamwork: Reproducing professional divisions in the operating theatre. *Human Relations*, 61(1), 103-130.
- Finn, R., Learmonth, M., & Reedy, P. (2010). Some unintended effects of teamwork in healthcare. *Social Science & Medicine* (1982), 70(8), 1148-1154.
- Foks, F. (2018). Bronislaw Malinowski, "Indirect Rule," and the Colonial Politics of Functionalist Anthropology, ca. 1925–1940. *Comparative Studies in Society and History*, 60(1), 35-57.

- Foronda, C., MacWilliams, B., & McArthur, E. (2016). Interprofessional communication in healthcare : An integrative review. *Nurse Education in Practice*, 19, 36-40.
- Fortin, S. (2015). Prendre soin et médecine hospitalière. In F. Worms, *A quel soin se fier ? : Conversations avec Winnicott* (p. 110-130). Paris: Presses universitaires de France.
- Fortin, S., & Knotova, M. (2013). Présentation : Îles, continents et hétérotopies : les multiples trajectoires de l'ethnographie hospitalière. *Anthropologie et Sociétés*, 37(3), 9-24.
- Fortin, S., & Le Gall, J. (2007). Néonatalité et constitution des savoirs en contexte migratoire : Familles et services de santé. Enjeux théoriques, perspectives anthropologiques. *Enfances, Familles, Générations*, (6).
- Fortin, S., Le Gall, J., & Dorval, G. (2016). Prolonger la vie ou envisager la mort ? Quelques enjeux de la prise de décision lors de maladies graves. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, (12).
- Fortin, S., Le Gall, J., Duval, M., & Payot, A. (Soumis). Where, When and How to Die. *Medical Anthropology*.
- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique*. Paris: Presses universitaires de France.
- Foucault, M. (1971). *L'ordre du discours : Leçon inaugurale au Collège de France prononcée le 2 décembre 1970*. Paris: Gallimard.
- Frank, J. R. (2005). *Le Cadre de compétences CanMEDS 2005 pour les médecins* (p. 40). Ottawa: Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.
- Frankenberg, R. (1988). "Your Time or Mine?" An Anthropological View of the Tragic Temporal Contradictions of Biomedical Practice. *International Journal of Health Services*, 18(1), 11-34.
- Freidson, E. (1973). *Profession of medicine : A study of the sociology of applied knowledge*. New York: Dodd, Mead.
- Freidson, E. (1984). *La profession médicale*. Paris: Payot.
- Gehlert, S., Murray, A., Sohmer, D., McClintock, M., Conzen, S., & Olopade, O. (2010). The importance of transdisciplinary collaborations for understanding and resolving health disparities. *Social Work in Public Health*, 25(3), 408-422.
- Gilliat-Ray, S. (2011). 'Being there' the experience of shadowing a British Muslim Hospital chaplain. *Qualitative Research*, 11(5), 469-486.

- Gisquet, E. (2006). Vers une réelle ingénierie des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale. *Recherches familiales*, N°3(1), 61-73.
- Goffman, E. (1968). *ASILES. : Etude sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne 1 : La présentation de soi*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Gonin, A. (2013). Modes d'articulation entre travail, recherche et formation. Entre meilleures pratiques et pratiques réflexives, peut-on orienter la formation vers le développement d'un métier ? *Les dossiers des sciences de l'éducation*, (30), 135-155.
- Gramsci, A., Ricci, F., & Bramant, J. (1975). *Gramsci Dans Le Texte* (Éditions sociales). Paris.
- Griffiths, L. (1997). Accomplishing team : Teamwork and categorisation in two community mental health teams. *The Sociological Review*, 45(1), 59–78.
- Halford, S., & Leonard, P. (2003). Space and place in the construction and performance of gendered nursing identities. *Journal of Advanced Nursing*, 42(2), 201–208.
- Hall, P. (2005). Interprofessional teamwork : Professional cultures as barriers. *Journal of Interprofessional Care*, 19 Suppl 1, 188-196.
- Hardill, I., & Macdonald, S. (2000). Skilled International Migration : The Experience of Nurses in the UK. *Regional Studies*, 34, 681-692.
- Haug, M. R. (1988). A re-examination of the hypothesis of physician deprofessionalization. *The Milbank Quarterly*, 66 Suppl 2, 48-56.
- Henderson, J., Curren, D., Walter, B., Toffoli, L., & O'Kane, D. (2011). Relocating care : Negotiating nursing skillmix in a mental health unit for older adults. *Nursing inquiry*, 18(1), 55–65.
- Jaunait, A. (2007). La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 67.
- Katz, P. (1998). *The Scalpel's Edge : The Culture of Surgeons* (1 edition). Boston, Mass.: Pearson.
- Kleinman, A. (2012). Caregiving as moral experience. *The Lancet*, 380(9853), 1550-1551.

- Kuhlmann, E. (2006). *Modernising health care : Reinventing professions, the state and the public* (1^{re} éd.).
- Leatt, P., Pink, G. H., & Guerriere, M. (2000). Towards a Canadian model of integrated healthcare. *HealthcarePapers*, 1(2), 13-35.
- Leclerc, B.-S. (2014). *Interdisciplinarité en pratique clinique de soins palliatifs de fin de vie : Efficacité et degré d'intégration*. Montréal: InterActions.
- Lejeune, C. (2015). *Manuel d'analyse qualitative : Analyser sans compter ni classer* (1^{re} éd.). De Boeck.
- Lemay, V. (2017). Critique de la raison disciplinaire : Une révolution tranquille? *TrajEthos*, 6(1), 11-28.
- Lemay, V., & Darbellay, F. (2014). *L'interdisciplinarité racontée chercher hors frontières, vivre l'interculturalité*. Bern: Peter Lang.
- Lévesque-Boudreau, D., Laflamme, B., Champagne, M., Québec (Province), Direction de la lutte contre le cancer, & Comité consultatif des infirmières en oncologie. (2008). *Rôle de l'infirmière pivot en oncologie*. Québec, Québec: Direction de la lutte contre le cancer, Ministère de la santé et des services sociaux.
- Liberati, E. G. (2017). Separating, replacing, intersecting : The influence of context on the construction of the medical-nursing boundary. *Social Science & Medicine*, 172, 135-143.
- Liberati, E. G., Gorli, M., & Scaratti, G. (2016). Invisible walls within multidisciplinary teams : Disciplinary boundaries and their effects on integrated care. *Social Science & Medicine*, 150, 31-39.
- Lock, M. M., & Nguyen, V.-K. (2018). *An anthropology of biomedicine*.
- Martin, G. P., Currie, G., & Finn, R. (2009). Reconfiguring or reproducing intra-professional boundaries? Specialist expertise, generalist knowledge and the 'modernization' of the medical workforce. *Social Science & Medicine*, 68(7), 1191-1198.
- Marx, K. (1867). *Le capital livre I* (4^e édition). PRESSES UNIVERSITAIRES DE FRANCE - PUF.
- Massé, R. (2015). *Culture et santé publique : Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. Consulté à l'adresse

http://classiques.uqac.ca/contemporains/masse_raymond/culture_et_sante_publique/culture_et_sante_publique.html

- McKinlay, J. B., & Arches, J. (1985). Towards the proletarianization of physicians. *International Journal of Health Services: Planning, Administration, Evaluation*, 15(2), 161-195.
- Mechanic, D. (Éd.). (1983). *Handbook of Health, Health Care, and the Health Professions* (1 edition). New York: Free Pr.
- Mol, A. (2008). *The logic of care : Health and the problem of patient choice*. London ; New York: Routledge.
- Molinier, P. (2015). Des différences dans les voix différentes : Entre l'inexpressivité et la surexpressivité, trouver le ton. *Recherches féministes*, 28(1), 45-60.
- Morgan, S., Pullon, S., & McKinlay, E. (2015). Observation of interprofessional collaborative practice in primary care teams : An integrative literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 52(7), 1217-1230.
- Morin, E. (1990). *Articuler les disciplines-In : Carrefour des sciences, Actes du colloque du Comité du national de la recherche scientifique Interdisciplinarité*.
- MSSS. (2013). *Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer : Plan directeur en oncologie*. Consulté à l'adresse Santé et services sociaux Québec website: <http://www.deslibris.ca/ID/237988>
- Nader, L. (1972). *Up the Anthropologist : Perspectives Gained From Studying Up*. Consulté à l'adresse <https://eric.ed.gov/?id=ED065375>
- Nugus, P., Greenfield, D., Travaglia, J., Westbrook, J., & Braithwaite, J. (2010). How and where clinicians exercise power : Interprofessional relations in health care. *Social Science & Medicine*, 71(5), 898-909.
- OIIQ, CMQ, OPQ. (2015). *Énoncé de position conjoint sur la collaboration interprofessionnelle : Rehausser la qualité et la sécurité des soins* (p. 8). Consulté à l'adresse <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-05-01-fr-rehausser-qualite-et-securite-des-soins.pdf>
- Olivier de Sardan, J.-P. (1995). La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête. Archives de la revue Enquête*, (1), 71-109.

- Orfali, K. (2004). Parental role in medical decision-making : Fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Social Science & Medicine*, 58(10), 2009-2022.
- Pariseau-Legault, P. (2016). *Handicap intellectuel et sexualité : Une analyse phénoménologique interprétative du vécu des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et de leurs proches aidants*. Université d'Ottawa, Ottawa.
- Pels, P. (1997). The Anthropology of Colonialism : Culture, History, and the Emergence of Western Governmentality. *Annual Review of Anthropology*, 26, 163-183. Consulté à l'adresse JSTOR.
- Pouchelle, M.-C. (2015). *Essais d'anthropologie hospitalière : Tome 2, L'hôpital ou le théâtre des opérations*. Paris: Seli Arslan.
- Poupart, J. (2011). Tradition de Chicago et interactionnisme : Des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance. *Recherches Qualitatives*, 30(1), 22.
- Powell, A. E., & Davies, H. T. O. (2012). The struggle to improve patient care in the face of professional boundaries. *Social Science & Medicine*, 75(5), 807-814.
- Purkis, M. E. (1996). Nursing in quality space : Technologies governing experiences of care. *Nursing Inquiry*, 3(2), 101–111.
- Quinlan, E. (2008). Conspicuous Invisibility : Shadowing as a Data Collection Strategy. *Qualitative Inquiry*, 14(8), 1480-1499.
- Rapport, N. (2009). *Of Orderlies and Men : Hospital Porters Achieving Wellness at Work*. Carolina Academic Press.
- Reeves, S., Rice, K., Conn, L. G., Miller, K.-L., Kenaszchuk, C., & Zwarenstein, M. (2009). Interprofessional interaction, negotiation and non-negotiation on general internal medicine wards. *Journal of Interprofessional Care*, 23(6), 633-645.
- Rodriquez, J. (2015). Who is on the medical team? : Shifting the boundaries of belonging on the ICU. *Social Science & Medicine*, 144, 112-118.
- Ross, S. (2003). The Feminization of Medicine. *AMA Journal of Ethics*, 5(9), 298-299.
- Roux, P., Perrin, C., Pannatier, G., & Cossy, V. (2005). Le militantisme n'échappe pas au patriarcat. *Nouvelles Questions Feministes*, Vol. 24(3), 4-16.

- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Gray, J. A., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine : What it is and what it isn't. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *312*(7023), 71-72.
- Salhani, D., & Coulter, I. (2009). The politics of interprofessional working and the struggle for professional autonomy in nursing. *Social Science & Medicine*, *68*(7), 1221-1228.
- Schön, D. A. (1994). *Le praticien réflexif: À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Éditions Logiques.
- Selberg, R. (2013a). *Femininity at work gender, labour, and changing relations of power in a swedish hospital*. Arkiv, Lund.
- Selberg, R. (2013b). Nursing in Times of Neoliberal Change : An Ethnographic Study of Nurses' Experiences of Work Intensification. *NJWLS Nordic Journal of Working Life Studies*, *3*(2), 9.
- Sheehan, D., Robertson, L., & Ormond, T. (2007). Comparison of language used and patterns of communication in interprofessional and multidisciplinary teams. *Journal of Interprofessional Care*, *21*(1), 17-30.
- Smith, L. T. (2012). *Decolonizing Methodologies : Research and Indigenous Peoples* (2 edition). London: Zed Books.
- Starr, P. (1982). *The Social Transformation of American Medicine : The Rise Of A Sovereign Profession And The Making Of A Vast Industry*. Basic Books.
- Strauss, A. L. (1978). *Negotiations : Varieties, contexts, processes, and social order*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Svensson, R. (1996). The interplay between doctors and nurses—A negotiated order perspective. *Sociology of Health & Illness*, *18*(3), 379-398.
- Thompson Klein, J. (2010). A Taxonomy of Interdisciplinarity. In J. Thompson Klein & C. Mitcham (Éd.), *The Oxford Handbook of Interdisciplinarity*. Oxford University Press.
- Timmermans, S., & Angell, A. (2001). Evidence-based medicine, clinical uncertainty, and learning to doctor. *Journal of Health and Social Behavior*, *42*(4), 342-359.
- Tjora, A. H. (2006). Writing small discoveries : An exploration of fresh observers' observations. *Qualitative Research*, *6*(4), 429-451.
- Todorov, T. (1986). Le croisement des cultures. *Communications*, *43*(1), 5-26.

- Todorov, T. (1991). *La conquête de l'Amérique*. Paris: Seuil.
- Tong, R. (1998). The ethics of care: A feminist virtue ethics of care for healthcare practitioners. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 23(2), 131-152.
- Tremblay, D., Touati, N., Roberge, D., Denis, J.-L., Turcotte, A., & Samson, B. (2014). Conditions for production of interdisciplinary teamwork outcomes in oncology teams : Protocol for a realist evaluation. *Implementation Science : IS*, 9, 76.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable : Pour une politique du «care»*. Paris: La Découverte.
- Turner, B. S. (1990). The interdisciplinary curriculum: From social medicine to postmodernism. *Sociology of Health & Illness*, 12(1), 1-23.
- West, E., & Barron, D. N. (2005). Social and geographical boundaries around senior nurse and physician leaders : An application of social network analysis. *CJNR (Canadian Journal of Nursing Research)*, 37(3), 132–149.
- White, D. (1990). Le pouvoir de la culture : Les aspects politiques de l'intervention en santé mentale. *Santé, Culture, Health*, 2-3(7), 149-167.
- Wrede, S. (2008). Unpacking gendered professional power in the welfare state. *Equal Opportunities International*.
- Wrede, S. (2010). Nursing : Globalization of a Female-gendered Profession. In E. Kuhlmann & E. Annandale (Éd.), *The Palgrave Handbook of Gender and Healthcare* (p.
- Xyrichis A, & Lowton K. (2008). What fosters or prevents interprofessional teamworking in primary and community care? A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 45(1), 140-153.
- Xyrichis, A., Lowton, K., & Rafferty, A. M. (2017). Accomplishing professional jurisdiction in intensive care : An ethnographic study of three units. *Social Science & Medicine*, 181, 102-111.
- Young, I. M. (1990). *Justice and the Politics of Difference* (Revised ed. edition). Princeton, N.J: Princeton University Press.