

LA RECHERCHE À L'AVANT PLAN

Reconnaissance de contribution scientifique | MIREILLE LAVOIE | 2012

PARCOURS PROFESSIONNEL EN QUELQUES MOTS

Infirmière et professeure à l'Université Laval, Mireille Lavoie est une figure influente dans le domaine des soins infirmiers, particulièrement en soins palliatifs et psychosociaux. Ses travaux de recherche portent sur les approches centrées sur la personne et visent à améliorer les pratiques infirmières afin de garantir le respect des valeurs et des choix des patients en fin de vie. Son engagement auprès de la Maison Michel-Sarrazin et ses collaborations interdisciplinaires témoignent de son rôle essentiel dans le développement d'une culture de soins empreinte d'humanité et d'innovation.

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE SÉLECTIONNÉ POUR L'ANNÉE 2012

L'article « Implantation d'une approche collaborative centrée sur la personne : perspectives cliniques » explore les résultats d'un projet de recherche portant sur l'intégration de l'approche de l'humain devenant dans un milieu de soins palliatifs. L'étude s'intéresse aux changements observés chez les intervenants, les patients et leurs proches à la suite de la mise en œuvre de cette méthodologie. En valorisant la notion de liberté humaine, cette approche met en avant le respect des désirs, des choix et des rythmes individuels des patients. L'article illustre également comment les professionnels de la santé peuvent s'ajuster aux besoins changeants des patients pour coconstruire une expérience de soins plus authentique et respectueuse.

PERTINENCE DE L'ARTICLE POUR LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Cet article se distingue par son exploration d'une théorie novatrice appliquée aux soins palliatifs. En montrant comment des ajustements dans les pratiques peuvent améliorer la qualité de vie et le bien-être des patients, il s'inscrit dans une perspective de soin centré sur l'humain, essentielle au domaine. Les changements documentés, tels que le déplacement de l'attention des tâches vers la personne, résonnent toujours dans les réflexions actuelles sur la dignité et l'autonomie en fin de vie. L'article souligne aussi l'importance des approches interdisciplinaires et collaboratives, rendant ses enseignements précieux pour l'avenir des soins palliatifs.

– Comité éditorial, Cahiers francophones de soins palliatifs

IMPLANTATION D'UNE APPROCHE COLLABORATIVE CENTRÉE SUR LA PERSONNE: Perspectives cliniques

MIREILLE LAVOIE, INF. PH.D.

Professeure chercheuse, Université Laval et Centre de recherche du CHUQ – Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs
Mireille.Lavoie@fsi.ulaval.ca

ANNE DUSSAULT, INF.,

Maison Michel-Sarrazin

JACQUES PROULX

Bénévole aux soins, Maison Michel-Sarrazin

DIANE TAPP

inf. au CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec,
Ph.D. (c) en sciences infirmières, Université Laval

INTRODUCTION

La sensation de vitesse et parfois même d'urgence ressentie dans la réalisation quotidienne de notre pratique clinique donne parfois l'impression de déjà faire « tout ce qui est en notre possible » pour les patients. D'autres fois s'ajoute le sentiment que nos soins ne sont pas ce qu'ils pourraient être ou plutôt ce qu'ils devraient être pour garantir le respect des personnes dont nous prenons soin. De manière générale, selon Bournes (2002), les personnes « demandent un changement dans la façon dont les soins de santé sont offerts. (...) [Elles] veulent que les infirmières les écoutent, elles veulent être respectées, et elles veulent avoir des approches de soins personnalisées qui abordent ce qu'elles disent être important et aidant. Il est aussi clair (...) que les infirmières désirent procurer ce type de soins. » (trad. libre, p. 194) Et si l'on se fie aux efforts de développement de pratiques « centrées sur la personne » dans le domaine de la santé, il semble qu'il en va de même pour tout intervenant.

En soins palliatifs, nous avons certes bénéficié, depuis déjà plusieurs années, de la création et de l'instauration progressive d'une philosophie de soins visant à redonner au patient la place centrale qui lui revient. Cependant, il faut bien admettre que les efforts d'intégration de cette philosophie s'inscrivent la plupart du temps, pour ne pas dire toujours, à l'intérieur des limites structurantes de nos contextes de pratique et de nos organisations. En ce sens, les initiatives visant à mettre à l'avant-plan une approche de soins centrés sur le patient se conçoivent et se pensent encore trop souvent à l'intérieur de ces cadres. Aussi, force est de constater que ces approches n'arrivent pas encore, à elles seules, à nous éviter certains écueils.

Conscientes de la possibilité toujours présente de pouvoir améliorer leurs pratiques soignantes, les infirmières¹ de la Maison Michel-Sarrazin ont accepté de revisiter leurs approches de soins et d'interventions à partir de ces quelques interrogations : Quels aspects de ces pratiques s'éloignent encore malgré nous de la philosophie des soins palliatifs prônée dans notre milieu ? Que faudrait-il encore changer pour favoriser au mieux le respect des patients dont on

prend soin ? Comment intervenir autrement ? Quelles contraintes ou limites est-il possible de repousser, de bouger au besoin ?

Ce travail a été entrepris dans le contexte d'un projet de recherche réalisé d'octobre 2007 à décembre 2008, et a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval et de la Maison Michel-Sarrazin². Son objectif portait sur l'identification des changements dans les croyances et les pratiques des intervenants (infirmières, autres professionnels de la santé et bénévoles), dans leur conception de l'autonomie, dans les expériences de soins et de respect de l'autonomie du point de vue des proches des patients, et dans la prise en compte des volontés des patients à travers leur documentation (par exemple, leurs dossiers), à la suite de l'intégration de l'approche de l'*humaindevenant* (Parse, 1998, 2003, 2007, 2010).

L'approche de l'*humaindevenant*, issue du domaine des sciences infirmières, a été retenue parmi d'autres approches parce qu'elle met l'accent sur des notions chères aux soins palliatifs, comme le respect des choix, des désirs et des valeurs de la personne, la qualité de vie, l'espoir et la préservation de la dignité humaine (Lavoie, 2008³). Son intérêt réside également dans le fait que la théorie s'adresse à tous les intervenants du domaine de la santé, ce qui concorde avec la perspective interdisciplinaire des soins palliatifs. Enfin, l'ensemble de l'approche est déjà reconnue pour soutenir le développement de pratiques centrées sur la personne (Bournes et Ferguson-Paré, 2007 ; Mitchell et autres, 2000 ; Mitchell, Bournes et Hollett, 2006).

Aussi, la réalisation de cette étude s'est principalement appuyée sur la méthode de recherche « pré-projet – processus d'implantation – post-projet » de Parse (2001, 2011). Elle reposait de façon complémentaire sur les modèles de l'enseignement-apprentissage (Parse, 2004) et du mentorat (*mentoring*) (Parse, 2008). Les étapes pré-projet et post-projet ont consisté à recueillir des données auprès des intervenants et de proches des patients à l'aide d'entrevues semi-dirigées. Des données ont aussi été extraites des

dossiers des patients afin de répertorier tout élément faisant référence à la considération de leurs volontés et les moyens entrepris pour favoriser leur respect. À la fin du projet, les données pré-projet et post-projet ont été analysées, synthétisées et comparées de manière à faire ressortir les thèmes décrivant les changements observés à la suite de l'implantation de l'approche.

Par ailleurs, l'étape d'implantation a principalement consisté à offrir aux intervenants des ateliers de formation et de discussion concernant l'approche de l'*humaindevenant* et son intégration dans la pratique (Parse, 1998, 2003, 2007, 2010). Elle a également conduit à élaborer des outils en collaboration avec les intervenants, ainsi qu'à assurer une présence des chercheurs auprès des intervenants afin de soutenir le processus d'intégration.

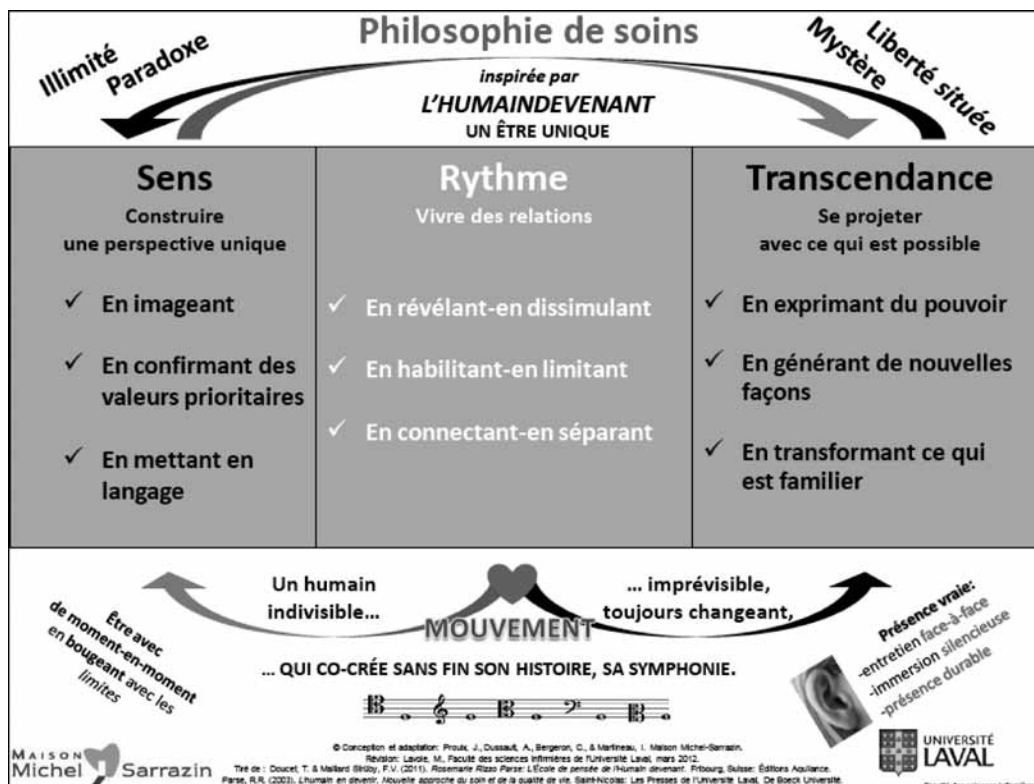
Or, s'il est un aspect qui est parfois reproché à cette approche, c'est son caractère trop théorique et abstrait, et donc parfois déconnecté de la pratique. Pourtant, comme nous le verrons dans les sections qui suivent, les résultats de cette recherche ont démontré que des changements ont été observés, notamment dans les croyances et les pratiques des intervenants. Aussi, l'objectif du présent article vise à illustrer plus précisément quelques-uns de ces changements à l'aide d'exemples concrets tirés de la pratique clinique⁴. Pour ce faire, nous présentons d'abord un bref résumé de l'approche afin d'en faciliter la compréhension et l'appréciation. Ensuite, nous présentons des exemples illustrant les changements observés *pendant* l'étude, mais également *après* l'étude. En effet, les infirmières ont choisi de poursuivre l'implantation de l'approche dans leur milieu après la fin du projet de recherche comme tel. Dans ce dernier cas, les thèmes de changements ont été identifiés à la suite des témoignages transmis par des bénévoles, des membres du personnel de soutien et des infirmières. Finalement, nous mettrons en évidence la façon dont cette approche peut apparaître et se concrétiser à travers des histoires de cas inspirées du quotidien⁵.

1. L'HUMAINEDEVENANT: ASSOMPTIONS THÉORIQUES ET DIMENSIONS DE LA PRATIQUE

L'approche de l'*humaindevenant* (Parse, 1998, 2003, 2007, 2010) inclut une théorie qui précise une conception de l'humain, et une méthodologie de pratique qui en découle, et ce, de façon cohérente (voir figure 1 pour un résumé des mots-clés). La théorie énonce une conception de la personne à partir de quatre *assomptions*⁶ synthétisées (Parse, 1996, 2010). La première précise que l'*humaindevenant* choisit librement un sens personnel en situation, tout en vivant des valeurs prioritaires. Dit autrement, toute personne donne une signification à ce qu'elle vit à partir des choix qu'elle fait. La deuxième *assomption* explique que l'*humaindevenant* configure des *patterns* rythmiques de relations. En d'autres mots, l'être humain construit son devenir à travers les liens qu'il tisse avec l'«univers», c'est-à-dire des personnes (qui

peuvent être décédées), des idées (comme celle de devoir mourir), des événements (comme la célébration d'un baptême), et même des choses (comme une maison laissée derrière). Concernant la troisième *assomption*, Parse mentionne que l'*humaindevenant* cotranscende de façon illimitée avec les possibilités qui émergent. C'est dire que la personne poursuit la création de son devenir en se projetant vers les rêves, les projets et les espoirs qui apparaissent au fil des expériences de sa vie. Enfin, la dernière *assomption* correspond à l'idée que l'*humaindevenant* cocrée une symphonie personnelle sans interruption. Cela signifie que chaque humain crée son histoire unique à travers les liens qu'il a tissés, et avec ce qui était, ce qui est et ce qui sera. En somme, ces *assomptions* font référence à trois thèmes importants présents simultanément : le **sens**, le **rythme** et la **transcendance**. Aussi, selon l'approche de l'*humaindevenant*, la personne est un être indivisible, imprévisible, toujours changeant, libre de choisir ses façons de devenir dans le contexte particulier et les limites des situations.

Figure 1



La méthodologie de pratique (Parse, 1998), écrite plus spécifiquement par l'auteure à l'intention des infirmières, comporte quant à elle trois dimensions découlant des assomptions et thèmes de la théorie. L'infirmière y est invitée à être avec la personne alors que celle-ci éclaire le **sens** de ses expériences, synchronise ses **rythmes** de relations et mobilise sa **transcendance**. La pierre de touche de cette approche consiste à être en présence vraie avec les personnes, notamment par des entretiens face à face et une présence durable et parfois silencieuse, alors qu'elles coconstruisent leur qualité de vie. En fait, le but de la pratique infirmière consiste à respecter la qualité de vie à partir de la perspective de la personne. Cette présence correspond plus précisément à une façon spéciale d'«être avec» l'autre où l'infirmière est notamment attentive aux changements de sens de moment en moment. Reconnue comme participant à la création du devenir des personnes, l'infirmière se trouve du même coup témoin de l'expression de leurs valeurs prioritaires, de leurs volontés et de ce qui est important pour eux. Elle contribue ainsi à valoriser leur dignité humaine et leur liberté de choisir. Enfin, comme on peut le noter, la notion d'autonomie n'est pas explicitement mentionnée dans l'approche de l'*humaindevenant*. Celle de la liberté humaine, définie comme «une option sans encombre à choisir dans chaque situation» (Parse, 2003, p. 139), y est cependant essentielle. Or, en philosophie, l'autonomie est associée à la «liberté morale» et, plus spécifiquement selon Jacob, à «la liberté de l'homme» (Lalande, 2002, p. 101).

Aussi, bien que cette méthodologie soit particulièrement destinée à la pratique infirmière, tout intervenant peut certainement y trouver des sources d'inspiration pour modeler sa propre pratique. Comme nous le verrons plus bas, c'est la raison pour laquelle l'intégration de cette approche a permis de confirmer certaines pratiques ayant déjà cours dans le milieu, mais également d'observer des changements autant chez des infirmières que chez d'autres professionnels de la santé, des bénévoles (ex. : aux soins, à

l'accueil, au centre de jour, etc.) et des membres du personnel de soutien (ex. : préposées en hygiène et salubrité, préposés à l'entretien général, cuisiniers, etc.)

2. LES CHANGEMENTS OBSERVÉS PENDANT L'ÉTUDE

La réalisation du projet de recherche a permis d'identifier cinq thèmes de changements. Ceux-ci découlent de l'analyse puis de la comparaison de l'ensemble des données collectées avant puis après l'implantation de l'approche. Nous présentons ces thèmes assortis de quelques exemples permettant de mieux les illustrer.

2.1 Un centre d'intérêt qui se déplace de la tâche vers la personne

À la suite de l'intégration de l'approche de l'*humaindevenant*, on note d'abord que le centre d'intérêt des intervenants s'est d'une certaine façon déplacé de la tâche vers la personne. En effet, l'attention habituellement portée vers l'accomplissement de l'ensemble des tâches quotidiennes prévues cède sa place à celle d'être d'abord centré sur la personne et de l'écouter afin de mieux connaître ce qui est important pour elle.

Ce premier thème vient confirmer, parmi bien d'autres exemples, l'importance du rituel observé par les intervenants lors de l'arrivée d'un nouveau patient à la Maison Michel-Sarrazin. Pendant cette première rencontre, les intervenants sont particulièrement sensibles à ce qui se dit, aux symboles que la personne évoque à travers son emménagement, au choix d'objets familiers (comme des cadres, des photos), etc. Il s'agit d'un moment où les intervenants apprennent déjà à connaître la personne et ce qu'elle aime, ce qui est important pour elle.

Néanmoins, il semble que l'implantation de cette approche ait en plus fait en sorte que la convention, la routine et le souci de performance ont parfois

été remis en question. Par exemple, alors que l'application de protocoles était déjà adaptée aux besoins de la personne et à sa situation (comme une visite impromptue, la précarité de l'état de santé de la personne, une sieste qui se prolonge dans le temps, etc.), les intervenants ont noté que celle-ci s'est *encore assouplie* afin de prendre davantage en considération la perspective et le rythme du patient. Ils ont par exemple mentionné s'être interrogés sur l'administration systématique du protocole de selles tôt le matin, afin de favoriser au mieux le respect des préférences exprimées par certains patients. En fait, il ne s'agit pas ici de remettre en question le bien-fondé de ces protocoles, et encore moins l'expertise ou le professionnalisme des intervenants. – Il est nécessaire que ceux-ci continuent de transmettre leurs connaissances aux patients afin que ces derniers puissent faire des choix éclairés. – Les intervenants ont cependant affirmé ici l'importance de ne pas tenir pour acquis ce que les patients désirent et de ne pas essayer de les convaincre à tout prix de la pertinence et de l'importance d'un protocole ou d'un soin. Il s'agit plutôt de leur laisser plus de place afin qu'ils puissent faire les choix qui leur conviennent dans le moment, sans pression, et de demeurer disponible advenant que ceux-ci changent leur décision, selon les situations vécues. En fait, c'est dire que la standardisation et l'uniformisation de nos pratiques et l'instauration de routines de soins nous font peut-être parfois perdre de vue qu'il convient d'abord de s'assurer qu'ils soient appropriés à la situation unique de chaque patient. Un protocole basé sur les plus récentes connaissances nécessitera toujours de se demander, *a priori*, s'il convient de l'appliquer à cette personne-ci, à ce moment-ci, et ensuite sur la façon de l'appliquer tout en respectant son caractère unique.

2.2 L'affirmation de la priorité du respect des choix, désirs et besoins de la personne

Il faut d'emblée préciser que la préoccupation pour le respect des volontés de la personne était aussi particulièrement présente chez les intervenants, c'est-

à-dire avant le début du projet. En ce sens, il était d'usage de respecter leur choix de s'alimenter ou non, leur désir de disposer l'ameublement de leur chambre selon leurs préférences ou encore de décider de l'heure à laquelle ils souhaitent se coucher.

Pourtant, à la suite de l'intégration de l'approche, le respect des volontés du patient semble être devenu une priorité davantage marquée. En ce sens, des intervenants ont dit accorder plus d'attention à la liberté des personnes qu'à leur propre expertise. Des infirmières ont par exemple abandonné l'idée de devoir parfois limiter les choix de la personne aux options qu'elles proposaient en référence aux « bons soins » et à la « bonne » pratique. Plus précisément, il pouvait arriver qu'elles proposent systématiquement au patient – chaque jour – de prendre un bain pour « son bien », son confort. Or, en valorisant la perspective de la personne, et en choisissant de se laisser guider par ses valeurs prioritaires, les intervenants ont remis en question cette exigence. Il pouvait effectivement ne pas être important pour un patient de prendre son bain chaque jour s'il était habitué de le prendre seulement une ou deux fois par semaine à la maison. Aussi, la remise en question de cette « règle » du bain quotidien a permis de proposer une offre de soins plus adaptée aux routines usuelles et aux volontés du patient.

2.3 Une présence passant du souci d'être disponible à celui d'offrir une écoute vraie

Suivant l'intégration de l'approche dans le cadre de l'étude, les intervenants ont par ailleurs insisté sur la nécessité d'être non seulement disponibles, mais à l'écoute de la personne de façon vraie. En fait, comme ils le mentionnent, cette écoute leur permet d'être mieux centrés sur le patient, de bien connaître qui il est et ce qu'il devient, sans le juger.

En fait, il faut admettre que les intervenants faisaient aussi preuve d'écoute avant la réalisation du projet. Par exemple, on mentionne cette fois où l'arbre de Noël à l'extérieur de la Maison avait été conservé et allumé à chaque soir jusqu'au mois de

février, c'est-à-dire jusqu'au moment du décès du patient qui avait exprimé à un intervenant le plaisir qu'il avait à l'observer.

Néanmoins, avec l'intégration de l'approche, les intervenants ont remis à l'avant-plan l'importance de la qualité de leur présence lorsqu'ils se faisaient disponibles. C'est dire que même si la disponibilité est parfois limitée, en raison d'un surplus de tâches à accomplir ou d'un patient qui requiert davantage d'attention, la qualité de la présence auprès des autres patients, même si elle est plus restreinte dans le temps, peut faire la différence. À titre d'exemple, on mentionne cette fois où, pressés par le temps, l'infirmière et le bénévole se sont rendus auprès d'un patient pour procéder à la toilette quotidienne au lit. Cependant, malgré le temps pressant, ils ont remarqué que le patient leur disait de façon tacite (par son regard fuyant, sa posture) que ses priorités avaient changé : celui-ci ne souhaitait plus recevoir son bain. Il préférerait plutôt conserver son énergie pour aller sur la terrasse extérieure en après-midi.

Fait intéressant, des intervenants ont également mentionné que l'approche les a même conduits à être davantage à l'écoute des membres de l'équipe de soins. Ainsi, il ressort que l'accent porté sur la notion de présence vraie dans l'approche de l'*humaindevenant* incite les intervenants non seulement à mieux connaître les patients, mais aussi à être davantage à l'écoute de leurs collègues de travail.

2.4 L'affirmation de l'importance de s'harmoniser au rythme toujours changeant de la personne

Il est connu que la liste des tâches à accomplir peut souvent commander le rythme du travail des intervenants et, de ce fait, celui des patients. Or, l'implantation de l'approche les a conduits à affirmer l'importance de plutôt s'harmoniser au rythme toujours changeant de la personne. Ils souhaitent ainsi donner priorité aux désirs et aux besoins des patients, tout en étant sensibles aux changements pouvant survenir de moment en moment.

Chez les infirmières, par exemple, elles ont remis en question l'idée qu'elles se devaient de réaliser l'ensemble des tâches prévues dans le plan de soins par souci d'efficacité et de performance. Elles souhaitent désormais privilégier l'écoute de la perspective des patients pour mieux connaître leur priorité, leur perspective. En d'autres mots, les infirmières, comme d'autres intervenants, ont pris davantage conscience de l'importance de remettre la personne à l'avant-plan de leurs préoccupations. Ainsi, pour poursuivre l'exemple des bains, des intervenants ont graduellement accepté le fait que des patients préféreraient parfois le recevoir en après-midi, alors que l'horaire habituel prévoyait que tous les bains devaient être terminés en avant-midi. Bien que l'introduction de cette variabilité dans l'horaire ait entraîné quelques réticences et nécessité des ajustements dans la planification des soins, il est ressorti que ce changement s'avérait non seulement nécessaire, mais plus satisfaisant parce qu'il permettait d'améliorer la qualité de vie des patients.

2.5 Une notion du respect de l'autonomie incluant désormais l'autre

Comme l'approche de l'*humaindevenant* met largement l'accent sur les notions de liberté humaine, d'expression et de respect des volontés de la personne, associées étroitement à celle de l'autonomie, les intervenants ont été appelés à se prononcer plus précisément sur leur conception du respect de l'autonomie avant puis après le projet de recherche.

Il faut dire ici aussi que les intervenants étaient particulièrement sensibles à l'importance de respecter les volontés exprimées par les patients avant le projet. Cependant, il est intéressant de noter qu'à la suite du projet, leur conception du respect de l'autonomie inclut une plus grande participation de leur part. En effet, avant le projet, la notion d'autonomie représentait l'idée de laisser la personne agir par elle-même puis, selon ses capacités, intervenir au besoin. Or, après le projet, l'autonomie inclut le fait d'être avec et

de se laisser guider par la personne alors qu'elle choisit et agit, selon son propre rythme.

Voici un extrait des commentaires d'un intervenant, qui illustre bien cette perspective :

Respecter l'autonomie d'une personne, c'est lorsque le patient dit, en hésitant, « je pense que je ne serai pas capable ce matin pour aller au bain ; je voudrais prendre la chaise ». Après le bain, il dit vouloir retourner à pied à sa chambre pour voir s'il est encore capable, alors que j'ai l'impression qu'il avait moins la force après le bain. C'est dire [alors] « C'est vraiment votre désir ? », et aussi « C'est correct, on va essayer ». C'est partir de la salle de bain et ne pas parler lorsque les jambes fléchissent parce qu'on voit que c'est terrible de vivre ça. C'est offrir [au patient] de se reposer un peu, même si c'est long, et attendre. Lorsqu'il dit « Je pense que je peux continuer », c'est revenir et l'installer au lit. Puis c'est l'entendre [encore] dire, lorsqu'on revient le voir, « je vous remercie pour à matin, parce que quand j'ai vu que j'étais plus capable (...) c'est effrayant tout ce qui s'est passé dans ma tête ; je me voyais au lit tout le temps. Vous m'avez permis, en me faisant asseoir, de me reposer un peu puis j'ai pu faire un autre petit bout. (...) Pour moi, c'est important. »

C'est dire, de cette façon, que la personne a pu exercer son autonomie, tout en étant en présence de l'intervenant qui, du même coup, s'assurait que son déplacement soit sécuritaire.

En fait, alors que l'autonomie est habituellement associée à la notion d'indépendance, ce qui représente plutôt une conception étroite de l'autonomie (Shirley, 2007), on tend de plus en plus à la distinguer d'une perspective strictement individualiste. Pour Alexandre Jollien (2010), écrivain et philosophe : « L'autonomie, c'est *consentir* à avoir besoin des autres. C'est le contraire de l'indépendance. » Il semble donc, aussi paradoxal que cela puisse paraître, que l'autonomie est une expérience de cocréation et qu'elle inclut nécessairement la participation de l'autre, parfois de façon directe, d'autres fois plus indirecte. Par exemple, si une personne peut marcher « seule », c'est qu'on lui a un jour appris à marcher, qu'on a peut-être réparé sa cheville blessée ou qu'on

lui offre un support pour l'assister. C'est bien *elle* qui marche, mais elle ne marche pas « absolument seule ». C'est donc dire que l'exercice de l'autonomie, malgré les limites de certaines situations – comme la maladie ou un handicap, peut se réaliser grâce à la participation d'un autre.

3. DES CHANGEMENTS OBSERVÉS APRÈS L'ÉTUDE

Une fois le projet de recherche terminé, soit au début de l'année 2009, les infirmières de la Maison Michel-Sarrazin ont été invitées à décider si elles désiraient poursuivre ou non l'intégration de l'approche de l'*humaindevenant* dans leur milieu. En effet, elles auraient pu choisir de mettre de côté cette approche et reprendre leur pratique telle qu'elle était auparavant. Or, elles ont plutôt exprimé une volonté de continuer à s'en inspirer pour définir leur pratique.

Reconnaissant par ailleurs que l'*humaindevenant* pouvait avoir une incidence allant au-delà des soins eux-mêmes, les infirmières ont décidé de partager davantage leur connaissance de cette approche avec les bénévoles et le personnel de soutien. Si la formation des bénévoles avait déjà été entreprise lors de l'étude, celle du personnel de soutien a débuté par une première rencontre d'information de la part des infirmières. Des personnes ont par la suite mentionné que cette rencontre avait représenté un point tournant dans leur travail.

Les changements mentionnés ci-dessous ont été identifiés à la suite des témoignages transmis principalement par des bénévoles, des membres du personnel de soutien et des infirmières.

3.1 La découverte d'un sens nouveau dans l'accomplissement de ses fonctions

Tout d'abord, des personnes ont affirmé que l'une des incidences importantes est que l'apprentissage et l'intégration de l'approche de l'*humaindevenant* dans leurs diverses fonctions a permis de

confirmer le sens de leur travail auprès des patients et de leurs proches. Le choix de venir travailler ou de faire du bénévolat à la Maison Michel-Sarrazin repose en effet souvent sur le désir d'aider, d'être là pour les patients en fin de vie et de contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie. Cette approche correspond ainsi aux valeurs que souhaitent mettre en avant les intervenants à travers leur façon d'être et leurs actions quotidiennes. En d'autres mots, l'approche de l'*humaindevenant* est venue en quelque sorte confirmer et consolider le but de leurs tâches selon leur champ de pratique respectif. Des intervenants ont ainsi raconté comment il est gratifiant de pouvoir être ainsi attentifs aux patients. Ils disent encore que chacun en ressort gagnant, c'est-à-dire non seulement les patients, mais eux-mêmes. Ils affirment que les rapports sont plus chaleureux, les rétroactions positives, et ils disent aimer ce qu'ils font.

3.2 Le renforcement de l'idée d'être à l'écoute des patients

En ce sens, certains intervenants disent être davantage à l'écoute des besoins et des désirs des patients, et qu'ils sont portés à avoir des attentions particulières qui peuvent être importantes pour eux. Par exemple, une cuisinière a raconté qu'un patient voulait la rencontrer parce qu'il souhaitait manger de la « cervelle » de veau. N'ayant jamais apprêté ce plat – et soucieuse de l'apprêter comme lui l'aimait –, elle a décidé de rencontrer le patient. Celui-ci lui a raconté à quel point il appréciait ce met et comment il le préparait à la maison. Bien qu'il n'était pas non plus coutume de préparer de la cervelle à la Maison, la cuisinière a néanmoins accepté de faire une exception et de tenter l'expérience à partir des indications transmises par le patient. C'est ainsi qu'elle et le patient ont cocréé la réalisation d'un possible exprimé, sur la base de ce qui était important pour le patient.

Plusieurs autres exemples viennent par ailleurs soutenir ce changement. On peut mentionner ces intervenants qui prennent maintenant le temps d'être

avec les patients pour mieux cerner leurs préférences, et ensuite préparer des glaçons de jus selon la saveur souhaitée, ou ceux qui choisissent d'apporter une aide particulière pour répondre à une demande de la personne, même si ce n'est pas dans leurs tâches spécifiques (ex. : comme arranger les oreillers, laver la vaisselle de la famille, etc.). Aussi, ils précisent que si on peut devenir plus « confortables » avec l'approche, l'autre qui se présente à nous est toujours différent ; il appelle sans cesse une attention centrée sur son caractère unique.

3.3 Le développement d'une synergie interdisciplinaire et intersectorielle⁷

Plusieurs personnes ont également mentionné comment l'apprentissage et l'intégration de l'approche se sont fait sentir au-delà des soins eux-mêmes. Elles précisent comment celle-ci a contribué à faire émerger un esprit de collaboration interdisciplinaire et intersectoriel renouvelé, et même une complicité entre les différents intervenants, pour le bénéfice des patients.

Ils rapportent d'abord que le partage de l'approche a *renforcé* l'esprit de **collaboration** entre les intervenants, les bénévoles et les membres du personnel de soutien, qui poursuivent le désir de favoriser au mieux la qualité de vie selon la perspective unique de chacun des patients. Ils ont exprimé, en ce sens, comment l'approche a contribué à atténuer le sentiment de « hiérarchie » parfois présent entre les groupes d'intervenants ainsi que le travail en « silo ».

En ce sens, par exemple, des bénévoles et le personnel de soutien expriment qu'ils comprennent maintenant mieux pourquoi on leur demande de faire des choses différemment ; en fait, non seulement ils comprennent mieux, mais ils partagent cette même vision. Plus précisément, il peut être plus satisfaisant de recommencer le ménage (et tout le processus de désinfection) de la chambre d'un patient qui vient tout juste d'arriver et qui souhaite changer de chambre, quand on sait que c'est pour répondre à quelque chose d'important pour lui. À titre

d'exemple, cela peut être parce qu'elle souhaiterait pouvoir prendre sa douche encore quelques fois, même si elle ne la prendra qu'une seule fois lors de son séjour.

D'autres personnes ont également mentionné prendre parfois l'initiative de faire les choses autrement pour respecter les valeurs prioritaires et le rythme d'un patient. C'est ainsi qu'à la suite d'un échange avec une infirmière, une personne de l'entretien a décidé de faire le ménage de la chambre d'un patient pendant que celui-ci était au bain, plutôt que plus tard, comme il était prévu, parce que cela permettrait au patient de profiter d'un moment d'intimité avec sa famille, tel qu'il le désirait. Cela peut paraître un exemple banal, mais il n'est pas toujours facile de déconstruire les routines, comme celle de procéder au ménage de façon « organisée », c'est-à-dire en réalisant le ménage des chambres une aile à la fois ; il faut encore oser et vouloir faire le changement.

Par ailleurs, les intervenants ont rapporté qu'une nouvelle **complicité** s'observait aussi parfois au chevet d'un patient quand, par un échange de regard entre une infirmière et un bénévole, tous deux comprennent que ce dernier a soudainement changé d'avis, qu'il ne souhaite plus recevoir le soin qui était planifié et pour lequel ils s'étaient préparés. Cela peut être en raison de la visite impromptue d'un ami éloigné, du désir de conserver des forces pour participer à une activité ou même sans raison vraiment précise. Quoi qu'il en soit, il y a une compréhension tacite du fait que le moment de l'intervention n'est plus indiqué et qu'il faudra probablement remettre le soin à plus tard, voire au lendemain.

En somme, cette appropriation collective de l'approche de l'*humaindevenant* a permis à plusieurs intervenants de découvrir un sens nouveau dans la réalisation de leurs fonctions, de renforcer l'importance d'être à l'écoute du caractère unique des patients et de leurs proches, et d'être à la fois témoins et participants à l'établissement d'une synergie entre les intervenants. Ils ont ainsi progressivement transformé le familier de leur travail quotidien en générant de nouvelles façons de voir, en bougeant de petites et

de plus grandes choses, et en confirmant ainsi leurs propres valeurs prioritaires. C'est ainsi, par exemple, qu'ils ont cocréé, au fil du temps, la réalisation de possibles exprimés par les patients nécessitant parfois de faire bouger certaines limites. Les intervenants ont enfin exprimé le fait que le partage de cette approche et la cocréation de cette complicité leur ont transmis un sentiment d'appartenance, affirmant en ce sens faire désormais partie de l'équipe.

Dans la dernière partie qui suit, nous verrons maintenant comment l'approche de l'*humaindevenant* s'incarne encore dans les possibilités et les limites de la pratique à l'aide d'autres exemples tirés de l'expérience des intervenants. Ces exemples permettront de mettre en lumière les thèmes de la théorie et les dimensions de la pratique, et de constater comment ceux-ci sont vécus simultanément.

4. DES HISTOIRES VÉCUES DANS LA PRATIQUE⁸

Compte tenu des expériences de la pratique quotidienne, plusieurs situations concrètes permettent d'illustrer les différentes facettes de l'*humaindevenant*. Si l'on peut aisément reconnaître la perspective unique de chaque personne à partir des thèmes du sens, du rythme et de la transcendance, on peut également constater que les dimensions de la pratique doivent parfois conjuguer avec les possibles et les limites de certaines situations.

4.1 Des possibilités...

M. Beaulieu :

En raison d'une tumeur cérébrale, M. Beaulieu est faible et ralenti. Atteint d'une hémiparésie du côté droit, il a deux autres problèmes importants : 1) la présence d'un lymphoedème au bras gauche, rendant extrêmement pénible de tenir un ustensile, et 2) un problème de mastication puis de déglutition. Il s'acharne néanmoins avec persévérance à s'alimenter lui-même, jour après jour. L'infirmière et le bénévole

aux soins constatent rapidement que la pire insulte qu'on puisse lui faire est de lui enlever la cuillère et de prendre le relais pour l'alimenter. En effet, il se renfrogne alors ou se fâche contre les gens qui prennent pourtant un immense plaisir à l'aider.

Lors d'un entretien avec M. Beaulieu, l'infirmière et le bénévole découvrent, avec lui, une nouvelle façon de procéder qui lui permet de s'alimenter lui-même. Il s'agit d'installer un bavoir doublé de deux serviettes, de mettre une débarbouillette à sa disposition, de laisser sa porte à peine entrebâillée et sa cloche d'appel tout près afin qu'il puisse nous aviser lorsqu'il aura terminé. À la suite de ce premier essai, M. Beaulieu appelle l'infirmière. En la regardant directement dans les yeux, en prenant le temps de bien peser sur chacune des syllabes, il lui dit MER... CI BEAU...COUP!

M^{me} Gervais :

M^{me} Gervais a très peu d'appétit et un problème récurrent de nausées. Elle a néanmoins réussi à établir une routine alimentaire qui lui convient parfaitement, au point où ses symptômes sont presque totalement disparus. Or, un jour, un bénévole rapporte à l'infirmière que la patiente ne désire plus manger, qu'elle souhaite qu'on ne lui apporte plus son cabaret.

À la visite de l'infirmière, M^{me} Gervais lui confie qu'elle ne se sent « pas terrible ». Vérifiant si c'est la raison pour laquelle elle ne veut pas manger, elle lui répond d'une voix ferme que ce n'est pas du tout le cas ! Avec patience, l'infirmière attend la suite. Après un certain moment, M^{me} Gervais lui indique que cela n'a tout simplement aucun sens de jeter tout ce qu'elle n'arrive plus à manger.

L'infirmière établit donc avec la patiente la portion qui lui conviendrait. Ensuite, elle l'informe qu'elle ira voir à la cuisine ce qui peut être fait pour lui permettre d'être confortable avec ce qu'elle vit et ses convictions. L'infirmière et la responsable de la cuisine ébauchent alors différents scénarios qui sont ensuite suggérés à la patiente. Dans les jours qui ont suivi, la patiente a ainsi pu manger ses trois petits cubes de yaourt glacé avec 50 ml de café dans une jolie petite tasse !

Ces deux cas qui font référence à la prise de repas illustrent à quel point le fait de s'alimenter soi-même est une **valeur prioritaire** pour M. Beaulieu et que le fait de perdre de la nourriture en est une autre pour M^{me} Gervais. Il s'agit de deux perspectives bien différentes en raison de la situation et du caractère uniques de chaque personne. Un entretien face à face, en **présence vraie**, a permis aux intervenants de saisir l'importance du **sens** de cette situation pour chacune d'elle. Ils participent, avec la personne, à la **génération** de nouvelles façons de réaliser un possible (bavoir doublé de deux serviettes, débarbouillette et cloche d'appel à disposition / réduction des portions) et à la **transformation** de ce qui est familier (la tendance des intervenants à nourrir la patiente / la poursuite de la préparation de portions standards) **en bougeant avec** les limites (ex. : la paralysie partielle / la crainte du gaspillage).

Tout en vivant ses limitations personnelles, M. Beaulieu est de ce fait de nouveau **habilité** à se nourrir lui-même, séparé de l'infirmière et du bénévole, mais tout en sachant que ceux-ci demeurent disponibles (connectés). Cette situation fait prendre conscience du fait que l'approche de l'*humaindevenant* peut favoriser la remise en question de certains de nos automatismes en tant que soignants, guidés par la bienfaisance, et surtout dans un contexte où les personnes sont plus faibles et vulnérables. Dès lors, il peut être tentant de prendre les devants et d'agir à la place de la personne, comme la nourrir pour lui éviter les efforts, la peine et le souci de le faire elle-même.

Quant à M^{me} Gervais, elle est également de nouveau **habilitée** à se nourrir, en prenant cette fois en compte sa propre réalité et ce qui est important pour elle. Elle renoue ainsi avec la possibilité de s'alimenter, en sachant qu'elle ne gaspillera pas. Les intervenants ont ainsi évité de présumer des raisons qui expliquaient pourquoi la patiente ne s'alimentait plus (comme celles d'une fatigue importante ou de l'imminence de la fin de vie) en s'assurant de prendre un moment pour bien comprendre sa perspective et en cocréant avec elle une nouvelle possibilité, conforme à ses valeurs.

M. Tremblay :

Transféré de l'hôpital il y a quelques jours de cela, M. Tremblay demeure autonome dans ses déplacements. Il est cependant extrêmement limité par un grand essoufflement (embarras léger, tirage sous-claviculaire et thoracique). L'équipe soignante soupçonne qu'un délirium soit aussi présent.

Quelques jours plus tard, l'état respiratoire de M. Tremblay est nettement détérioré. Le médecin et l'infirmière venus le rencontrer, en présence de sa famille, lui explique les autres traitements disponibles, leurs effets désirés et indésirables. Ils soulèvent particulièrement la possibilité de lui donner une injection qui lui permettra de se reposer quelques heures et ainsi de récupérer un peu d'énergie. M. Tremblay demeure cependant très suspicieux et mécontent. Il dit avoir la fâcheuse impression que sa situation s'est empirée depuis son admission à la Maison-Sarrazin. Il ne souhaite donc pas recevoir cette nouvelle médication.

Devant l'importante progression de la dyspnée de M. Tremblay, et craignant une détresse respiratoire imminente, certains intervenants de l'équipe de soins jonglent avec l'idée d'insister pour donner l'injection qui permettrait de soulager le patient. Cependant, ils sont au même moment peu enclin à procéder ainsi afin de ne pas briser le mince fil de confiance qui peut subsister. Ils décident donc d'attendre encore un peu. Dans l'intervalle, un autre intervenant, qui a une bonne relation avec M. Tremblay et sa famille, décide d'aller les visiter.

De retour 15 minutes plus tard, il indique à l'infirmière que le patient accepte de recevoir l'injection. Il lui précise qu'à un certain moment de la discussion, qui portait sur tout autre sujet que les traitements en cours, M. Tremblay s'est retourné vers lui et a soudainement dit : « Si l'infirmière a toujours ce qu'il faut, elle peut revenir AVEC TOI... Si tu restes, je vais prendre l'injection. »

M. Doyon :

M. Doyon est un homme volontaire ; il sait ce qu'il aime, ce qu'il veut, et ne se gêne pas pour le partager avec une grande douceur doublée d'une fermeté inflexible. Au cours des derniers jours, ses symptômes de douleur au thorax et ses nausées, qui

étaient contrôlés, sont maintenant en continuelle escalade malgré la médication. Croyant que celle-ci est responsable du retour de ses malaises, il informe un matin son infirmière qu'il a décidé de ne prendre aucun médicament, à l'exception de ses calmants.

L'équipe soignante décide alors de rencontrer M. Doyon, en présence de son conjoint, dans le but de bien comprendre sa demande, sa perspective, et de l'informer du risque que les symptômes progressent encore. Alors que monsieur Doyon réaffirme sa ferme intention de maintenir son choix, il exprime être néanmoins inquiet qu'il ne puisse de nouveau être soulagé de ses symptômes s'il venait à changer d'idée. Or, bien que l'équipe souhaiterait que le patient ne cesse pas sa médication – afin d'assurer son confort, elle le rassure en lui indiquant que les prescriptions demeureront disponibles et ajustables sans problème dans le cas où il changerait d'idée. Celui-ci n'aura qu'à aviser le personnel soignant, sans se soucier de l'heure qu'il est. M. Doyon se dit alors satisfait.

Après quelques heures sans médication, et avec la confirmation de la progression encore plus marquée de ses symptômes, il demande au bénévole de recevoir une médication, qui transmet aussitôt l'information à l'infirmière.

On note dans ces deux dernières histoires que le **sens** donné par les patients à leur situation respective diffère de celui des intervenants. Alors que M. Tremblay attribue la dégradation de son état au personnel de l'établissement, M. Doyon la relie plus spécifiquement à l'administration de sa médication. Dans un cas comme dans l'autre, les patients affirment leurs **valeurs prioritaires** en rapport avec la gestion de leur médication ou des symptômes de leur maladie. Ils **se projettent** au même moment vers la possibilité de changer le cours de leur expérience en **général de nouvelles façons** de procéder : soit en refusant une nouvelle médication ou en mettant temporairement fin à celle en cours. En présence des intervenants, les personnes ont bougé avec le **rythme** des alternatives et des limites liées à leur situation, et d'autres **possibles** se sont présentés à eux, comme ceux d'accepter l'injection de l'infirmière en présence

d'un autre intervenant ou de refuser la médication en cours sachant que celle-ci demeure disponible.

Il est un fait qu'il est difficile pour les intervenants de demeurer à l'écoute de ces perspectives et de **les accueillir sans juger** les personnes, **sans tâcher de changer leur perspective** pour qu'elle corresponde à la leur. En tant que professionnels de la santé, experts de situations de soins complexes, nous avons certainement le savoir qui permettrait de dicter la « meilleure » décision à prendre, les soins et les traitements les plus indiqués pour améliorer la santé et la qualité de vie des patients. Il est tout naturel d'être tenté d'administrer une médication qui permettrait de soulager la personne de symptômes douloureux. Pourtant, on constate ici que la valeur prioritaire des intervenants est passée de celle de soulager les symptômes à celle de respecter les volontés exprimées par la personne. C'est dire que les intervenants reconnaissent que c'est la personne, ici, qui est l'expert de sa situation de santé et de sa qualité de vie. Cela ne veut pas dire que les intervenants perdent leur expertise. Celle-ci demeure bien entendu essentielle, mais elle doit être *au service* des patients. On peut informer, proposer et suggérer ; là est certainement notre mandat, mais on ne peut s'imposer. Aussi, accepter d'être témoin de ces choix, malgré l'inconfort que cela peut représenter parce qu'ils ne correspondent pas à ceux des intervenants, est ce qui permet de cocréer avec le patient et de maintenir un lien de confiance. En demeurant en connexion – en séparation avec la personne (comme l'a été l'infirmière qui est revenue faire l'injection ou l'équipe de soins qui est demeurée disponible dans l'attente du choix du patient), en acceptant d'être en présence vraie et de suivre le rythme de la personne à travers les révélations – les dissimulations de la situation au fil du temps, ils lui permettent de cocréer son histoire personnelle jusque dans les tous derniers moments.

En d'autres mots, être centré sur la personne en accueillant ses refus (la liberté de faire d'autres choix), alors qu'on détient par exemple les moyens pour faciliter le bien mourir, cela ne va pas de soi ! Cela

peut entrer en conflit avec nos propres valeurs, nos priorités de soins et de traitements. On comprend qu'il ne s'agit pas de dire « c'est bon, à vous de voir ! » Aussi difficile soit-il d'accueillir ces choix, il s'agit aussi de prendre le temps d'être avec la personne qui donne un sens à sa situation de moment en moment, notamment à la lumière des connaissances, des informations que nous lui partageons, et de suivre le rythme des va-et-vient inhérents à sa situation. Un patient ne veut pas son calmant... et puis soudain il le veut. Il souhaite aller au fauteuil et là il ne le veut plus... mais peut-être tout à l'heure. Hier il souhaitait recevoir des visiteurs, mais plus aujourd'hui. Ce n'est pas que la personne ne sait pas ce qu'elle veut (parce qu'elle nous le dit bien ce qu'elle veut !), mais c'est plutôt qu'elle change de perspective au gré des nouvelles expériences vécues. Elle était peut-être heureuse de recevoir ses amis hier, mais elle considère peut-être que l'expérience l'a trop épuisée pour vouloir, en ce moment, recommencer.

4.2 ... et des limites...

M. Fournier :

M. Fournier est très affaibli et dort beaucoup. Il s'éveille en sursaut pendant la nuit et demande à voir immédiatement son infirmière. Quoi que sa respiration semble difficile et rapide, M. Fournier paraît bien orienté. Sans préambule ni explication, il informe l'infirmière qu'il veut rentrer tout de suite chez lui. Il dit qu'il a changé d'idée et que personne n'a le droit de l'empêcher de partir afin qu'il puisse mourir à la maison, en toute tranquillité.

L'infirmière, à l'écoute de sa perspective, se sent démunie. Elle comprend que cette demande est importante pour le patient, mais comme il est 2 h 30, et donc en pleine nuit, il n'y a pas de médecin, de travailleur social ou d'assistante infirmière chef sur place pour l'aider. Un appel au médecin de garde confirme que le patient ne peut quitter sans d'abord rencontrer son médecin traitant. De plus, il n'est pas possible de laisser M. Fournier partir seul chez lui. Sa demeure est à plus de deux heures de route, ce qui

rend également difficile la venue d'un accompagnateur ou d'un transport adapté, de surcroît à cette heure tardive.

L'infirmière retourne ainsi auprès de M. Tremblay et lui explique la situation. Elle lui précise que son médecin traitant viendra le rencontrer dès son arrivée à la Maison-Sarrazin. Elle lui offre également la possibilité de prendre une médication qui lui permettra de dormir jusqu'au lendemain matin. Avec patience, elle écoute et réécoute la perspective du patient, lui explique de nouveau les limites de la situation, au bout de quoi M. Fournier accepte la médication avec insatisfaction et résignation. Il demeure silencieux pendant la durée de l'injection, et évite tout regard vers l'infirmière. Celle-ci est ébranlée; elle a le sentiment de vivre en contradiction avec les fondements de l'approche de l'*humaindevenant*.

D'entrée de jeu, il convient de rappeler que si l'approche de l'*humaindevenant* convie les intervenants à explorer de nouvelles possibilités et à modifier certaines façons de faire, bouger des limites, elle ne propose pas pour autant d'outrepasser celles qui sont inhérentes à certaines situations, contextes de soins, règles professionnelles, organisationnelles ou légales. En fait, en faisant le choix d'aller à la Maison Michel-Sarrazin, les personnes font tacitement celui d'accepter les normes et usages du milieu. Cela ne veut pas dire que certaines règles ou pratiques ne pourront jamais être bougées, comme nous l'avons vu dans les exemples précédents. Cependant, d'autres demeureront fixes et demanderont de « trouver des possibles à l'intérieur de ces limites ». Aussi, il ne s'agit pas d'une perspective allant à l'encontre de l'*humaindevenant* dans la mesure où on y affirme que la liberté doit y être interprétée contextuellement, qu'elle représente le fait de choisir, en situation.

Dans le cas présent, il est important de souligner que l'infirmière est certes **attentive à la perspective** de M. Fournier, à l'importance de ses **valeurs prioritaires**. Elle demeure également en **présence vraie** avec lui à travers ses **rythmes de relation**, c'est-à-dire

avec ce que la personne choisit de révéler et dissimuler en rapport avec la situation, son projet. Elle demeure avec la personne qui lui exprime un **possible**, bien qu'il soit pour elle difficile d'être témoin d'une demande qui ne peut être honorée dans le moment. Aussi, elle lui présente un autre possible (la médication), qu'il aura le choix d'accepter ou non en attendant la visite de son médecin. Dans l'ensemble, la présence de l'infirmière, sa présentation d'un autre scénario (soit de discuter de cette demande avec son médecin traitant au matin) et l'offre d'une médication permettant de faciliter l'attente, auront peut-être permis à M. Tremblay de générer une nouvelle façon de réaliser ce projet. Et en ce sens, il s'agit d'une pratique cohérente avec l'approche de l'*humaindevenant*.

En d'autres mots, l'approche de l'*humaindevenant* n'invite pas à faire l'impossible, à déroger aux règles ou aux standards de soins édictés, mais à cocréer avec le patient et les autres intervenants de sorte à identifier, parmi ces limites, d'autres possibles. Aussi, faut-il se rappeler que toute approche centrée sur le patient n'élimine pas les situations difficiles (Mitchell et autres, 2000, p. 222); et il en va de même en ce qui concerne celle de l'*humaindevenant*. Ces approches nous permettent cependant de ne pas perdre de vue l'importance de remettre la personne au centre de toutes nos initiatives et décisions.

CONCLUSION

L'adoption d'une approche favorisant la mise en œuvre de pratiques davantage centrées sur la personne peut être exigeante. Mais, comme on le constate, cela n'est pas impossible. Bien qu'on ne puisse pas généraliser les constats découlant de ce projet à moins de reproduire cette recherche à une plus large échelle, on peut néanmoins déjà observer des changements notables.

Selon la perspective adoptée dans nos pratiques, on peut se centrer sur le patient en analysant sa situation de santé et en jugeant de l'à-propos de ses valeurs et de ses choix, ou l'on peut se centrer sur lui en étant à l'écoute de sa situation, de ses valeurs et de ses choix. Il s'agit d'une distinction fondamentale qui orientera différemment notre approche soignante. Dans le premier cas, l'intervenant risque d'avoir déjà planifié l'agenda de soins/de traitements qu'il souhaite réaliser afin de favoriser le bien-être du patient. Dans l'autre cas, cet agenda pourra être élaboré en tenant compte des priorités de valeurs et de la conception du bien-être du point de vue du patient. Il s'agit ici d'orienter notre regard afin d'être particulièrement attentif à la perspective de vie de l'autre; c'est-à-dire non pas en allant de soi vers l'autre, mais en partant de l'autre pour aller vers soi. Cette façon de faire nous invite à rester attentifs au mystère que représente chacune des personnes dont nous prenons soin.

Privilegier une pratique centrée sur la personne c'est ainsi cocréer avec les patients, leurs proches, mais également avec les autres membres de l'équipe et du personnel. Il s'agit d'oser et d'essayer de se donner les moyens pour exploiter avec la personne les possibilités lui permettant de tracer son propre chemin, *son* histoire de vie. Cela requiert parfois de faire appel à la créativité pour trouver et ajuster les moyens qui préservent la qualité de vie, la dignité; cela exige parfois l'effort de mobiliser des ressources et de se concerter, d'autres fois de briser les routines et faire les choses autrement.

En fait, gérer les demandes personnelles, tout comme s'ajuster au rythme des patients, pourra certes devenir lourd et épuisant si on le conçoit en vase clos. Mais derrière l'approche de l'*humaindevenant*, la cocréation n'implique pas « qu'un intervenant avec le patient », mais aussi tous les autres membres de l'équipe (professionnels de la santé, bénévoles, personnel de soutien, etc.) qui font partie des rythmes de relation du patient. Il ne s'agit donc plus de travailler en silo, les uns à côté des autres, mais les uns *avec* les autres. D'ailleurs, comme on l'a vu, l'intégration de cette approche, dans une perspective collabo-

orative, peut nourrir le sentiment de fierté, de reconnaissance et d'appartenance du personnel en place. Elle contribue à améliorer la collaboration en créant une complicité qui influence directement les soins offerts.

Enfin, sans faire table rase sur les connaissances et l'expérience des infirmières et de l'équipe de soins, l'approche intégrée, celle de l'*humaindevenant*, propose un regard neuf sur le développement d'une pratique centrée sur la personne et s'inscrit bien dans une perspective d'amélioration continue de nos pratiques soignantes. Il y a bien quelques défis et contraintes reliés à une telle entreprise, mais comme nous l'avons dit, si cela peut être difficile, ce n'est pas impossible. Tout changement comporte ses exigences. L'utopie serait de croire que cette intégration se fait par magie!

REMERCIEMENTS

Les auteurs tiennent à remercier toutes les personnes (infirmières, autres professionnels de la santé, proches des patients, bénévoles, membres du personnel de soutien, etc.) qui ont accepté de témoigner de leurs expériences dans le cadre de la réalisation de ce projet et de sa poursuite.

NOTES

1. L'emploi du genre masculin sera privilégié afin de ne pas alourdir le texte. Toutefois, le genre féminin sera utilisé lorsqu'il sera question des infirmières et infirmiers.
2. La quatrième auteure du présent article a récemment effectué une étude distincte de ce projet dans ce même milieu. Aussi, l'article actuel ne recourt d'aucune façon au matériel qui a été produit dans le cadre de sa collecte des données, ni ne vise à en diffuser des résultats préliminaires.
3. Depuis la parution de cet article, des précisions ont été apportées à l'approche et à sa traduction. On note tout d'abord que l'expression « *human becoming* » a été modi-

fiée par celle de «*humanbecoming*», soit en un seul mot puisque, selon Parse (2007), cela représente plus précisément l'aspect indivisible de l'humain. De plus, une nouvelle proposition de la traduction des écrits de Parse nous invite à employer non plus l'expression «humain en devenir» mais celle d'«*humaindevenant*» (Doucet et Maillard Strüby, 2011), afin de symboliser l'idée que l'humain est toujours changeant (Parse, 2007). Ensuite, le terme anglais «*assumption*», traduit au départ en français par «postulat» (Major, 2003), correspond maintenant à celui d'«*assomption*» (Doucet et Maillard Strüby, 2011), notamment afin d'éviter toute confusion avec la récente précision de quatre postulats par la Dr Parse: soit l'«*illimitabilité*», le paradoxe, la liberté et le mystère (2007).

4. Les résultats détaillés du projet ont été présentés la première fois lors du 18^e Congrès international sur les soins palliatifs tenu le 5 octobre 2010, à Montréal, et sont présentement soumis pour publication.
5. Nous tenons ici à préciser que tous ces exemples et histoires de cas qui suivront ont été modifiés afin de préserver la confidentialité des patients, de leurs proches et des soignants. En ce sens, nous avons par exemple retiré les informations qui pourraient permettre d'identifier les personnes et changé certains détails et éléments d'information qui n'altèrent pas la compréhension de la situation. Les exemples et les histoires ont également été relus par quatre intervenants travaillant à la Maison-Sarrazin afin d'en confirmer la confidentialité.
6. Dans ce contexte, une *assomption* se définit ainsi: une «croyance ou proposition fondamentale que l'on accepte ou pas comme vraie» (Doucet et Maillard Strüby, 2011, p. 117).
7. Le terme «intersectoriel» signifie ici «ce qui caractérise les relations entre différents secteurs d'activité, entre des domaines de compétences». (Dictionnaire Larousse, [En ligne] [<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>], 7 mai 2012). Aussi, dans le contexte de l'étude, on fait référence aux relations entre les professionnels de la santé, les bénévoles et le personnel de soutien, et à la diversité de leurs domaines de compétences.
8. Tous les noms sont fictifs, voir note 2.

RÉFÉRENCES

- Bournes, D. A. (2002). «Research evaluation human becoming in practice». *Nursing Science Quarterly*, 15(3), p. 190-195.
- Bournes, D. A. et M. Ferguson-Paré (2007). «Human Becoming and 80/20: An Innovative Professional Development Model for Nurses». *Nursing Science Quarterly*, 20 (3), p. 237-253.
- Doucet, T. et F. V. Maillard-Strüby (2011). *Rosemarie Rizzo Parse: L'École de pensée de l'Humaindevenant*. Fribourg, Suisse, Éditions Aquilance.
- Jollien, A., 12 mai 2010, Extrait de la conférence *Le métier d'homme ou l'art du devenir*, donnée dans le cadre de la *Conférence Michel-Sarrazin*, Université Laval.
- Lalande, A. (2002) *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Paris, Quadrige, Presses universitaires de France, 1323 p.
- Lavoie, M. (2008). «La contribution de la théorie de l'humain en devenir au développement de la pratique soignante en fin de vie». *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 8 (2), p. 9-17.
- Mitchell, G. J., D. A. Bournes et J. Hollett (2006). «Human Becoming-Guided Patient-Centered Care. A New Model Transforms Nursing Practice». *Nursing Science Quarterly*, 10 (3), p. 218-224.
- Mitchell, G. J., T. Closson, N. Coulis, F. Flint et B. Gray (2000). «Patient-Focused Care and Human Becoming Thought: Connecting the Right Stuff». *Nursing Science Quarterly*, 13 (3), p. 216-224.
- Parse, R. R. (1996). «Reality: A Seamless Symphony of Becoming». *Nursing Science Quarterly*, 9(4), p. 181-184.
- Parse, R. R. (1998). *The Human Becoming School of Thought. A perspective for nurser and other health professionals*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Parse, R. R. (2001). *Qualitative inquiry: The path of sciencing*. Boston, Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R. R. (2003). *L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin*. Québec, Les Presses de l'Université Laval, 173 p.
- Parse, R. R. (2004). «A humanbecoming teaching-learning model». *Nursing Science Quarterly*, 17, p. 33-35.

- Parse, R. R. (2007). «The humanbecoming school of thought in 2050». *Nursing Science Quarterly*, 20 (4), p. 308-311.
- Parse, R. R. (2008). «A humanbecoming mentoring model». *Nursing Science Quarterly*, 21 (3), p. 195-198.
- Parse, R. R. (2010). «Human dignity : A humanbecoming ethical phenomenon ». *Nursing Science Quarterly*, 23, p. 257-262.
- Parse, R. R. (2011). «The humanbecoming modes of inquiry : Refinements». *Nursing Science Quarterly*, 24, p. 11-15.
- Shirley J. L. (2007). «Limits of autonomy in nursing's moral discourse». *Advances in Nursing Science*, 30(1), p.14-25.