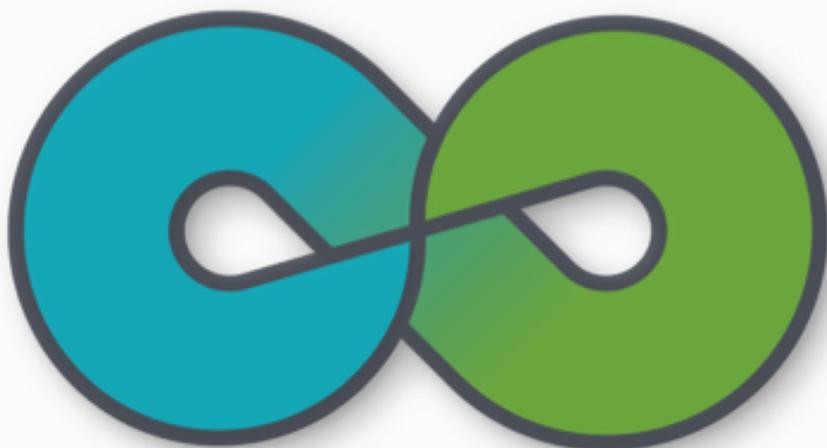


Dan LECOQ  
Hélène LEFEBVRE

André NÉRON  
Martine LALOUX

# LE MODÈLE DE PARTENARIAT HUMANISTE EN SANTÉ



Première édition

Dan LECOCQ  
Hélène LEFEBVRE

André NÉRON  
Martine LALOUX

# LE MODÈLE DE PARTENARIAT HUMANISTE EN SANTÉ

Première édition

Avec la contribution de

Chantal VAN CUTSEM  
Jacques DUMONT  
Nathalie MEILY

Aurélia BUSTILLO  
Pascaline HERPELINCK

© 2022, Dan Lecocq



## **Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Partage dans les Mêmes Conditions 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)**

Vous êtes autorisé à :

**Partager** – copier, distribuer et communiquer le matériel par tous moyens et sous tous formats

**Adapter** – remixer, transformer et créer à partir du matériel

Selon les conditions suivantes :

**Attribution** – Vous devez créditer l'Œuvre, intégrer un lien vers la licence et indiquer si des modifications ont été effectuées à l'Œuvre. Vous devez indiquer ces informations par tous les moyens raisonnables, sans toutefois suggérer que l'Offrant vous soutient ou soutient la façon dont vous avez utilisé son Œuvre.

**Pas d'Utilisation Commerciale** – Vous n'êtes pas autorisé à faire un usage commercial de cette Œuvre, tout ou partie du matériel la composant.

**Partage dans les Mêmes Conditions** – Dans le cas où vous effectuez un remix, que vous transformez, ou créez à partir du matériel composant l'Œuvre originale, vous devez diffuser l'Œuvre modifiée dans les mêmes conditions, c'est à dire avec la même licence avec laquelle l'Œuvre originale a été diffusée.

**Pas de restrictions complémentaires** – Vous n'êtes pas autorisé à appliquer des conditions légales ou des mesures techniques qui restreindraient légalement autrui à utiliser l'Œuvre dans les conditions décrites par la licence.

ISBN : 978-2-9602971-1-9

DOI : [10.5281/zenodo.5835570](https://doi.org/10.5281/zenodo.5835570)

Dépôt légal : Février 2022, D/2022/14.159/02

Bibliothèque royale de Belgique

CERESI - Cellule de recherche en science infirmière  
Centre de recherche en économie de la santé, gestion des institutions de soins et science infirmière  
Ecole de Santé Publique, Université libre de Bruxelles

808 Route de Lennik  
CP 592  
1070 Bruxelles  
[www.ceresi.be](http://www.ceresi.be)

# REMERCIEMENTS

**A** ux patients partenaires

Aux collègues et aux étudiants de la section « Soins Infirmiers » de la Haute École Libre de Bruxelles Ilya Prigogine

Aux équipes infirmières des Cliniques Universitaires de Bruxelles, Hôpital Erasme

A tous les collègues enseignants-chercheurs qui ont contribué aux formations et aux travaux de recherche sur le thème de l'humanisme-*caring* et du partenariat patient

A la Fondation ULB (Université libre de Bruxelles) et au Fonds National de la Recherche Scientifique pour leur soutien aux travaux de recherche sur le thème de l'humanisme-*caring* et du partenariat patient

# PRÉAMBULE

**L**e Modèle de Partenariat Humaniste en Santé est un modèle conceptuel de soins infirmiers, fruit d'un processus heuristique de codéveloppement<sup>1</sup> mené en partenariat entre « théoriciens-chercheurs », professionnels de terrain et patients<sup>2</sup>. Il met l'accent sur une série de concepts considérés par eux comme clés pour répondre aux enjeux actuels du système de soins de santé.

---

<sup>1</sup> Dans ce manuscrit, le préfixe « co- », tiré de la prép. Lat. Cum « avec » et du préf. Lat. Co- de même sens, entre dans la composition de nombreux mots exprimant un point commun entre plusieurs personnes ou plusieurs choses (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, 2012b). Les règles d'orthographe modernes recommandent de le souder au radical qui suit, sans trait d'union sauf quand il précède un « i » ou un « u » (Daniellou, 2017)

<sup>2</sup> Dans le Modèle de Partenariat Humaniste en Santé, le terme « patient » est délibérément utilisé quand la personne dont il est question est celle qui vit une expérience de transition en santé-maladie (voir plus loin).

**C**haque modèle conceptuel de soins infirmiers<sup>3</sup> (MCSI) est un cadre de référence caractéristique, pour réfléchir à propos des choses auxquelles s'intéressent les infirmières, ce que Popper qualifie d' « horizon d'aspirations » (Popper, 1965, p. 47). Chaque MCSI propose une façon de guider la pratique infirmière dans le champ de la clinique, de la gestion, de la formation, de la recherche et sur le plan socio-politique. Jusqu'à présent, aucun modèle n'a démontré sa supériorité « universelle », mais certains modèles peuvent être plus appropriés que d'autres dans certaines situations .

Chaque infirmière et infirmier fonde sa pratique sur un ou plusieurs modèles conceptuels. Parfois ceux-ci sont des représentations explicites mais personnelles de leurs pratiques, parfois ils restent implicites, dans leurs actes comme dans leurs écrits (Fawcett, 2016, p. 4). Dans les deux cas, les interventions infirmières ne sont pas (aisément) compréhensibles par d'autres quant aux motivations qui les sous-tendent et aux résultats qui sont attendus. Cette situation nuit à la continuité des soins, à l'acquisition de nouvelles connaissances et à l'image de la profession. C'est pourquoi Fawcett souligne l'importance d'agir selon un modèle conceptuel explicite.

**O**uvertes en 1977, les Cliniques Universitaires de Bruxelles – Hôpital Erasme (CUBHE) constituent le centre hospitalier académique de l'Université libre de Bruxelles (ULB). Les CUBHE ont utilisé depuis leur création le modèle conceptuel de soins infirmiers de Virginia Henderson, qui est probablement le MCSI le

---

<sup>3</sup> Pour situer précisément les modèles conceptuels de soins infirmiers dans l'ensemble des travaux théoriques infirmiers, voir, par exemple, Lecocq, D. (2021). *Envisager les soins infirmiers dans une perspective disciplinaire*. CERESI - Cellule de recherche en science infirmière. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5780450>

plus utilisé en Europe francophone (Henderson, 1964). Ce choix « historique » a été reconsidéré en 2009 par les membres de la Direction du département infirmier (DDI). Ensemble, ils ont proposé un cadre de référence spécifique à l'établissement pour ce qui concerne les soins infirmiers, la « Modélisation des Unités de Soins à Érasme » (MUSE) (Direction du Département Infirmier, 2010). La MUSE ne fait référence à aucun MCSI. Interrogée en 2014 lors d'une étude ayant pour but de dresser un panorama des MCSI utilisés dans les départements infirmiers belges francophones (Lecocq, Lefebvre, Bachelet, et al., 2017), la DDI des CUBHE a renseigné celui de Dorothea Orem, mais a également indiqué que ce choix n'était pas explicitement communiqué au personnel. Il s'agit en fait de l'expression d'une volonté de la DDI de faire évoluer les choses en intégrant en particulier le concept d'auto-soins. Mais sur le terrain, le modèle de Virginia Henderson est toujours resté le MCSI de référence.

**O**utre le fait que le modèle de Virginia Henderson, souvent associé à celui d'Abraham Maslow, semble manquer de fondements empiriques, la façon dont il a été compris et mis en œuvre sur le terrain valent à ce MCSI d'autres critiques (Pellissier, 2006, 2009). Ainsi, ancré dans le paradigme de l'intégration (Lee & Fawcett, 2013; Pepin et al., 2017), le modèle de Virginia Henderson ne semble plus d'actualité, avec sa logique de « se mettre dans la peau » du patient (Henderson, 2003, p. 15) pour l' « assister dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne dont il s'acquitterait ordinairement sans aide » (Henderson, 2003, p. 16) sur base d'une liste réduite à quatorze besoins normés auxquels il conviendrait de répondre par des soins planifiés « pour convenir au programme de traitement du médecin » et en dérangeant, si faire se peut, « le moins possible les habitudes du malade » (Henderson, 2003, p. 25). La dépendance à autrui est-elle la seule source d'insatisfaction envisageable ? Qu'en est-il aussi des attentes du patient qui, lorsqu'elles sont rencontrées, vont de pair avec sa

satisfaction et de meilleurs résultats en santé ? (Rozenblum et al., 2011). Un projet de vie se résume-t-il pour tous les patients aux « activités de la vie quotidienne » telles que les définit Henderson ? L'accompagnement infirmier est-il nécessairement subordonné à la volonté médicale ou la planification des soins implique-t-elle plutôt une coopération interprofessionnelle dans une dynamique de relation égalitaire où l'expertise disciplinaire de chacun est reconnue et valorisée au même titre que les préférences et les savoirs expérientiels du patient ? Certains aspects de la vie de l'être humain sont absents du modèle, comme, par exemple, la sexualité ou le besoin de « se dépenser », par opposition avec celui de « se reposer » : comment cette liste de besoins a-t-elle été établie ? Plus fondamentalement encore, c'est le postulat même de hiérarchisation en besoins primaires et secondaires qui est remis en cause : sur quelle base peut-on affirmer qu'avoir besoin de se réaliser est moins essentiel que de manger ? On ne compare pas des éléments de même nature, qui, par ailleurs sont imbriqués les uns dans les autres. Pellissier illustre cette critique en interrogeant le besoin d'alimentation : « Un humain qui mange ne chercherait qu'à satisfaire un manque de nourriture ? Un humain qui ne mange pas serait juste un humain qui n'a pas faim ? » (Pellissier, 2009). Par ailleurs, chaque être humain unique et singulier a sa façon de satisfaire le besoin aussi essentiel que « manger ». Henderson elle-même l'écrit dans sa théorie (Vonarx, 2010). Malheureusement, sur le terrain, la catégorisation des besoins se traduit, selon Pellissier, en « une même pyramide, censée être valable pour tous les humains, et ne distinguant pas ce pour quoi tous les besoins et les manières de vivre les besoins peuvent être essentiels et fondamentaux ne peut que conduire à une vision uniformisante et totalisante de la personne humaine et donc à un prendre-soin qui risque d'être dépersonnalisant ». Cette déshumanisation se traduit notamment

par la mise en œuvre de pratiques de soins standardisées (Pellissier, 2006).

**D**ésireuse de proposer des soins en phase avec les attentes actuelles des personnes en matière de santé tant en termes de soins techniques que de contacts humains, la DDI des CUBHE a souhaité approfondir sa réflexion par rapport aux MCSI pour améliorer la qualité des soins et redonner du sens au travail des professionnels infirmiers. En pareil cas, différentes questions se posent. Quel modèle conceptuel de soins infirmiers correspond aux valeurs personnelles des membres de l'équipe ? Quel modèle possède à leurs yeux des qualités attractives de souplesse et de créativité compte tenu de leur expérience dans la pratique clinique mais aussi en gestion et en situation de formation ? Quel modèle est en adéquation avec les valeurs professionnelles et les pratiques courantes de l'organisation dans laquelle ils travaillent ? Quel modèle est utile sur le terrain et peut être utilisé de façon effective ? Quel modèle comprend des concepts essentiels au regard des préoccupations actuelles du monde soignant ? Quel modèle s'adapte à la représentation mentale que les « citoyens-patients » ont des soins ? (Alligood, 2013; Amar & Guegen, 2007, p. 56-57). La Haute École Libre de Bruxelles Ilya Prigogine (HELB-IP), adossée à l'ULB, s'est associée au questionnement des CUBHE, désireuse pour sa part d'adapter son programme de formation d'infirmière bachelière de premier cycle d'enseignement supérieur<sup>4</sup>.

**A**ccompagnés par des enseignants-chercheurs de l'école de santé publique de l'ULB (ESP-ULB) et de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (FSI-UdeM), la DDI des CUBHE et les enseignants de la HELB-IP ont tout d'abord identifié le « Modèle humaniste des soins infirmiers - UdeM »

---

<sup>4</sup> En France, on parle de « licence »

(MHSI-UdeM) comme le MCSI qui correspondait le mieux à leur conception des soins infirmiers. Ce modèle accorde une attention particulière à la composante relationnelle des soins infirmiers et aux attitudes et comportements humanistes-*caring* qui vont orienter la démarche de soins en fonction des aspirations et des priorités du patient (Cara et al., 2016). Il ne donne pas la priorité aux soins techniques hors situation d'urgence, ni ne hiérarchise les besoins de la personne. La DDI a organisé une série de journées de réflexion rassemblant les cadres infirmiers gestionnaires de proximité, (responsables des unités de soin) les infirmières spécialistes cliniques et les infirmières chargées de l'accueil des nouveaux engagés, pour valider le choix de ce modèle. A l'issue de ces rencontres, le département infirmier des CUBHE a décidé d'adopter une perspective humaniste-*caring* pour guider ses pratiques.

**P**rogressivement, d'autres concepts et travaux théoriques ont été identifiés comme clés pour répondre aux enjeux actuels du système de soins de santé, complémentairement à ceux repris ou développés dans le MHSI-UdeM. Le chantier d'un nouveau modèle conceptuel de soins infirmiers, le Modèle de Partenariat Humaniste en Santé, était lancé.

**A**insi, des enseignants-chercheurs de l'École de santé publique de l'ULB, de la Haute École Libre de Bruxelles Ilya-Prigogine et des cadres infirmiers des Cliniques Universitaires de Bruxelles Hôpital Erasme ont repensé ensemble la façon de prendre soin, la façon « de considérer le service spécifique que les infirmières offrent à la société et circonscrivent leur domaine de responsabilité » (Pepin et al., 2017, p. 51) en impliquant dans cette dynamique des patients partenaires. Ils se sont employés à coconstruire un modèle conceptuel de soins infirmiers complet et explicite (Adam, 1999 cité par Pepin et al., 2017, p.51) en définissant les éléments suivants : 1/ les postulats et les valeurs du

modèle ancrés dans la discipline ; 2/ le but du service infirmier ; 3/ le rôle de l'infirmière professionnelle ; 4/ la façon de considérer le bénéficiaire du service ; 5/ la source des difficultés que peut rencontrer le bénéficiaire ; 6/ la façon dont sont menées les interventions infirmières ; 7/ et les effets recherchés. Les coauteurs du MPHS ont veillé à définir chacun de ces éléments en explicitant systématiquement leurs ancrages théoriques et empiriques et les implications pour la pratique infirmière<sup>5</sup>. Le MPHS propose également une définition des concepts centraux de la discipline et une démarche de soins infirmiers spécifiques.

**L**e logo<sup>6</sup> du MPHS (Figure 1) est un « ruban de Möbius », une bande torsadée dont les deux plans se rejoignent pour former un ruban sans fin, sans intérieur ni extérieur. Il symbolise, le patient et l'infirmière qui s'engagent dans une relation de partenariat humaniste. Les couleurs du ruban sont proches pour refléter l'humanité commune aux deux personnes ; elles se confondent pour représenter l'influence mutuelle et réciproque qui caractérise leur relation.

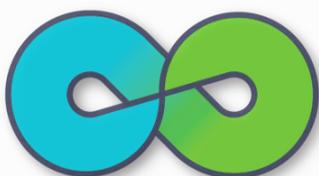


Figure 1 - Logo du Modèle de  
Partenariat Humaniste en Santé

---

<sup>5</sup> Dans un souci de pédagogie, cet ouvrage est ponctué de synthèses sur fond vert à la fin de chacun des chapitres détaillant les sept éléments qui en font un modèle conceptuel de soins infirmiers complet et explicite.

<sup>6</sup> Créé par Nathalie da Costa Maya, Centre de Diffusion de la Culture sanitaire, asbl (CDCS), Université libre de Bruxelles

# TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	4
Préambule	5
Table des matières	1
Postulats et valeurs	2
But du service infirmier	14
Rôle de l'infirmière professionnelle	27
Façon de considérer la personne	41
Source des difficultés que peut rencontrer la personne	52
Façon dont sont menées les interventions infirmières	64
Effets recherchés par les interventions infirmières	80
Les concepts clés	85
Références	91
Coauteurs	103
Contributeurs	107

## CHAPITRE 1

# POSTULATS ET VALEURS

### Un ensemble de postulats et de valeurs

**P**ar « postulat », il faut entendre un « principe non démontré que l'on accepte et que l'on formule à la base d'une recherche ou d'une théorie » et par extension une « représentation qui est admise de façon implicite et sur laquelle se fonde un système de pensée ». En philosophie des sciences, « postulat » est synonyme d'axiome (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, 2012e). Le terme « valeur » renvoie au « caractère, qualité de ce qui est désiré, estimé parce que donné et jugé comme objectivement désirable ou estimable » (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, 2012f). Schwartz écrit que les valeurs sont associées aux sentiments. La personne dont une valeur est menacée est en état d'alerte, malheureuse quand elle ne parvient pas à préserver cette valeur et, *a contrario*, heureuse quand elle peut l'exercer. Schwartz souligne donc qu'une valeur est une croyance qui va motiver l'action (Schwartz, 2006).

Les valeurs sous-tendent les attitudes et se traduisent en comportements. L'attitude est une « disposition d'esprit, déterminée par l'expérience à l'égard d'une personne, d'un groupe social ou d'une chose abstraite (problème, idée, doctrine, etc.) et qui porte à agir de telle ou telle manière » (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, 2012a). A la différence des attitudes qui ne peuvent pas être directement observées, les

comportements sont quant à eux un « ensemble des réactions observables chez un individu placé dans son milieu de vie et dans des circonstances données » (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, 2012c).

## Le concept d'humanisme dans la discipline infirmière

**L**e concept d'humanisme a pris une place importante dans la discipline infirmière et il importe de bien le comprendre. Létourneau et ses collègues (2017) ont montré qu'on peut encore aujourd'hui distinguer deux courants humanistes : un humanisme chrétien qui naît à la Renaissance, au X<sup>IV</sup>e siècle, avec des penseurs comme Erasme, et un humanisme dit « des Lumières », au XVIII<sup>e</sup> siècle, avec des philosophes comme Voltaire, Rousseau, Diderot, Hume et Kant. Ces deux courants humanistes vont affirmer que l'être humain est capable de libre arbitre, d'auto-détermination. L'humanisme chrétien d'Erasme, tout en réfutant le dogme chrétien qui considère que toute la vie de l'être humain est déterminée par la volonté de Dieu, inscrit néanmoins son action dans le respect des valeurs chrétiennes.

Les humanistes « des Lumières » développent *a contrario* une conception séculière du libre arbitre : l'être humain est capable d'agir en fondant son action sur sa raison dégagée des dogmes religieux. Apparaît progressivement un ensemble de valeurs humanistes : liberté, responsabilité, égalité, tolérance, potentiel intrinsèque de l'être humain (Létourneau et al., 2017). Les penseurs humanistes modernes s'inspirent de l'une ou de l'autre de ces formes d'humanisme, qui correspondent à des façons différentes de voir le monde, la première empreinte de traditions religieuses contrairement à la seconde.

Ainsi, dans la discipline infirmière, Soeur Marie Simone Roach, des Soeurs de Ste Marthe d'Antigonish, en Nouvelle-Ecosse (Canada) développe une réflexion éthique clairement ancrée dans le courant humaniste chrétien (Létourneau et al., 2017 ; Roach, 2002). Watson, pour sa part, fonde sa philosophie sur des considérations métaphysiques mais aussi sur les théories philosophiques existentialistes, le « *gestalt* » en psychologie et des idées empruntées aux philosophies orientales (Newbanks et al., 2018).

## Une vision post-moderne de l'humanisme dans la discipline infirmière

**N**ewbanks et al. ont montré dans une récente revue intégrative de littérature que le *caring* en science infirmière relève aujourd'hui majoritairement d'un point de vue humaniste post-moderne et se distingue des croyances chrétiennes, ce qu'ignorent de nombreux professionnels infirmiers.

Ces auteurs ont montré qu'il existe des valeurs communes à l'idéal chrétien et à la vision post-moderne humaniste-*caring* : amour, compassion, engagement, humilité, respect. Mais aussi que certaines sont propres à la vision post-moderne, telles la confiance, la tolérance ou l'auto-détermination. Enfin, d'autres sont spécifiques à l'idéal chrétien, comme la charité ou le don de soi.

La vision humaniste-*caring* post-moderne repose sur la philosophie existentialiste et sur le principe d'**ÉGALITÉ DANS LA RELATION\*** (Meleis, 2012, p. 171) qui implique que chacun est reconnu et considéré comme un être humain. S'il est question de spiritualité, ce concept est développé dans une perspective d'auto-transcendance au travers de la relation transpersonnelle entre l'infirmière et le patient (Newbanks et al., 2018).

Le MPHS s'inscrit dans cette perspective d'**HUMANISME-CARING\*** post-moderne. Il intègre les valeurs<sup>7</sup> de :1/ **TOLÉRANCE\*** (*tolerance*) : chaque être humain, dans toutes ses dimensions mérite tous les égards et la considération du fait de son statut d'être humain ; 2/ **AUTONOMIE\*** (*self-determination*) : chaque être humain est libre et capable de se gouverner lui-même et d'effectuer ses propres choix ; 3/ **CONFIANCE\*** (*confidence*), qui se traduit dans la croyance dans le potentiel intrinsèque de chaque être humain qui, dans la diversité, mobilise ses ressources, et 4/ **IMPUTABILITÉ\*** (*responsability*) : chaque être humain accepte de rendre compte de la façon dont il s'acquitte des responsabilités qu'il reconnaît comme étant les siennes et des engagements qu'il a pris.

Le MPHS est un modèle conceptuel laïque de soins infirmiers, au sens où il ne revendique son inscription dans aucune tradition religieuse. Il a une conception séculière du libre arbitre et postule par conséquent que l'être humain est également capable d'agir en fondant son action sur la raison dégagée des dogmes religieux.

## L'approche par les capacités

**L'****APPROCHE PAR LES CAPABILITÉS\***<sup>8,9</sup> (APC) se base initialement sur les travaux d'Amartya Sen en économie (Doucet & Duplantie, 2017). Dans l'APC, trois éléments contribuent au

---

<sup>7</sup> A ces valeurs s'ajoutent celle d'égalité dans la relation (voir pages précédentes) et de justice sociale (voir pages suivantes).

<sup>8</sup> Le terme « capacité » est un néologisme en français.

<sup>9</sup> Les concepts clés du modèle sont mis en évidence en majuscules grasses et repérés avec une astérisque lorsqu'ils apparaissent pour la première fois dans le manuscrit.

mieux-être de la personne. Premièrement, la personne doit disposer des ressources (*endowments*) suffisantes pour accomplir les « fonctionnements » auxquels elle aspire. Le terme « **RESSOURCES\*** » désigne tous les moyens de l'accomplissement de la personne, quelle que soit leur nature (un bien matériel, sa force physique, ses connaissances, son réseau de relations, etc.). Par « fonctionnements », Sen entend « les différentes choses qu'une personne peut aspirer à être et à faire, ses *beings and doings* » (Sen, 1999, p. 82 traduction libre par Bertin). Ensuite, elle doit disposer des droits (*entitlements*) indispensables en vue de convertir les ressources disponibles en « fonctionnements ». Enfin, la personne doit avoir effectivement la possibilité de choisir ses fonctionnements : c'est ce qui définit sa capacité (*capability*) (Bertin, 2005).

Pour Sen, l'important n'est donc pas ce qu'une personne effectue, car elle ne l'a pas nécessairement choisi, mais ce qu'elle peut accomplir en choisissant vraiment selon ses goûts, ses caractéristiques, ses préférences, ses aspirations pour elle-même mais aussi dans une perspective altruiste (Bertin, 2005; Doucet & Duplantie, 2017).

Les fondements de l'APC sont non seulement la reconnaissance de l'autonomie de la personne, considérée comme apte à prendre les décisions pour ce qui la concerne, mais aussi la prise en compte de la capacité de la personne, de sa possibilité de faire et d'être conformément à ce qu'elle souhaite. L'APC vise « une réconciliation des libertés individuelles réelles – et non plus simplement formelles – avec l'exigence d'égalité entre citoyens » (Doucet & Duplantie, 2017). L'approche par les capacités questionne ainsi la liberté et le pouvoir de chaque être humain : elle est empreinte d'un idéal de justice sociale qui vise à donner à chacun la possibilité de pouvoir se réaliser, de choisir la vie qu'il veut mener (Brugère, 2013).

Cet idéal de justice sociale fait écho aux préoccupations exprimées par Kagan et al. dans leur manifeste des soins infirmiers (2010). Le concept de justice sociale est profondément enraciné dans bon nombre de traditions philosophiques et religieuses, qu'il s'agisse de l'impératif éthique du « *tikkun olam* », la « réparation du monde », qui est au cœur de l'enseignement social juif (Heschel, 1976) ou dans la notion de droit naturel de Thomas d'Aquin, fondée sur une philosophie morale publique qui juge la valeur de toute politique sociale en fonction de la manière dont elle affecte les membres les plus vulnérables d'une communauté donnée. Kagan et al. font également référence à l'ouvrage de Rawls (Rawls, 1971) « Une théorie de la justice », lui-même inspiré de Locke et de Kant. Dans cet ouvrage, Rawls affirme que « chaque personne possède une inviolabilité fondée sur la justice que même le bien-être de la société dans son ensemble ne peut supplanter » (Rawls, 1971, p. 3), même si, selon Kagan et al., Rawls « a, comme beaucoup d'autres, eu du mal à confronter la dynamique du pouvoir qui sous-tend intrinsèquement la cupidité et les privilèges » (Traduction libre d'après Kagan et al., 2010). La justice sociale est également au cœur de la théorie sociale critique et du féminisme. Comme l'écrivent Kagan et ses collègues, la justice sociale intègre dans un même concept à la fois l'idée de valeur inhérente des êtres humains et celle de leur interdépendance mutuelle, fondée sur la solidarité et le respect réciproque. En privilégiant l'inclusion plutôt que l'exclusion, tout processus de **JUSTICE SOCIALE\*** consiste à éliminer les obstacles à l'accès des individus ou des groupes possédant des identités, des capacités ou des histoires particulières. Ainsi, selon Kagan et al., les infirmières doivent se fixer des objectifs de justice sociale, c'est-à-dire « des objectifs et des stratégies qui visent explicitement à changer les pratiques et les structures sociales qui maintiennent les avantages » (Traduction libre d'après Kagan et al., 2010).

## Les concepts de « santé planétaire » et de « Bonne Vie »

Initialement, c'est la *World Conservation Society* (WCS), une organisation non gouvernementale internationale s'intéressant à la question de la biodiversité, qui est à l'origine du concept de « *One World One Health* » (OWOH) et des « Douze Principes de Manhattan » qui y sont associés (Millennium Ecosystem Assessment Program, 2005). Le premier d'entre eux souligne la nécessité de « reconnaître le lien essentiel entre la santé de l'homme, des animaux domestiques et de la faune sauvage et la menace que les maladies font peser sur les personnes, leur alimentation et les économies, ainsi que sur la biodiversité essentielle au maintien d'environnements sains et d'écosystèmes fonctionnels dont nous avons tous besoin » (Barrett & Osofsky, 2013). « *One World One Health* » devient ensuite le cadre de référence partagé par un ensemble d'organisations internationales, dont l'Organisation Mondiale de la Santé, entre autres. Trois orientations principales sont poursuivies : la vigilance à l'égard de maladies infectieuses émergentes, la lutte contre la résistance aux anti-infectieux et l'attention portée aux « perturbations qui surviennent dans notre environnement et qui sont de nature à favoriser l'émergence de nouvelles maladies, infectieuses ou non, ou l'aggravation d'affections existantes » (Parodi, 2021). D'autres auteurs proposent d'étendre la portée de ce concept dans une perspective d'écologie de la santé. Baptisée en anglais « *Ecohealth* », l'écologie de la santé propose ainsi « d'élargir le champ d'analyse, classiquement centré sur la santé humaine, pour considérer à la fois les modifications des écosystèmes, les problèmes de pathologie animale et la santé humaine, avec toutes leurs interactions directes et indirectes en y incluant la santé des plantes » (Morand et al., 2020). Par ailleurs, même si l'écologie de la santé constitue déjà une approche

novatrice de la santé environnementale, un autre concept a émergé plus récemment dans le domaine de la santé publique : celui de « santé planétaire » (Morand et al., 2020). Il intègre la reconnaissance de limites planétaires aux activités humaines. Cette approche intégratrice est développée dans un rapport conjoint de la revue *The Lancet* et de la Fondation Rockefeller et s'appuie sur les travaux du Stockholm Resilience Center concernant l'anthropocène (Rockström et al., 2009). Selon ces auteurs, la **SANTÉ PLANÉTAIRE\*** repose « sur la compréhension que la santé humaine et la civilisation humaine dépendent de systèmes naturels florissants et d'une sage attention portée à ces systèmes naturels. Or, les systèmes naturels sont soumis à une dégradation d'une ampleur sans précédent dans l'histoire de l'humanité » (Traduction libre d'après Whitmee et al., 2015, p. 1974). Les auteurs proposent donc de compléter la définition de la santé humaine proposée par l'OMS par celle de santé planétaire : « l'atteinte du plus haut niveau possible de santé, de bien-être et d'équité dans le monde entier grâce à une attention judicieuse portée aux systèmes humains - politiques, économiques et sociaux - qui façonnent l'avenir de l'humanité et aux systèmes naturels de la Terre qui définissent les limites environnementales sûres dans lesquelles l'humanité peut s'épanouir. En d'autres termes, la santé planétaire est la santé de la civilisation humaine et de l'état des systèmes naturels dont elle dépend » (Traduction libre d'après Whitmee et al., 2015, p. 1978). La santé planétaire propose ainsi de redéfinir la prospérité « qui doit être axée sur l'amélioration de la qualité de vie et de la santé de tous, dans le respect de l'intégrité des systèmes naturels » (Traduction libre d'après Whitmee et al., 2015, p. 1974). Basée sur des fondements scientifiques, les principes de l'écologie de la santé et de santé planétaire sont aussi proches des conceptions philosophiques biocentristes de la Nature, qui affirment que tous les êtres vivants possèdent une valeur intrinsèque et méritent le respect (Hess, 2013).

Les concepts d'écologie de la santé et de santé planétaire font également écho au concept de « *Buen Vivir* » ou « *Vivir Bien* ». « *Buen Vivir* » ou « *Vivir Bien* », sont les mots espagnols utilisés en Amérique latine pour décrire les alternatives au développement axées sur la « Bonne Vie » au sens large. *Buen Vivir* englobe la notion large de bien-être et de cohabitation avec les autres et la Nature. Le concept est pluriel : il existe des interprétations différentes en fonction du contexte culturel, historique et écologique. L'une des approches les plus connues du *Buen Vivir* est le concept équatorien de « *sumak kawsay* », terme kichwa désignant une vie pleine et entière dans une communauté, avec d'autres personnes et la nature. L'apparition de ce concept s'inscrit dans un processus social et politique qui a commencé avec la réaction aux réformes néolibérales de la fin des années 1990 et au début des années 2000 puis par l'élection de gouvernements issus de la « nouvelle gauche » ou du « progressisme » latino-américain (Gudynas, 2011). Ces changements sociopolitiques ont permis l'expression de connaissances et de traditions indigènes opprimées, minimisées ou subordonnées pendant des siècles<sup>10</sup> (Ciofalo et al., 2022; Hartmann, 2019). En Équateur, par exemple, le concept de *Buen Vivir* a été inscrit dans la Constitution. Il est pensé comme un ensemble de droits, dont ceux relatifs à la santé, au logement, à l'éducation, à l'alimentation, à l'environnement, etc. Comme l'indique Gudynas (2011), la plupart d'entre eux se retrouvent dans la tradition occidentale, mais ils sont ici replacés dans un cadre différent. Ils se situent au même niveau hiérarchique que, entre autres, le droit à la liberté, à la participation, à la protection, ainsi que les droits des communautés et les droits de la Nature, une des autres innovations du texte équatorien. L'ensemble

---

<sup>10</sup> Plus ou moins en même temps que le *sumak kawsay* équatorien apparaît en Bolivie un concept proche : le « *suma qamaña* ». Seule la version équatorienne du concept de *Buen Vivir* sera développée ici.

de ces droits doivent être réalisés dans un cadre interculturel, en respectant la diversité, et dans une coexistence harmonieuse avec la Nature (Gudynas, 2011). Une politique respectueuse du *Buen Vivir* implique de respecter les droits de la Nature ou de la *Pachamama*, la Terre-Mère, figure symbolique des écosystèmes naturels.

## De Florence Nightingale à nos jours

**F**lorence Nightingale pensait que la fonction première de l'infirmière était d'optimiser l'environnement de vie pour le bien-être et le rétablissement. Dans son ouvrage « Notes on Nursing » (1860), Nightingale a élaboré la première théorie de soins infirmiers, appelée Théorie de l'Environnement, dans laquelle elle décrit 10 facteurs qui influencent la santé et doivent être pris en compte de manière systématique dans les soins infirmiers. Cette liste comprend, entre autres, les polluants intérieurs et extérieurs, mais aussi la lumière et le bruit, la propreté, la sécurité alimentaire et la ventilation. La qualité de l'air est centrale dans la théorie de Nightingale, au point qu'elle qualifie la ventilation correcte de « premier canon des soins infirmiers » (McCauley & Hayes, 2021). Selon elle, en modifiant l'environnement, l'infirmière peut mettre le patient dans les meilleures conditions possibles pour que la Nature agisse. L'infirmière agit en tant que facilitatrice des lois de la Nature (Selanders, 2010). Cette théorie fait écho aux préoccupations hygiénistes de l'époque. Par la suite, de nombreuses infirmières se sont préoccupées des menaces environnementales sur la santé humaine. Comme le souligne McCauley & Hayes (2021), les infirmières représentent le groupe le plus important du personnel de soins de santé et elles sont souvent le seul point de contact avec le système de santé pour les populations vulnérables ; leur accès aux personnes à tous les stades de la vie et dans tous les contextes fait qu'elles sont particulièrement bien placées pour étudier et

affronter les menaces environnementales dans les lieux où les familles « vivent, apprennent, travaillent et se divertissent ». Des concepts comme celui de « santé planétaire » peuvent offrir des perspectives d'action modernes à la profession infirmière.

## SYNTHÈSE - LES POSTULATS ET LES VALEURS

**L**e MPHS s'inscrit dans le courant humaniste-*caring* post-moderne. C'est un modèle conceptuel de soins infirmiers laïque, au sens où il ne revendique son inscription dans aucune tradition religieuse. Il a une conception séculière du libre arbitre et postule par conséquent que l'être humain est également capable d'agir en fondant son action sur la raison dégagée des dogmes religieux.

Dans une perspective de « Bonne Vie », le MPHS considère que la santé humaine, individuelle et collective, est indissociable de la santé planétaire, définie comme la santé de la civilisation humaine et de l'état des systèmes naturels dont elle fait partie et dont elle dépend.

Les valeurs du MPHS sont :

- la tolérance : chaque être humain, dans toutes ses dimensions mérite tous les égards et la considération du fait de son statut d'être humain ;
- l'autonomie : chaque être humain est libre et capable de se gouverner lui-même et d'effectuer ses propres choix ;
- la confiance dans le potentiel intrinsèque de chaque être humain qui, dans la diversité, mobilise ses ressources ;
- l'imputabilité : chaque être humain accepte de rendre compte de la façon dont il s'acquitte des responsabilités qu'il reconnaît comme étant les siennes et des engagements qu'il a pris ;
- L'égalité : chaque être humain mérite d'être considéré comme un égal dans la relation ;
- la justice sociale : chaque être humain veille à ce que tous aient accès aux ressources qui lui permettent de se réaliser, et s'engage pour lutter contre les discriminations et corriger les inégalités en la matière.

## CHAPITRE 2

# BUT DU SERVICE INFIRMIER

### Renforcer le pouvoir d'être et d'agir au patient

**M**artha Nussbaum a transposé l'approche par les capacités de Sen dans le domaine de la santé. Elle pose la question des « libertés substantielles » : « qu'est-ce que chaque personne dans son contexte de vie est capable de faire et d'être ? » (Nussbaum & Chavel, 2012, p. 39). Le but est « de trouver les moyens de donner du pouvoir d'être et d'agir à ceux dont la liberté est restreinte par toutes sortes d'obstacles » (Brugère, 2013). Appliquée à la relation de soin, l'APC invite les professionnels de la santé à s'interroger sur ce qui fait défaut au patient pour lui permettre de réaliser son **PROJET DE VIE\***, qui est une représentation mentale, plus ou moins consciente, que le patient se fait de la vie qu'il souhaite avoir en tenant compte de sa maladie et des moyens qu'il se donne pour y parvenir. Le projet de vie peut également se concevoir comme un ensemble de buts personnels pour s'orienter vers la congruence entre sa vie actuelle et sa vie idéale (Ibarra Arana, 2006). Dans la logique de l'APC, les professionnels de la santé peuvent contribuer au mieux-être du patient en examinant avec lui ses fonctionnements souhaités et en **RENFORÇANT SON POUVOIR D'ÊTRE ET D'AGIR\*** comme il le souhaiterait. Pour améliorer sa capacité, les professionnels de la santé explorent et travaillent avec les ressources dont le patient dispose ou pourrait disposer et sur les droits qui s'appliquent à sa situation et qu'il pourrait exercer.

## EXEMPLE 1 - EXAMEN DES CAPABILITÉS EN CLINIQUE

**M**onsieur Robert vit avec une forme avancée de la maladie de Parkinson à domicile avec sa compagne. Il a des enfants et des petits-enfants. Récemment, il a constaté qu'il a besoin d'aide pour la réalisation de certaines de ses activités de la vie quotidienne mais ne souhaite pas que ses proches s'en occupent à sa place (**ressources disponibles**) : il considère qu'il n'a pas le droit de leur demander de l'aide pour cela ; cela ne correspond pas à sa façon de vivre sa relation de couple, ni ses relations parent-enfant (**fonctionnements souhaités**). Il est suivi par un médecin spécialiste en neurologie. Il hésite cependant à confier à son médecin ces éléments de sa vie privée car il a le sentiment que ce n'est pas de la responsabilité de celui-ci. Monsieur Robert se limite à évoquer en sa présence ses symptômes et à s'enquérir de l'efficacité du traitement prescrit.

Un matin, il chute dans sa salle de bain et est conduit à l'hôpital. Il est hospitalisé pour une « mise au point ». Lors de l'entretien d'admission, il confie ses problèmes à une infirmière qui s'entretient avec lui à propos de sa santé. L'infirmière cerne avec le patient les contours précis de sa demande. Elle travaille avec lui à identifier les ressources et les droits qui sont les siens (**renforcement du pouvoir d'être et d'agir**). La piste du recours à un aidant-proche est écartée compte tenu des préférences du patient. Il s'avère qu'il pourrait bénéficier de l'assistance d'un professionnel de la santé sur prescription médicale (**ressources disponibles**). L'assurance privée dont il bénéficie couvrirait les frais qui restent à sa charge après l'intervention de la sécurité sociale. L'infirmière et le patient font le nécessaire dès l'admission pour préparer au mieux sa sortie (**développement de la capacité et mieux-être**).

## Le modèle d'intermédiaire culturel

**M**ichel Nadot a développé au début des années 2000 son modèle d'**INTERMÉDIAIRE CULTUREL\***. Au travers d'un travail de recherche historique d'abord, puis d'une étude menée dans les hôpitaux suisses et québécois, il s'est employé à décrire et comprendre la complexité de l'activité infirmière qu'il situe dans un « champ tridimensionnel indissociable (...) : prendre soin de l'humain à tous les âges de la vie, prendre soin de la vie du groupe car l'action soignante s'opère au sein d'une communauté ; et prendre soin de la vie du domaine, notamment avec ses aspects socioéconomiques, logistiques et domestiques » (Nadot, 2009a). L'infirmière développe par conséquent des compétences et son expertise dans ces trois champs d'activité. Selon Nadot, l'infirmière occupe une « position singulière entre des acteurs et des cultures qui ne sont pas en synergie ». Par « cultures », l'auteur entend des corpus de valeurs, d'idéologies, de connaissances et de langages. Nadot distingue trois systèmes culturels (SC) : un SC institutionnel avec sa hiérarchie technique et administrative (SC1), un SC médical scientifique avec sa hiérarchie (SC2) et un SC interactif de la « clientèle » caractérisé par sa pluralité culturelle et sociale inhérente aux personnes soignées et à leur entourage (SC3) (Nadot, 2009a). Ces trois systèmes culturels livrent de l'information et bénéficient de la prestation de service des infirmières. Nadot qualifie dès lors l'infirmière d'intermédiaire culturel, qui intègre dans son rôle professionnel des fonctions d'institutionnalisation, médico-déléguée et indépendante (Figure 2).

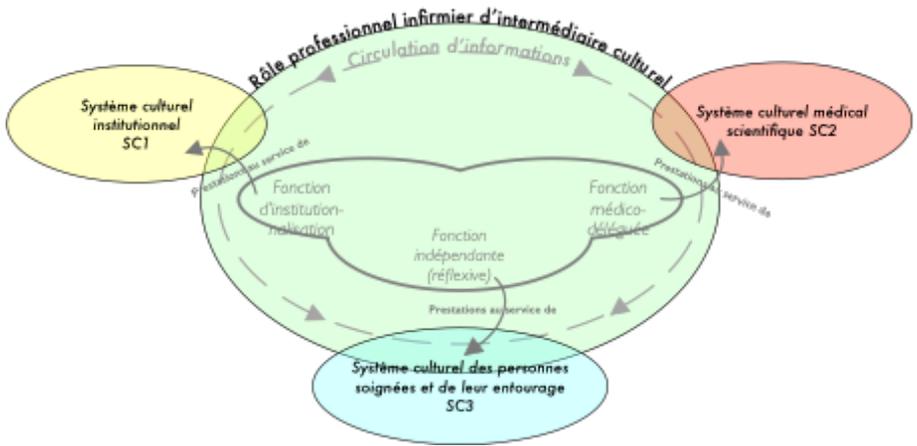


Figure 2 - Systèmes culturels, fonctions et rôle professionnel de l'infirmière, bénéficiaires du service rendu selon Nadot (Nadot, 2009a)

Nadot classe plus précisément le service infirmier rendu au sein de quatorze groupes de pratiques soignantes (Tableau 1). Il a quantifié la fréquence de ces pratiques lors d'une étude multicentrique dans 7 institutions hospitalières suisses et québécoises, totalisant 9822 observations. Les résultats montrent que la pratique soignante la plus fréquemment observée, qu'ils s'agissent de soins « aigus » ou « chroniques », d'un hôpital général ou spécialisé est la « pratique complexe de gestion de l'information » (fréquence d'apparition = 26 %, écart-type = 6 %). La « pratique professionnelle de la relation » arrive en seconde place (fréquence d'apparition = 20 %, écart-type = 8 %), avant la « pratique technologique du soin » (fréquence d'apparition = 15 %, écart-type = 3 %) (Nadot, 2003; Nadot et al., 2002). Si on prend en compte les 10% de fréquence d'apparition (écart-type = 3%) de la « pratique de récolte d'informations », Nadot montre que dans 36% des situations observées (écart-type = 7%) le professionnel infirmier a une pratique de traitement de l'information.

Sur base de ses travaux, Nadot, trouvant l'étymologie du mot « infirmier » historiquement trop connotée<sup>11</sup> et ne reflétant pas la réalité du service infirmier, propose de nommer l'infirmière « médiologue de santé » vu sa place et sa pratique dans les institutions et au sein du système de santé. Nadot montre que « l'usager<sup>12</sup> » des prestations soignantes, quel qu'il soit, est celui qui fournit l'information nécessaire à la prestation attendue, même si la qualité de cette information est variable. Dès lors, pour l'auteur, quelle que soit l'époque considérée, « soigner consiste à réaliser un traitement spécialisé de l'information en vue de transformer cette information en actes et en paroles, afin de procurer un certain « bénéfice de vie » à ceux qui la délivre » (Nadot, 2002).

---

<sup>11</sup> Le terme infirmier est un terme appartenant aux congrégations religieuses hospitalières et conceptualisé derrière des principes théologiques : l'étiologie démoniaque de la maladie ; le corps comme réceptacle du mauvais ; la recherche du difficile comme bien (Nadot, 2009b).

<sup>12</sup> C'est le terme utilisé par Nadot.

Tableau 1 - Groupes de pratiques soignantes de l'infirmière selon Nadot (Nadot, 2009a)

PRATIQUE SOIGNANTE	DÉFINITION	SC BÉNÉFICIAIRE(S)
A. PRATIQUE COMPLEXE DE GESTION DE L'INFORMATION	« Percevoir, stocker, analyser, redistribuer, diffuser, effectuer un traitement spécial de l'information en vue de transformer cette dernière en actes ou en paroles »	SC123
B. PRATIQUE DE RÉCOLTE D'INFORMATION	« Information récoltée (par écoute, sur demande, ou par recherche) et dont l'infirmière a besoin pour agir »	SC123
C. PRATIQUE D'ORDRE ET DE DISCIPLINE	« Gestion du temps, de l'espace et des mouvements nécessaires à la gestion du personnel et à l'organisation du travail (SC1) ainsi que le management des personnes soignées et de leurs visites (SC3) »	SC13
D. PRATIQUE DE RÉGULATION	« Utilisée pour prévenir ou gérer les conflits humains dans l'organisation. Sert à maintenir l'équilibre dans l'activité professionnelle entre énergie de production (activité soignante) et énergie de récupération. Préserve le pouvoir de production des prestations de service »	SC123
E. PRATIQUE DE DÉPLACEMENT	« Transmettre des informations ou des objets d'un lieu à un autre et permet de mettre en rapports divers interlocuteurs »	SC123
F. PRATIQUE HÔTELIÈRE	« Issue de la tradition d'hospitalité (...) spécialisée selon les caractéristiques des personnes soignées. Pratique logistique »	SC1
G. PRATIQUE D'HYGIÈNE COLLECTIVE	« Toute action qui prévient les infections nosocomiales et qui se réfère notamment à l'hygiène dite « hospitalière » »	SC1
H. PRATIQUE DE RÉAPPROVISIONNEMENT ET DE RANGEMENT	« Activité logistique en vue d'appuyer et de soutenir la production des prestations de service liées à l'activité soignante. Comprend notamment les inventaires, le réapprovisionnement des stocks, la comptabilité économique de ce qui est utilisé (matériel, linges, documents, subsistances diverses) et le rangement de ces objets dans les lieux adéquats prévus pour cela »	SC123
I. PRATIQUE D'ÉLIMINATION	« [Gestion et élimination des déchets de tous types en lien avec les activités de soins :] parfois associée à la pratique « G » »	SC1
J. PRATIQUE D'ASSISTANCE	« Aider une collègue [travail en équipe au sein de l'institution]. Aider le corps médical, pour des interventions qui requièrent des habiletés « à plusieurs mains » (pose de cathéter, ponction lombaire, contention d'un patient lors d'une visite médicale, etc.). Aider les personnes soignées dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) (...) »	SC123
K. PRATIQUE PROFESSIONNELLE DE LA RELATION	« Pratique verbale ou non verbale (...) Le toucher, l'écoute active (empathique), la présence structurante ou sécurisante, la médiation de vie ou de santé, l'accompagnement vers une fin de vie digne, "être avec...", "être entre...", les démarches de débriefing peuvent être aussi associées à la partie SC3 de la pratique « J » »	SC3
L. PRATIQUE TECHNOLOGIQUE DU SOIN	« Fonction déléguée (...) d'agent applicateur de prescriptions médicales. (...) Cette activité comprend la préparation du soin, son exécution, l'installation et l'utilisation des appareils et supports techniques adéquats (traitements par voie parentérale, orale, rectale, vaginale, vésicale, ORL, auriculaire, respiratoire, cutanée), pansements, soins de plaies, moyens d'investigation. En psychiatrie, nous trouvons aussi les thérapeutiques déléguées par le médecin, notamment l'entretien thérapeutique ou autres approches psychanalytiques. »	SC2
M. PRATIQUE DE FORMATION	« Consiste à accueillir, soutenir, accompagner, des étudiants en formation ou des membres de l'équipe professionnelle (nouveau personnel, infirmières de culture étrangère, assistantes de soins, etc.) ou à démontrer, exposer, évaluer des connaissances en vue de développer des compétences. Permet à la profession d'assurer, de contrôler et de renforcer la transmission de la culture professionnelle. »	SC3
N. PRATIQUE D'INACTIVITÉ	« [Valeurs ou événements paralysant l'action et qui] provoquent des attentes dépendantes d'autrui ou de l'événement (pertes de temps par dysfonctionnement technique, humain ou institutionnel, désorganisation ou désinformation) et sont liées à la dynamique de l'institution et à ses finalités. »	SC1

## EXEMPLE 2 - L'ACTIVITÉ INFIRMIÈRE SELON NADOT

**C**e matin, le taux d'occupation du service de neurologie est particulièrement élevé : 29 lits sont occupés sur les 30 que comptent le service. Rachelle est responsable des quatre lits de soins semi-intensifs qui accueillent les patients victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Trois d'entre eux sont occupés. Rachelle réalise avec l'aide d'un étudiant en stage les soins d'hygiène matinaux. Elle s'assure que le petit-déjeuner soit mis à disposition des patients selon leur régime alimentaire spécifique et qu'une aide leur soit apportée (**J. Pratique d'assistance/SC3**). Deux patients sont dans un état stable : elle pourra les transférer dans une autre chambre du service quand un lit sera disponible et les collègues prêtes à l'accueillir. Un troisième patient, Monsieur Boumedienne, est arrivé cette nuit : il récupère progressivement la parole. Il est très agité.

Sa compagne se présente vers 10h du matin, en dehors des heures de visite. Elle n'a pas dormi et semble très affectée. Rachelle prend le temps de s'asseoir avec elle quelques instants dans la seule chambre encore disponible pour l'écouter (**K. Pratique professionnelle de la relation/SC3**). Elle l'accompagne ensuite au chevet de son mari et reste quelques temps avec eux pour répondre à leurs questions. Elle indique également rapidement à la compagne du patient les heures de visite habituelles et la façon dont elle peut rentrer en contact avec le service (**C. Pratique d'ordre et de discipline/SC1**).

Le téléphone de Rachelle-sonne : le service des urgences transfère un patient victime d'un AVC embolique qui revient du scanner où il a bénéficié d'une thrombolyse. Il s'agit de; l'injection d'une substance chimique par voie intraveineuse pour dissoudre le caillot. Le patient arrive et le collègue infirmier des urgences remet à Rachelle les documents de transfert (**E. Pratique de déplacement/SC12**). Il lui transmet également un rapport oral au

chevet du patient, en l'absence du médecin responsable de l'unité (**B. Pratique de récolte d'information/SC2**). Une des deux voies d'accès veineux a été arrachée accidentellement durant le transport. Rachelle supervise le placement d'une nouvelle voie par l'étudiant (**M. Pratique de formation /SC3 ; L. Pratique technologique du soin/SC2**) conformément à l'ordre permanent (la procédure signée par le médecin) qui régit ce type d'accompagnement sur le plan médical. Rachelle s'assure aussi de l'élimination correcte des déchets de soins, en particulier du mandrin du cathéter (**I. Pratique d'élimination/SC1**).

Rachelle dépose le dossier médical du patient dans l'étagère du bureau (**E. Pratique de déplacement/SC12**). Elle encode ensuite les soins réalisés dans le dossier informatisé en rédigeant une note de synthèse à l'intention des collègues pour chacun des patients après avoir validé sa compréhension de la situation avec Monsieur Boumedienne (**A. Pratique complexe de gestion de l'information/SC12**). Elle réapprovisionne son chariot de soins (**H. Pratique de réapprovisionnement et de rangement/SC123**) pour être prête à toute éventualité). Aucun lit ne s'est libéré dans l'unité : il faudra attendre le début d'après-midi pour transférer les deux patients qui peuvent l'être (potentiellement, **N. Pratique d'inactivité/SC1**).

Après s'être assurée du confort et de la sécurité des quatre patients dont elle est maintenant responsable, Rachelle va prêter main forte à ses collègues (**J. Pratique d'assistance/SC3**) ; elles espèrent toutes pouvoir avoir une véritable pause-déjeuner aujourd'hui (**D. Pratique de régulation/SC13**) et aborder ainsi avec plus de sérénité et d'énergie l'après-midi qui s'annonce d'ores et déjà chargé.

## Une fonction d'advocacy

**D**ans sa position d'intermédiaire culturelle, l'infirmière a une place privilégiée pour veiller aux intérêts du patient et les faire valoir partout où elle intervient. Cette fonction d'**ADVOCACY\***, parfois traduite par plaider en français est multiple. Abassinia et al. (2020) ont montré qu'elle comporte cinq champs d'action : médiation, information, protection, valorisation et défense de droits.

En matière de médiation l'infirmière assure la liaison entre les patients, les familles et les professionnels de la santé : elle est « la voix des patients » et communique les préférences et les valeurs culturelles des patients aux membres de l'équipe soignante quand le patient n'est pas en mesure de le faire.

Elle fournit de l'information sur le diagnostic, le traitement et le pronostic du patient, elle suggère des alternatives de soins de santé et fournit des informations sur le programme de sortie.

Elle assure la protection du patient en étant attentive aux potentielles erreurs médicales et en protégeant les patients de l'incompétence ou de la mauvaise conduite des collègues et des autres membres de l'équipe soignante.

Dans une logique de valorisation, elle veille à ce que le patient maintienne le contrôle sur sa vie, veille à ce que les patients puissent prendre des décisions librement, promeut l'individualisation et le caractère humain des soins, protège la vie privée du patient, et agit en fonction des valeurs, de la culture, des croyances et des préférences des patients.

Enfin, elle défend la justice sociale dans la prestation des soins de santé : elle confronte les politiques ou les règles inappropriées du système de santé, identifie et corrige les inégalités dans la prestation des services de santé et facilite l'accès aux services de

santé communautaires et aux ressources sanitaires (Traduction libre d'après Abbasinia, Ahmadi, & Kazemnejad, 2020).

### EXEMPLE 3 - L'ADVOCACY AU QUOTIDIEN

**M**artin est infirmier dans une unité de soins de chirurgie. Il a vécu une situation compliquée au travail aujourd'hui. Cette après-midi, il s'est occupé, notamment, de Madame Jandrain, une patiente bien connue du service. Cette personne vit depuis plusieurs années avec un cancer ovarien. Ces derniers mois, elle fait l'expérience de douleurs abdominales intenses dues à une carcinomatose péritonéale. Malgré plusieurs chirurgies et cures de chimiothérapie, elle souffre toujours beaucoup. La maladie évolue et échappe même au contrôle par les thérapies les plus récentes. Après discussion avec les médecins oncologues, la patiente a demandé de bénéficier d'un accompagnement en soins palliatifs. Les infirmières spécialistes cliniques de l'équipe d'algologie sont passées dans le service et ont établi un schéma de traitement antidouleur incluant des médicaments dérivés de la morphine sous forme de timbre transdermique avec la possibilité de doses complémentaires de morphine à action rapide par voie orale sur demande de la patiente.

Lorsque Martin rentre dans la chambre de madame Jandrain, il voit immédiatement qu'elle a mal : son visage est fermé, elle est pliée en avant dans son fauteuil. Martin, qui connaît le plan de soins de Madame Jandrain, lui demande d'évaluer sa douleur à l'aide d'une échelle visuelle : madame Jandrain la situe à 9 sur 10. Martin lui propose une dose complémentaire de morphine à action rapide. Madame Jandrain s'étonne : il y a une heure, l'infirmière qui s'occupait d'elle lui a refusé cet antidouleur, lui répondant qu'elle en avait déjà reçu suffisamment. Martin est surpris. Aucune trace de cet échange ne figure dans le dossier de la patiente et l'infirmière n'a rien signalé oralement lors de la transmission orale d'information entre les équipes du matin et de l'après-midi. Martin ne fait pas part de sa surprise à Mme Jandrain. Il lui demande de lui accorder quelques minutes. Martin s'informe auprès de la collègue

qui a pris soin de madame Jandrain ce matin. Elle lui confirme avoir refusé un complément d'antidouleur car « la morphine est dangereuse pour les patients », « risque d'accélérer le décès de madame Jandrain » et qu'elle estime que la patiente « reçoit suffisamment d'antidouleurs avec son patch » (par voie transdermique). Martin dialogue avec la collègue. Il s'efforce de comprendre son point de vue mais ne peut pas l'accepter et il le dit à sa collègue : ses représentations par rapport aux opioïdes sont erronées sur le plan scientifique et son attitude lui paraît non conforme avec la déontologie professionnelle. Elle compromet la continuité des soins en ne signalant pas qu'elle est en désaccord avec le plan de soins. Selon lui, elle ne respecte pas le choix de la patiente et dégrade sa qualité de vie en ne soulageant pas sa douleur (**protection**). Cette situation attriste Martin et il le dit aussi à sa collègue.

Celle-ci contrarguement en disant qu'elle a le « droit de s'abstenir de participer à un soin si sa conscience s'y oppose ». Martin en convient, mais souligne que cette objection doit être signalée aux collègues pour un « passage de relais ». Prioritairement, Martin apporte à madame Jandrain son complément d'antidouleur.

Madame Jandrain l'interpelle en lui demandant pourquoi Martin accepte de lui donner ce médicament alors que sa collègue a refusé : Martin lui répond qu'un problème entre les membres de l'équipe est à l'origine de cette situation. Il lui signifie qu'il en est désolé. Il retourne ensuite voir sa collègue pour discuter avec elle de la suite à donner à cet incident : il lui propose d'en parler ensemble avec l'infirmière gestionnaire de l'unité de soins pour « sortir de l'ornière » et apprendre de ce qui s'est passé. L'infirmière accepte. Une heure plus tard, Martin demande à madame Jandrain de réévaluer sa douleur : elle la situe à 4 sur 10. Elle se dit soulagée.

## SYNTHÈSE - LE BUT DU SERVICE INFIRMIER

**D**ans le MPHS, le but du service infirmier est de renforcer le pouvoir d'être et d'agir du patient en contribuant à lui apporter ce qui fait défaut pour lui permettre de réaliser son projet de vie ou de l'actualiser de la façon la plus satisfaisante pour lui.

Les infirmières contribuent au mieux-être du patient en examinant avec lui ses fonctionnements souhaités ; pour développer la capacité du patient, les infirmières travaillent avec lui sur les ressources dont il dispose ou pourrait disposer et sur les droits qui peuvent s'appliquer à sa situation et qu'il pourrait exercer.

Dans le cadre du processus de soins, l'infirmière intervient de façon indépendante au bénéfice direct du patient et de ses proches, mais aussi par délégation au bénéfice d'autres membres de l'équipe interprofessionnelle, et enfin par mandat au bénéfice de l'institution et du système de soins de santé. Avant, pendant et après ces interventions, quels que soient leur nature et leur bénéficiaire direct, le processus de soins infirmiers implique un travail important de collecte, de traitement et de redistribution de l'information en provenance et à destination de sources variées.

Dans sa position d'intermédiaire culturelle, l'infirmière a une place privilégiée pour veiller aux intérêts du patient et les faire valoir partout où elle intervient. Cette fonction d'*advocacy* comporte cinq champs d'action : médiation, information, protection, valorisation et défense de droits. En particulier, elle assure la liaison entre les patients, les familles et les professionnels de la santé : elle est « la voix des patients » et fait valoir leurs préférences auprès des autres membres de l'équipe soignante quand les patients ne sont pas en mesure de le faire eux-mêmes.

## CHAPITRE 3

# RÔLE DE L'INFIRMIÈRE PROFESSIONNELLE

## L'humanisme-*caring* dans la discipline infirmière

**R**etraçant l'apparition de l'humanisme-*caring* dans les écrits de la discipline infirmière, Létourneau et al. (2017) ont montré que trois auteurs en particulier ont eu une influence majeure sur la pensée infirmière : Martin Buber, Carl R. Rogers et Milton Mayeroff.

### Une relation humaniste

**D**'origine juive, Martin Buber est un philosophe autrichien et israélien qui développe une pensée dans laquelle Dieu est présent. Cependant, il centre son propos et sa réflexion sur la relation entre les individus qui peut, selon lui, être une rencontre engagée, subjective, entendue dans le sens de l'établissement d'une relation de sujet à sujet (« I-Thou »<sup>13</sup>) ou au contraire une relation dégagée, objective, qui relève d'avantage d'un côtoiement de l'autre considéré par le premier comme un objet (« I-It »). Dans la relation « I-Thou » selon Buber, le dialogue est authentique : le

---

<sup>13</sup> "I-You"

premier protagoniste démontre de l'ouverture et considère l'autre comme un participant actif. La relation devient une rencontre dans laquelle les deux parties s'influencent et sont transformées par la relation (Buber, 1996).

**S**ans référence divine, même s'il a été élevé dans une famille profondément ancrée dans la religion chrétienne, Carl R. Rogers (Rogers, 1980, 1995, 2012; Rogers & Stevens, 1967) a transposé les idées de Buber dans le champ de la psychologie clinique. Pour Rogers, il est possible d'entrer en relation avec l'autre en adoptant personnellement certaines attitudes et certains comportements qui permettent à l'autre de grandir, de changer et de se développer au travers de la relation. Rogers parle de « maturation » ou encore d' « autodétermination » pour qualifier ce développement.

Quatre conditions centrales doivent être remplies pour que la relation soit transformatrice. Premièrement, le soignant doit être authentique, c'est-à-dire qu'il y a une cohérence entre ce qu'il pense, ce qu'il ressent et ce qu'il fait, idée déjà développée par Buber. La seconde condition est l'acceptation inconditionnelle de la personne soignée par le soignant, quels que soient les comportements, les émotions ou l'état de la personne. Troisièmement, le soignant doit avoir pour objectif de comprendre la personne en faisant preuve d'empathie. Rogers note qu'être empathique, c'est percevoir le cadre de référence interne de la personne soignée aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si le soignant était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du « comme si » (Rogers, 1980; Simon, 2009). Enfin, quatrième condition, un espace de liberté doit être créé par le soignant, espace dans lequel la personne soignée sera encline à partager et réfléchir à ses pensées et ses émotions. En respectant ces quatre conditions, l'accompagnement de la

personne lui permettra, à coup sûr, selon Rogers, d'évoluer positivement et de se développer (Létourneau et al., 2017).

## Une relation infirmière-patient humaniste

**E**n 1976, Paterson et Zderad ont été parmi les premières à mettre en avant le terme « humaniste » dans leurs travaux en baptisant leur théorie « *humanistic nursing* » (« nursing humaniste ») (Paterson & Zderad, 1976). Pour ces auteures, il s'agit, pour l'infirmière de nourrir le potentiel du patient par l'établissement d'une relation entre deux êtres humains. Cela signifie que, pour y parvenir, l'infirmière doit être authentiquement présente et s'engager pour établir une relation « soutenante ». On retrouve ici l'influence de Rogers et Buber (Létourneau et al., 2017). Cette idée est reprise dans les années 1990 par Kristen Swanson qui, au travers de ses recherches, définit le *caring* en s'intéressant à la façon dont il est vécu par la personne. Ainsi, pour elle, le *caring* est « une façon réconfortante [*nurturing*] d'être en relation avec l'autre, considéré comme important [*valued*], envers lequel on éprouve un sentiment personnel d'engagement et de responsabilité » (Traduction libre de Swanson, 1993 par Cara in Cara, 2010, p. 90).

## Une relation infirmière patient humaniste- *caring*

**J**ean Watson a proposé quelques années après Paterson et Zderad une théorie infirmière ayant comme concept clé le *caring* (Watson, 1979), qui est aujourd'hui un concept majeur d'un ensemble de théories infirmières. Dans ses travaux, Watson définit le « *Human Caring* » comme un idéal moral reposant sur un corpus de valeurs humanistes se traduisant en attitudes et en comportements qui ont pour but la protection, l'amélioration ou la

préservation de la dignité humaine de la personne soignée. La santé est définie comme l'harmonie entre trois sphères : le corps (dimension biophysique), l'esprit (dimensions psychologique et cognitive) et l'âme (dimension spirituelle).

L'adhésion à l'idéal du « *Human Caring* » conduit l'infirmière professionnelle à s'engager de façon consciente et intentionnelle dans la relation lorsque survient le « moment de *caring* ». La relation est alors qualifiée par Watson de « *caring* transpersonnelle ». Il s'agit d'un « moment, où sont partagées les perceptions et les expériences de chacun [offrant] une opportunité de délibérer et de choisir des actions à prendre (« *how to be in the moment* ») dans la relation (Cara & O'Reilly, 2008; Watson, 2006, p. 300). Le concept d'engagement est étroitement associé au *caring*. Quelques années avant Watson, Paterson et Zderad parlent déjà dans leur théorie du « *humanistic nursing* » de « présence » pour qualifier l'engagement, l'implication de l'infirmière dans sa rencontre avec la personne soignée (Létourneau et al., 2017; Paterson & Zderad, 1976). Quand Roach évoque plus tard la « façon d'être humain » dans une relation de *caring*, elle énonce six attributs<sup>14</sup> dont l'engagement (*commitment*) (Cara, 2010, p. 90; Létourneau et al., 2017; Roach, 2002).

## De l'attachement et une préoccupation pour le patient

**L**es réflexions à propos d' « être avec » la personne amène Halldorsdottir à déterminer, sur base de ses travaux, cinq modes fondamentaux d'être avec un autre: « insuffler de la vie » (biogène), « maintenir la vie » (bioactif), « être neutre » (biopassif),

---

<sup>14</sup> compassion, compétence, confiance, conscience, engagement [*commitment*], comportement (« six C »)(Roach, 2002)

« réduire la vie » (biostatique) et « détruire la vie » (biocidique) (Halldorsdottir, 1991) :

- Une relation sur le mode « biocidique » est une relation destructrice, où l'infirmière dépersonnalise la personne, détruit la joie de vivre et accroît la vulnérabilité de l'autre. Ce mode de relation provoque de la détresse et du désespoir, blesse et déforme l'autre. Halldorsdottir, parle de « transfert d'énergie négative », de « noirceur ». Par exemple, dans ce mode empreint de violence, l'infirmière cherche à dominer la personne en ayant des attitudes inhumaines qui infantilise l'autre et le rend dépendant.
- Une relation sur le mode « biostatique » est une relation réductrice, où l'infirmière est insensible ou indifférente à la personne et manifeste du détachement, ne considère pas l'autre comme le véritable centre d'intérêt. Ce mode de relation provoque du découragement et un malaise chez l'autre. Cela affecte négativement son sentiment d'être en vie. Dans ce mode également, l'infirmière impose souvent sa volonté à l'autre en étant inamicale et froide.
- Une relation sur le mode « biopassif » est une relation neutre, où l'infirmière n'affecte pas la vie de la personne. L'apathie prédomine : l'infirmière est perçue comme inattentive aux patients et à leurs besoins spécifiques. Elle semble se soucier de la routine, des tâches qu'elle est censée accomplir, mais pas du patient en tant que personne. Elle témoigne ainsi d'un manque d'ouverture à l'autre.
- Une relation sur le mode « bioactif » est une relation qui soutient la vie, où l'infirmière reconnaît l'identité de la personne, soutient l'autre, l'encourage et le rassure. Ce mode de relation apporte à l'autre sécurité et confort. Il a un effet positif sur la vie de l'autre.

- Une relation sur le mode « biogénique » est une relation où l'infirmière insuffle de la vie à la personne, réaffirme l'identité de l'autre et le considère comme le véritable centre d'intérêt. Ce mode de relation diminue la vulnérabilité de l'autre, le rend plus fort et favorise sa croissance, contribue à son rétablissement, répare, stimule l'apprentissage et la guérison.

Halldorsdottir attend ainsi d'une infirmière professionnelle qu'elle propose au patient un accompagnement sur le mode biogénique. Cela implique de la part de l'infirmière d'être capable de manifester de la compassion, une véritable préoccupation pour le patient en tant que personne, une attention totale lorsqu'elle est avec le patient, ainsi qu'une « sobre jovialité » (*sober cheerfulness*) (Halldorsdottir, 1990). L'infirmière développe pour le patient de l'attachement professionnel, qu'Halldorsdottir conçoit comme un processus en cinq phases : initiation de l'attachement, ou « tendre la main » ; reconnaissance mutuelle de la personnalité ; reconnaissance de l'attachement ; intimité professionnelle ; et négociation des soins (Halldorsdottir, 1990).

## L'importance de la culture dans la relation humaniste-*caring*

**M**adeleine Leininger met particulièrement l'accent sur l'importance de proposer des **SOINS CULTURELLEMENT ADAPTÉS\*** à la personne (Leininger, 1978, 2004; McFarland & Wehbe-Alamah, 2019). Par « culture », elle entend « un ensemble de valeurs, de croyances, de normes et de pratiques apprises, partagées et transmises au fil des générations ».

Dans la mesure où la culture influence les pensées et les actions de la personne, et par conséquent aussi ses décisions en matière de santé, l'infirmière doit connaître ce qui est culturellement important pour la personne soignée (Cara, 2010).

## Une infirmière compétente sur le plan technique et sur le plan relationnel

**S**elon différentes auteures, le *caring* implique tout à la fois d'être compétent sur le plan relationnel et sur le plan technique, entre autres Finfgeld-Connett, citée par Pepin (2017, p. 71) précise : « le soin comprend des aspects affectifs ou humanistes relatifs à l'attitude et à l'engagement et des aspects instrumentaux ou techniques, et (...) il est important de ne pas les séparer ».

### EXEMPLE 4 - UNE RELATION HUMANISTE-CARING

**R**achelle est de service de nuit cette fois. Elle et sa collègue, avec une aide-soignante, prennent soin des 27 patients présents dans l'unité de soins. À sa demande, Rachelle s'occupera notamment des quatre lits de soins semi-intensifs qui accueillent les patients victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Trois sont vides pour le moment. Elle pourra ainsi continuer à soigner Monsieur Boumedienne, qui va de mieux en mieux mais qui reste hémiplégique du côté droit et nécessite encore une surveillance attentive 48h après son AVC. Rachelle a pu nouer une relation de confiance avec l'épouse du patient l'avant-veille **(engagement intentionnel et conscient)**. Cette dernière est encore là, malgré le fait que les heures de visite sont officiellement dépassées. Rachelle discute aimablement avec elle et monsieur Boumedienne quelques minutes, puis invite madame à quitter la chambre.

Elle les laisse quelques instants à deux et en profite pour s'occuper des patients hospitalisés dans la chambre voisine. Rachelle revient ensuite et, en poussant la porte, voit que monsieur Boumedienne est penché par-dessus les barreaux de son lit, en équilibre instable, et tente de se saisir de quelque chose sur sa table de nuit. Rachelle

se précipite pour sécuriser le patient et l'aide précipitamment à se replacer dans son lit en lui expliquant qu'elle a eu très peur de le voir tomber (**authenticité**). Monsieur Boumedienne se met à pleurer. Rachelle s'excuse d'avoir paru brusque (humilité). Elle baisse le barreau du côté de la table de nuit et reste au côté du patient. Elle demande à monsieur Boumedienne ce qu'il cherchait à atteindre. Celui-ci lui explique, avec difficultés, qu'une pierre polie est dans le tiroir et qu'il souhaitait s'en saisir pour se purifier symboliquement les mains avant de réciter ses prières du soir. Il rajoute qu'il n'est même plus capable « d'assumer ses devoirs envers Dieu ». Rachelle, qui n'est pas croyante, manifeste cependant sa compréhension par rapport à l'attitude du patient (**acceptation inconditionnelle**).

Le comportement de Rachelle encourage monsieur Boumedienne à poursuivre : en fait, il n'est plus capable d'assumer ses engagements envers personne, selon lui : il est camionneur et à deux enfants de 12 et 14 ans. Comment va-t-il subvenir aux besoins de sa famille ? Il aimerait tant pouvoir les serrer dans ses bras mais « ce fichu bras droit ne lui obéit pas ! » Pourra-t'il conduire à nouveau ? Ou même marcher ? « Et puis il y a cette sonde là en-dessous ? Combien de temps cela va durer ? ». Rachelle écoute. Elle acquiesce pour signifier qu'elle est touchée par ce que le patient dit et qu'elle l'entend (**empathie**). Elle laisse volontairement sa main à portée de la main gauche du patient, qui s'en saisit et la serre fort. Après un moment, monsieur Boumedienne soupire. Il s'apaise.

Rachelle reformule les propos (**préoccupations, besoins, aspirations et priorités dans son contexte**) de monsieur Boumedienne en étant attentive à ses réactions pour être certaine de sa compréhension : dans l'immédiat, il est important pour lui d'être en mesure de prier car cela lui apporte du réconfort (**soins culturellement adaptés**) ; à l'avenir, il souhaite à nouveau conduire

son camion ; Rachelle souligne cependant que cela nécessite un programme de revalidation durant lequel les efforts de monsieur Boumedienne seront soutenus par une équipe de soins **(espoir)** ; les premiers objectifs seront dirigés sur la récupération de ses capacités à se saisir et à manipuler des objets avec sa main droite, et à s'efforcer de marcher à nouveau, avec aide pour commencer. Rachelle évoque aussi la possibilité de faire appel à un travailleur social, demain, pour qu'il examine avec monsieur Boumedienne la sécurité de ses enfants et de sa femme à court et plus long terme. Quant à la sonde vésicale, elle s'engage à en parler ce soir au médecin quand il passera dans le service. Peut-être ne sera-t-il pas possible de la retirer tout de suite mais elle promet d'examiner avec le médecin et avec monsieur Boumedienne les alternatives possibles. Monsieur Boumedienne marque son accord sur les propositions de Rachelle **(autodétermination)**.

Maintenant elle doit continuer à prendre soin des autres patients de l'unité. Rachelle convient avec monsieur Boumedienne qu'elle ne remettra pas tout de suite les barreaux du côté gauche du lit, où elle positionne la table de nuit à portée du patient et attache la sonnette d'appel, si monsieur Boumedienne s'engage à en faire usage s'il souhaite quelque chose. L'engagement est pris de sa part **(confiance dans les capacités de développement du patient)**. Rachelle poursuit son travail et repasse plus tard dans la chambre de monsieur Boumedienne qui s'est endormi. Elle relève le barreau silencieusement et repart. Demain matin, elle transmettra à ses collègues ce qu'elle a appris. Rachelle a le sentiment d'avoir accompli quelque chose de bien **(dynamique transformatrice)** en ayant pris le temps et trouvé les mots **(espace-temps commun)** pour apporter du réconfort à monsieur Boumedienne.

## Une attention particulière pour les proches

**L**e MPHS propose aux infirmières professionnelles d'accorder également une attention particulière pour les proches du patient. Il importe de penser ici la proximité non pas en termes de distance dans l'espace mais en termes de qualité de la relation, qui confère le sentiment d'être proche. Les **PROCHES\*** sont donc tous les êtres humains présents et engagés de qui le patient se sent proche<sup>15</sup> dans son expérience de santé-maladie (Joublin, 2010d, p. 199). Dans le MPHS, c'est en s'entretenant avec le patient que l'infirmière détermine qui le patient considère comme ses proches, partant donc du principe que le proche « (...) est lui-même désigné, notamment par celle ou celui qui fait l'objet de son attention » (Joublin, 2010c, p. 20). Il peut s'agir de membres de la famille, mais pas seulement.

Il ne s'agit pas de considérer exclusivement les proches en les envisageant selon les fonctions d'aide<sup>16</sup> et de soins qu'ils remplissent. Cette vision utilitariste du proche, mise en évidence par certaines études (Joublin, 2010b, p. 148-149, 2010a, p. 104), risque de dégrader leur qualité de vie, en particulier celle des femmes (Joublin, 2010b, p. 133). Elle n'apparaît pas cohérente avec une pratique humaniste-*caring*. Dans le MPHS, les proches ne sont donc pas perçus uniquement comme des ressources susceptibles de faciliter le développement du pouvoir d'agir du patient. Les proches aidants, spécifiquement, demandent qu'une meilleure attention soit portée à leur santé (Joublin, 2010b, p. 159). Le MPHS

---

<sup>15</sup> L'adjectif « significatif » au sens d'important, marquant pourrait être utilisé.

<sup>16</sup> En Belgique on parle d'« aidant proche » ; en France et au Québec d'« aidant naturel », d'« aidant de l'entourage » ou de « proche aidant ».

élargit cette attention à l'ensemble des proches. Dans le MPHS, comprendre le vécu des proches en tant qu'êtres humains s'impose comme une nécessité et une responsabilité de l'infirmière professionnelle, de la même façon que comprendre le vécu des patients. L'infirmière peut ensuite leur proposer un accompagnement personnalisé, adapté à leur propre expérience. C'est congruent avec les résultats de Scaramuzzino qui qualifie les proches du patient de « comalades », « comme étant atteint[s] par la maladie de la personne qu'il[s] entoure[nt] » (Scaramuzzino, 2007). Mateus Alves & Lecocq (2021) rapportent également combien les proches des patients qui ont vécu une transplantation hépatique sont affectés par cette expérience selon les patients interrogés. Dans certaines situations critiques, notamment en fin de vie, le rôle professionnel infirmier intègre déjà cette réalité : des soins infirmiers sont aussi proposés aux proches distinctement de ceux proposés au patient (Lecocq et al., 2015).

Cette attention portée aux proches implique de leur reconnaître une existence distincte de celle du patient. Quitte à constater que, parfois, patients et proches ont des aspirations différentes, voire divergentes : c'est une réalité avec laquelle les infirmières doivent composer (Joublin, 2010a, p. 126).

## EXEMPLE 5 - UNE ATTENTION PARTICULIÈRE PORTÉE AUX PROCHES

**J**ean est bouleversé par la décision qu'a prise sa compagne de demander une aide à mourir<sup>17</sup>. Il comprend et respecte son choix mais la place qu'elle occupe dans sa vie depuis ces trente dernières années est telle qu'il ne sait plus où il en est. Heureusement qu'il y a cet infirmier... Martin qui était présent quand sa compagne lui a annoncé sa décision. Martin a démontré de la disponibilité pour Jean. Il a pris le temps de l'écouter en aparté. Jean a pu partager ses inquiétudes sur le pendant - comment l'acte d'euthanasie sera-t-il organisé ? - et « l'après »... Martin lui a assuré que l'équipe infirmière serait aux côtés de Jean et de sa compagne, que lui-même sera présent aux côtés du couple... puis aux côtés de Jean une fois cette intervention accomplie. Martin a déjà proposé à Jean de reprendre contact quelques jours « après » pour « prendre de ses nouvelles » et lui a assuré qu'un accompagnement personnalisé était possible pour aider Jean à vivre cette expérience.

---

<sup>17</sup> Voir aussi « Exemple 3 - L'advocacy au quotidien » et « Exemple 10 - Tout au long de la vie jusqu'à la mort »

## SYNTHÈSE - LE RÔLE DE L'INFIRMIÈRE PROFESSIONNELLE

**D**ans le MPHS, l'infirmière professionnelle engage intentionnellement et consciemment avec le patient une **RELATION HUMANISTE-CARING\***.

Cette relation d'être humain à être humain s'accomplit dans une dynamique transformatrice.

Pour favoriser l'autodétermination du patient - son développement - l'infirmière crée un espace de liberté dans la relation qui permet au patient de réfléchir et de s'exprimer. Dans cet espace-temps commun, l'infirmière et le patient partagent leurs perceptions et leurs expériences de la situation.

L'infirmière authentique avec le patient démontre de la cohérence entre ce qu'elle pense, ce qu'elle ressent et ce qu'elle fait. Elle reconnaît humblement ses erreurs.

L'infirmière empathique a pour objectif premier de comprendre le patient et s'intéresse à ses préoccupations, à ses besoins, à ses aspirations et à ses priorités ainsi qu'au contexte pour mieux connaître le patient dans son environnement.

L'infirmière accepte de façon inconditionnelle ce que le patient exprime.

L'infirmière professionnelle est consciente que le patient avance à son rythme, dans des directions qui lui sont inconnues. Elle a confiance dans les capacités de développement du patient et par conséquent fait preuve de patience, de courage et d'espoir.

L'infirmière professionnelle se préoccupe du patient : elle s'y attache professionnellement. Elle convient avec lui des soins adaptés à sa personne durant lesquels elle démontre des compétences sur le plan technique comme sur le plan relationnel.

Le MPHS propose aux infirmières professionnelles d'accorder également une attention particulière pour les proches du patient, qui sont tous les êtres humains présents et engagés de qui le patient se sent proche dans son expérience de santé-maladie. Dans le MPHS, c'est en s'entretenant avec le patient que l'infirmière détermine qui le patient considère comme ses proches. Dans le MPHS, comprendre le vécu des proches en tant qu'êtres humains s'impose comme une nécessité et une responsabilité de l'infirmière professionnelle, de la même façon que comprendre le vécu des patients. L'infirmière peut ensuite leur proposer un accompagnement personnalisé, distinct de celui proposé au patient et adapté à leur propre expérience.

## CHAPITRE 4

# FAÇON DE CONSIDÉRER LA PERSONNE

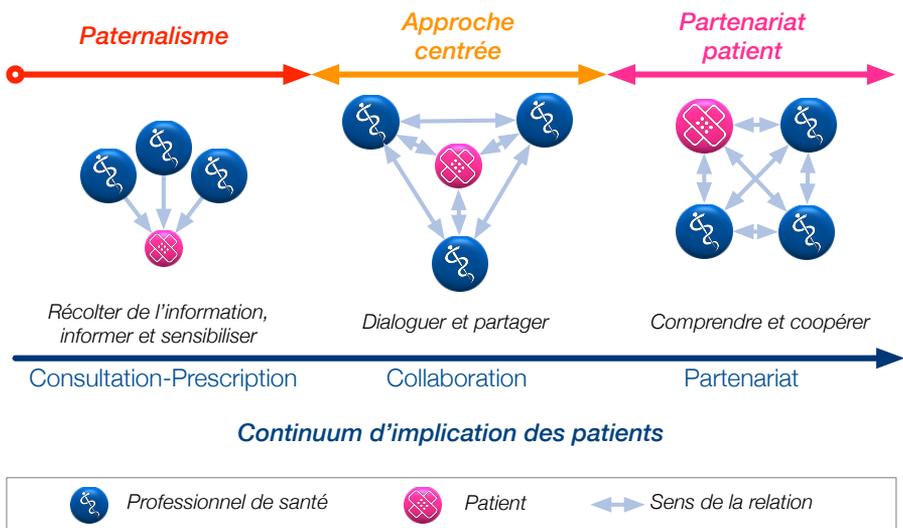
### Le partenariat patient

**A**ujourd'hui, les conceptions paternalistes des soins et des services laissent progressivement la place aux approches « centrées » sur le patient qui prennent en considération ses particularités, ses valeurs et son vécu (Leininger, 1978, 2004; McFarland & Wehbe-Alamah, 2019). Ces nouvelles façons de considérer la personne soignée répondent aux attentes sociétales : de nouvelles stratégies de soins voient le jour en vue de favoriser une plus grande implication du patient. C'est dans ce contexte qu'émerge le concept de « partenariat patient ». Cette expression est de plus en plus utilisée dans les milieux cliniques, pédagogiques et politiques, mais chacun semble lui accorder une signification différente à tel point qu'il est nécessaire de préciser ce qu'elle recouvre en contexte. En effet, d'une part, les motivations de l'implication des patients peuvent être guidées par des considérations diverses, d'autre part, les degrés d'implication peuvent être différents. Inspirée par les travaux réalisés par différentes universités québécoises, l'ULB a développé un modèle de « partenariat patient » en réfléchissant au contexte et aux particularités actuelles du système de soins de santé.

## Le patient partenaire de ses soins

**L**e partenariat patient repose sur le constat que de nombreux patients préfèrent être impliqués dans leurs soins (Davis et al. 2007 in Bodenheimer et Sinsky, 2014). En tant que seule personne physiquement présente tout au long du parcours de soins, le patient est une personne ressource disponible et détentrice d'information contextualisée (Unruh & Pratt, 2006 in Schwappach, 2010). Des patients qui font l'expérience répétée de procédures de soins sont particulièrement à même de détecter des incohérences et interviennent parfois pour éviter un dommage (Hurst, 2001; Unruh & Pratt, 2006 in Schwappach, 2010). L'implication du patient dans ses propres soins participe ainsi à un accroissement de son degré de satisfaction, à une amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Un **PATIENT PARTENAIRE DE SES SOINS\*** « apprend au fil du temps à connaître et à vivre avec sa maladie. Au moment de poser des choix en santé, il partage avec les professionnels ses expériences de la vie avec la maladie, ses aspirations et ses priorités pour orienter le traitement en fonction de son projet de vie. Le patient partenaire de ses soins prend les décisions pour ce qui concerne ses soins à l'issue d'un processus de concertation avec les professionnels de santé. Il partage avec le professionnel de santé ses expériences de la vie avec la maladie, ses aspirations et ses priorités pour orienter le traitement proposé par les professionnels en fonction de son projet de vie » (Lecocq et al., 2017). Les savoirs et les compétences du patient partenaire de ses soins se développent depuis la phase de pré-diagnostic jusqu'à une vie en autonomie avec la maladie.



ULB 2018 © Lecocq, Lefebvre & Néron. Tous droits réservés.

Figure 3 - Continuum d'implication des patients du Bureau Partenariat Patient de l'ULB

## Un haut degré d'implication du patient dans ses soins

**P**our l'ULB, le partenariat patient correspond à un degré élevé d'implication des patients dans leurs soins. Le **PARTENARIAT PATIENT\*** y est défini comme la « coopération entre patients et professionnels de santé s'engageant consciemment dans un dialogue délibératif en vue d'une compréhension partagée de la situation de santé qui les rassemble, afin de coconstruire un projet en lien avec un objectif commun dans une dynamique de coapprentissage et de partage de responsabilités et de pouvoir au sein d'une relation équilibrée » (Flao et al., 2018)(Figure 3).

Cette dynamique d'implication des patients est cohérente avec une des valeurs fondatrices du MPHS : l'autonomie du patient. Le patient est reconnu comme un être libre de prendre des décisions, en matière de santé comme en toute circonstance, pour peu qu'il ait été correctement informé (Beauchamp & Childress, 2013) et qu'il ait les capacités cognitives appropriées à sa situation (Figure 3).

## Un processus de prise de décision concertée

**L**a prise de décision partagée est définie comme un processus durant lequel « le médecin et le patient s'informent mutuellement, délibèrent puis collaborent pour parvenir à un accord, les deux parties s'investissant dans la décision prise » (Moumjid et al., 2007, 2009) tout en partant du postulat qu'il convient « d'honorer les préférences du patient informé » (Elwyn et al., 2012). Dans la prise de décision partagée, il n'apparaît pas clairement à qui revient de prendre la décision finale, ni ce qu'il convient de faire en cas d'absence de consensus entre professionnels et patient (Lecocq et al, 2018). Les professionnels peuvent s'efforcer de garder la maîtrise la plus complète possible du processus décisionnel (Gisquet, 2006) (Tableau 2).

Le modèle de partenariat patient de l'ULB préconise une « prise de **DÉCISION CONCERTÉE\*** », comme le suggère Néron (Laloux et al., 2019). Concertation vient du mot « concert », accord de personnes qui poursuivent un même but. Les cliniciens et le patient se concertent, s'entendent pour agir de concert. Selon Touzard, « l'objectif de la concertation est pour des acteurs, individuels ou collectifs, de trouver un accord, de résoudre ensemble un problème qui se pose à eux, de prendre ensemble une décision collective, ou de préparer une décision prise en final à un autre niveau » (Touzard, 2006).

Tableau 2 - Modèles de délibération et de prise de décision en santé (adapté d'après Charles, Gafni, & Whelan, 1997, 1999; Vaillancourt & Desroches, 2017)

ÉTAPES		PATERNALISME	MODÈLE CONSUMÉRISTE	PRISE DE DÉCISION PARTAGÉE	PARTENARIAT PATIENT : PRISE DE DÉCISION CONCERTÉE
Échange d'information	<i>Flux</i>	Unidirectionnel	Unidirectionnel	Bidirectionnel	<b>Bidirectionnel</b>
	<i>Direction</i>	Clinicien → Patient	Clinicien ← Patient	Clinicien ↔ Patient	<b>Clinicien ↔ Patient</b>
	<i>Nature</i>	Biomédicale	Biomédicale	Holistique	<b>Holistique</b>
	<i>Quantité minimale</i>	Minimale, à la discrétion du clinicien	Minimale, à la discrétion des deux parties	Tout ce qui s'avère pertinent pour les deux parties	<b>Tout ce qui s'avère pertinent pour les deux parties</b>
Délibération		Clinicien	Patient	Clinicien et patient	<b>Clinicien et patient</b>
Décision finale		Clinicien	Patient	Clinicien et patient	<b>Patient</b>

Dans la discipline infirmière, l'approche de soins fondée sur les forces (ASFF) développée à l'Université McGill parle de « partenariat de collaboration » pour désigner ce type de relation (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p. 23-24, 113-117). Dans le « partenariat de collaboration », une relation « de type concertation » est évoquée sans pour autant reconnaître sans ambiguïté la primauté du patient dans le processus de décision en santé. Ainsi, à ce sujet, les auteurs écrivent : « la voix du patient compte tout autant, sinon plus, que la voix du professionnel de la santé » (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p. 115).

Dans le cadre du partenariat patient de l'ULB et du MPHS, l'objectif de la concertation n'est pas la construction d'un consensus mais bien d'ouvrir le dialogue à propos de tout ce qui paraît pertinent pour l'une et l'autre partie dans la situation présente, d'identifier les différentes interventions envisageables, d'ouvrir un débat sur le caractère opportun de chacune des options, de cerner les points

d'accord et de désaccord entre toutes les parties prenantes et ainsi de préparer la décision du patient en lui permettant de faire un choix mieux éclairé. Dans le MPHS, à l'issue de la concertation, la décision finale appartient explicitement au patient quant aux interventions à mettre en œuvre et à leurs modalités. En cas d'incapacité pour le patient de prendre une décision pour lui-même, cette décision revient à celui qu'il a désigné comme son aidant proche partenaire.

Pour le professionnel il ne s'agit pas de « s'effacer » mais bien de reconnaître les motivations intrinsèques du patient comme prioritaires car ce sont elles qui vont lui permettre d'accéder à un mieux-être (Ryan & Deci, 2000), « pour que son histoire reste la sienne » (Longneaux, 2015). Dans les modalités d'interventions des professionnels, il est tenu compte de leurs suggestions et de leurs intérêts, mais toujours en veillant au respect de la décision du patient et de son projet de vie.

## Le projet de vie du patient

**L**e projet de vie du patient est la « représentation mentale que l'individu se fait de la vie qu'il souhaite pour lui et des moyens qu'il se donne pour y parvenir. (...) D'un point de vue cognitif, il sert à l'orientation du comportement individuel à travers le temps et les circonstances. D'un point de vue existentiel, il est associé à la recherche d'une direction pour les décisions et d'un sens à donner au parcours de vie (...). [Le projet de vie] est opérationnalisé comme un ensemble organisé de buts personnels qui représentent les voies par lesquelles l'individu s'oriente vers la congruence entre sa vie actuelle et sa vie idéale. » (Ibarra Arana, 2006)

## Les métaprinipes d'empathie et d'« à-chaque-fois »

**P**our envisager des soins en cohérence avec le projet de vie du patient, le partenariat patient partage avec l'humanisme soignant une éthique de la relation à autrui (Hesbeen, 2017). La préoccupation de permettre à autrui de se sentir exister tel un sujet dans la relation de soin, renvoie à une préoccupation d'« éthique concrète du quotidien des pratiques » (Hesbeen, 2017). Il s'agit d'une vigilance éthique par laquelle se perçoit que les professionnels, à l'occasion de leurs manières d'être, de faire et de dire, ont la pleine conscience que « le malade n'est pas la maladie qu'il a » (Hesbeen, 2017), c'est-à-dire que le sujet qu'est le malade ne se confond pas avec l'objet qu'est sa maladie.

Le partenariat patient est dès lors congruent avec les deux métaprinipes éthiques de l'éthique clinique comme de l'éthique organisationnelle proposés par Dupuis. Tout d'abord l'empathie, la conscience et l'ouverture à l'autre, « le sens de l'autre que moi, qui constitue une partie de mon environnement et avec qui j'ai la possibilité d'entrer en relation ». Ensuite l'« à-chaque-fois », la spécificité reconnue à toute situation, le souci pour la singularité et qui permet de « garantir que les gestes posés le sont authentiquement, spécifiquement par une personne singulière à une autre personne singulière, dans la réalité de ce que l'une et l'autre sont et ressentent actuellement » (Dupuis, 2015).

L'« à-chaque-fois » avec le souci de la singularité du sujet qui en découle fait appel à « l'intelligence du singulier des professionnels » (Hesbeen, 2017). Cette préoccupation pour la singularité fait écho au souci d'adaptation des soins exprimé par Benner, qui exprime que, à ses yeux, l'intérêt primordial du *caring* est de permettre à l'infirmière de s'adapter à la situation de chaque

personne en nouant une relation engagée avec elle afin de comprendre les événements, les relations et les projets qui ont de l'importance pour la personne soignée (Benner et Wrubel in Cara, 2010, p. 89). Dans ce sens, sans aller jusqu'à le considérer comme un idéal moral comme Watson, le *caring* est selon Benner l'essence d'une pratique infirmière exemplaire. L'infirmière s'efforce de comprendre le contexte dans lequel elle est amenée à intervenir, ce que vivent les personnes et la perception qu'elles ont de leur situation. Le *caring* est ainsi gage d'individualisation et de qualité des soins du point de vue de la personne soignée. Pour Benner et Wrubel, c'est aussi une façon de permettre à la personne de donner du sens aux interventions proposées par l'infirmière puisque celle-ci intégrera son expérience de la maladie [*illness*] dans son contexte de vie et pas seulement sa maladie [*disease*]. Benner rejoint ainsi la définition du *caring* par Boykin et Schoenhofer : cette attention particulière à l'autre permettant à l'infirmière authentiquement présente de répondre de façon adéquate à l'appel de la personne au travers d'un processus humain mutuel (Boykin et Schoenhofer in Cara, 2010, p. 91).

L'intelligence du singulier consiste à « établir des liens en vue de chercher à comprendre ce qui est important pour un patient donné dans la situation particulière qui est la sienne » (Hesbeen, 2017). Une telle forme d'intelligence ne s'enseigne pas et ne se trouve pas « prête à l'emploi » dans les référentiels. Elle est celle qui s'exerce au cœur des situations cliniques et qui s'enrichit tant des délibérations menées en équipe et avec le patient qu'à l'occasion des « relectures éthiques » par lesquelles la pratique clinique est évaluée en vue de la faire évoluer. L'éthique organisationnelle est de la sorte directement interpellée par cette intelligence du singulier en ce sens où, pour l'exercer de manière critique et pertinente, il convient de se rappeler la clé essentielle du travail en équipe, c'est-à-dire se rappeler que « travailler ensemble, c'est raisonner ensemble » (Hesbeen, 2017), et sans une organisation

propice au « raisonner ensemble », aucune forme de partenariat ne peut efficacement et durablement s'exercer (Lecocq, Lefebvre, Néron, & Hesbeen, 2018).

## EXEMPLE 6 - UNE PATIENTE-PARTENAIRE DE SES SOINS

**M**adame Martinez vit depuis plusieurs années avec une maladie auto-immune qui affecte ses capacités motrices. Lorsque ses symptômes s'aggravent, elle reçoit des immunoglobulines par voie intraveineuse. Cela nécessite plusieurs passages en hôpital de jour durant une semaine. Après toutes ces années, Madame Martinez se connaît bien : elle sait que les infirmières ont parfois du mal à placer le cathéter. Mais elle sait « comment avoir de la veine », comme elle le dit avec humour : il convient de la piquer dans la main droite « avec une aiguille bleue » (**savoirs expérientiels**). Il est 8h, c'est Rachida, une infirmière novice, qui accueille et installe Madame Martinez. A l'école, si les patients sont droitiers, elle a appris à placer, en première intention, un cathéter de 18 gauges (un « vert ») dans l'avant-bras gauche des patients, car cela leur permet d'utiliser leur main droite tout en garantissant une bonne perfusion. Elle sait aussi que le « pli du coude » et le dos de la main sont des endroits à éviter d'emblée. Rachida prépare la perfusion de Madame Martinez. Elle rentre dans la chambre, la salue et vérifie son identité. Rachida lui explique quel traitement elle va administrer et les effets secondaires à surveiller : maux de tête, frissons, fièvre, nausées, vomissements. Madame Martinez acquiesce et ajoute « et aussi parfois réactions allergiques cutanées (rougeur, démangeaisons), hypertension ou chute de tension, douleurs modérées au dos et aux articulations ». Puis encore : « mais c'est lié au débit de perfusion : plus c'est long, plus c'est bon. Moins d'effets secondaires. Et moi j'ai tout mon temps », dit-elle en souriant. Rachida est surprise (**coapprentissages**). Elle demande à Madame

Martinez si elle est gauchère ou droitère. Madame Martinez l'arrête : « Hola. Droitère, mais l'aiguille, c'est une bleue dans la main droite, là, juste là. » Rachida argumente : plutôt à gauche et dans l'avant-bras, si madame Martinez veut bien **(savoirs scientifiques)**. « ¡No pasarán! » lui répond-t-elle en souriant. « Bleu, dans la main droite. Comme ça, cela coulera tout doucement aussi ». Rachida s'incline : Madame Martinez a démontré qu'elle avait de l'expérience de la vie avec sa maladie et de son traitement **(partenariat patient)**. En fin de matinée, Rachida repasse voir madame Martinez avec Anaïs, une infirmière qui travaille depuis longtemps dans le service. Madame Martinez et Anaïs se connaissent bien : elles prennent des nouvelles l'une de l'autre. Cela ne dure que quelques instants, mais Rachida voit comme Madame Martinez est heureuse d'être considérée comme une personne à part entière et pas seulement réduite à sa maladie. Madame Martinez en profite : « Dites, Anaïs, en parlant avec une dame, en salle d'attente, elle m'a dit que parfois, dans un autre hôpital, on la laissait repartir avec son cathéter en place pour éviter de la piquer tous les jours. J'ai été voir sur internet et j'en ai parlé avec mon médecin traitant et il m'a dit que c'était possible. Vous ne faites pas ça, ici ? Ça serait bien pour moi. » **(patient partenaire de ses soins)** Rachida confirme qu'elle a étudié cela à l'école également. Anaïs en a entendu parler mais n'a jamais vu cela : elles vont se renseigner pour voir si le protocole peut être adapté, au moins pour madame Martinez **(« à chaque fois »)**.

## SYNTHÈSE - LA FAÇON DE CONSIDÉRER LA PERSONNE

**D**ans le MPHS, l'infirmière considère le patient comme partenaire de ses soins. Elle reconnaît la complémentarité des savoirs des professionnels de santé et des patients. Les professionnels ont développé leur compétence d'experts des maladies à travers leur formation de base, leur parcours de formation continue et leurs expériences cliniques. Le patient a pour sa part développé son expertise de la vie avec sa maladie au fil du temps, mais a aussi acquis des savoirs scientifiques utiles à sa situation, savoir acquis de sa propre initiative et par ses contacts avec le système de soins. Le dialogue entre infirmière et patient permet des coapprentissage.

Chaque situation de soin est singulière. Dans une logique de concertation, l'infirmière et le patient dialoguent à chaque fois de façon empathique à propos de tout ce qui paraît pertinent pour l'une et l'autre partie dans la situation présente, identifient les différentes interventions envisageables, ouvrent le débat sur le caractère opportun de chacune des options, cernent les points d'accord et de désaccord entre eux et préparent ainsi la décision du patient en lui permettant de faire un choix mieux éclairé.

À l'issue de la concertation, la décision finale appartient au patient quant aux interventions à mettre en œuvre et à leurs modalités. L'infirmière et le patient partenaire coconstruisent un projet de soins personnalisé respectueux du projet de vie du patient.

## CHAPITRE 5

# SOURCE DES DIFFICULTÉS QUE PEUT RENCONTRER LA PERSONNE

Le modèle écologique du développement humain

**L**e **MODÈLE ÉCOLOGIQUE DU DÉVELOPPEMENT HUMAIN\*** est le produit des travaux d'Urie Bronfenbrenner dans le champ de la psychologie sociale. Se fondant notamment sur les travaux de Liev Vygotsky, la théorie de Bronfenbrenner intègre comme éléments centraux les rôles prépondérants de la culture, des interactions sociales et de l'accompagnement dans le développement humain. A la suite de Lewin, Bronfenbrenner affirme également que le comportement est fonction des interactions entre les personnes et leur environnement (Absil, Van Doorne, et al., 2012).

Bronfenbrenner considère que l'être humain se développe au travers d'un processus continu d'interrelations mutuelles dans des environnements : les caractéristiques des milieux influencent l'être humain qui les influence en retour (Bronfenbrenner, 1979). Cela

renvoie au principe de totalité de Watzlawick qui affirme que, au sein d'un système, les comportements de chacun des individus agissent sur les autres éléments du système et les influencent et que l'inverse est également vrai (Watzlawick et al., 1972).

Comme le relève Sylvestre, pour comprendre l'individu, pour donner sens à ce qu'il manifeste, il convient donc de le considérer dans ses interactions avec le ou les systèmes environnants (Sylvestre et al., 1999).

Il ne s'agit donc pas d'une forme de déterminisme auquel la personne serait soumise, mais d'une réflexion à propos des processus d'apprentissage qui permettent à la personne de « maîtriser », de composer ou de transformer son environnement.

Bronfenbrenner et ses collaborateurs conçoivent ces environnements comme des systèmes qui s'englobent les uns les autres : ils proposent une « taxonomie des environnements emboîtés » : ontosystème, microsystème, mésosystème, exosystème et macrosystème. L'ontosystème est un système particulier dans le sens où il se réduit à la personne elle-même. Belsky le définit comme l'individu en interaction avec lui-même et porteur de caractéristiques propres (Belsky, 1980). Les autres systèmes se différencient selon le degré de participation de la personne dans chacun de ces environnements et selon le caractère direct ou indirect de son implication. Les personnes sont directement impliquées et participent « naturellement » aux interactions au sein des microsystèmes et des mésosystèmes. Un microsystème est « un pattern<sup>18</sup> d'activités, de rôles et de relations interpersonnelles vécu

---

<sup>18</sup> « PATTERN, subst. masc. SC. HUM. Modèle simplifié d'une structure de comportement individuel ou collectif (d'ordre psychologique, sociologique, linguistique), établi à partir des réponses à une série homogène d'épreuves et se présentant sous forme schématique. Synon. patron, schéma » (« Définition de "pattern" », 2012)

par la personne en développement dans un contexte qui possède des caractéristiques physiques et matérielles particulières ». Les personnes qui évoluent dans un microsystème ont des influences directes et importantes les unes sur les autres et sur le microsystème dans son ensemble. Le nombre de microsystèmes a tendance à s'accroître au fil du temps et du développement humain : l'enfant et sa famille proche constituent chronologiquement le premier microsystème ; l'enfant devient ensuite acteur d'autres microsystèmes comme l'école par exemple (Absil, Van Doorne, et al., 2012). Un microsystème est un système d'ontosystèmes en interaction. Quand deux personnes-ontosystèmes nouent une relation engagée, Bronfenbrenner nomme ce microsystème une « dyade ». Selon lui, en termes de développement humain « la qualité d'une dyade, c'est-à-dire ses effets potentiels, dépend du degré de réciprocité dans l'activité et du passage petit à petit du pouvoir en faveur de la personne en développement » (Bronfenbrenner, 1979). Un mésosystème est un groupe de microsystèmes en interrelation par le truchement d'échanges et de communications : la famille élargie au cercle amical peut constituer un mésosystème. Un exosystème est un milieu caractérisé par le fait que les acteurs des microsystèmes n'y sont pas directement influents, mais indirectement par le biais d'un mésosystème. Contrairement aux micro- et mésosystèmes, les personnes ne participent pas « naturellement » directement aux exosystèmes et aux macrosystèmes : leur implication doit y être organisée. Enfin, un macrosystème va englober les autres systèmes. Ce sont les « patterns » qui définissent les formes de la vie en société : le macrosystème politique, le macrosystème économique, le macrosystème moral. Absil et al. le définissent comme ce qui « donne une forme globale à l'ensemble des systèmes, mais qui va être actualisé et réinterprété par chaque système » (Absil, Van Doorne, et al., 2012).

## EXEMPLE 7 - LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ ENVISAGÉ SELON LE MODÈLE ÉCOLOGIQUE DU DÉVELOPPEMENT HUMAIN

**P**our des raisons de santé, les personnes âgées, qu'elles soient isolées (**ontosystèmes**) ou en couple (**microsystèmes**), peuvent faire le choix d'habiter dans une institution d'hébergement spécialisée (**exosystème**), une « maison de repos et de soins » (MRS)<sup>19</sup>. Des professionnels de la santé (**ontosystèmes**) vont, le cas échéant, aider la personne hébergée à réaliser ses activités de la vie quotidienne (**microsystème**). Lors des moments de vie en commun, des relations vont se nouer au sein de l'établissement entre les habitants (**mésosystème**). En Belgique, pour avoir l'autorisation de fonctionner, l'institution doit respecter une série de règles spécifiques fixées par les autorités administratives dont elle dépend (**macrosystème ; influence socio-politique**), mais aussi des dispositions générales pour être financée par la Sécurité Sociale (**macrosystème ; influence sur le plan économique**). Par ailleurs, les institutions de soins de santé peuvent être liées à des congrégations religieuses, ce qui, par exemple, influence leur façon de concevoir les questions de fin de vie et d'organiser les soins (**macrosystème ; influence morale**).

---

<sup>19</sup> En Belgique

## Ecosystèmes et services écosystémiques

**L**e concept de santé planétaire (voir plus haut) propose de considérer également les systèmes dans une perspective socio-écologique : « les systèmes naturels ne sont pas indépendants des êtres humains et les systèmes sociaux ne peuvent exister séparément de la nature. Ces systèmes sont étroitement interreliés et évoluent conjointement à travers les échelles spatiales et temporelles » (Traduction libre d'après Whitmee et al., 2015). Ces systèmes naturels sont souvent appelés « **ÉCOSYSTÈMES\*** », ce terme désignant un « système dynamique de communautés de plantes, d'animaux et de micro-organismes ainsi que leur environnement non vivant agissant comme une unité fonctionnelle ». Le terme « **SERVICES ÉCOSYSTÉMIQUES\*** » est généralement utilisé pour englober les avantages tangibles et intangibles que les êtres humains tirent des écosystèmes. En effet, les écosystèmes fournissent des éléments qui contribuent à rendre la vie humaine possible et agréable. Les exemples de « services écosystémiques » comprennent, par exemple, la nourriture et l'eau potable, la régulation des inondations, de l'érosion des sols et des épidémies, ainsi que des avantages non matériels tels que les bienfaits récréatifs et spirituels des zones naturelles (Tableau 3). La perturbation des écosystèmes menace la fourniture des « services écosystémiques » et constitue donc une source de difficultés potentielles pour la santé humaine (Traduction libre d'après Whitmee et al., 2015, p. 1975).

Tableau 3 - Services écosystémiques, fournis par les systèmes naturels  
(Traduction libre d'après Whitmee et al., 2015, p. 1976)

<b>SERVICES ECOSYSTEMIQUES</b>		
<b>SERVICES D'APPROVISIONNEMENT</b>	<b>SERVICES DE REGULATION</b>	<b>SERVICES CULTURELS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alimentation</li> <li>• Eau douce</li> <li>• Bois et fibres</li> <li>• Combustible</li> <li>• Médicaments et nouveaux composés chimiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Régulation du climat</li> <li>• Régulation des inondations</li> <li>• Régulation des maladies</li> <li>• Régulation de l'eau</li> <li>• Services de pollinisation</li> <li>• Prévention de l'érosion</li> <li>• Régulation de la qualité de l'air</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Esthétique</li> <li>• Culturel</li> <li>• Récréatif</li> <li>• Spirituel</li> </ul>
<b>SERVICES D'APPUI OU D'HABITAT</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maintenance de l'habitat</li> <li>• Diversité génétique</li> <li>• Formation du sol</li> <li>• Photosynthèse ou productivité primaire</li> </ul>		

Il convient également de prendre en compte les **TEMPORALITÉS\*** de la vie d'une personne « qu'il s'agisse du temps biologique, du temps de la famille, du temps de l'histoire ou du temps perçu et reconstruit par la personne » (Absil, Van Doorne, et al., 2012). Bronfenbrenner introduit ainsi la notion de « chronosystème » qui fait référence à la temporalité spécifique de chacun des systèmes. Chacune de ces temporalités est en interaction avec les temporalités des autres systèmes, du micro-chronosystème au macro-chronosystème (Figure 4).

## EXEMPLE 8 - LA TEMPORALITÉ SPÉCIFIQUE DES CHRONOSYSTÈMES

**M**arthe est enceinte alors qu'elle ne le souhaite pas et elle en souffre. Elle peut demander une interruption volontaire de grossesse (IVG). Cette souffrance aiguë constitue pour elle une urgence absolue. Elle va pourtant devoir vivre avec les contingences des professionnels de la santé, en termes de disponibilité par exemple, et avec les obligations légales en la matière qui imposent un délai obligatoire entre la formulation de la demande et la réalisation de l'IVG (**chronosystèmes ; décalage des temporalités**).

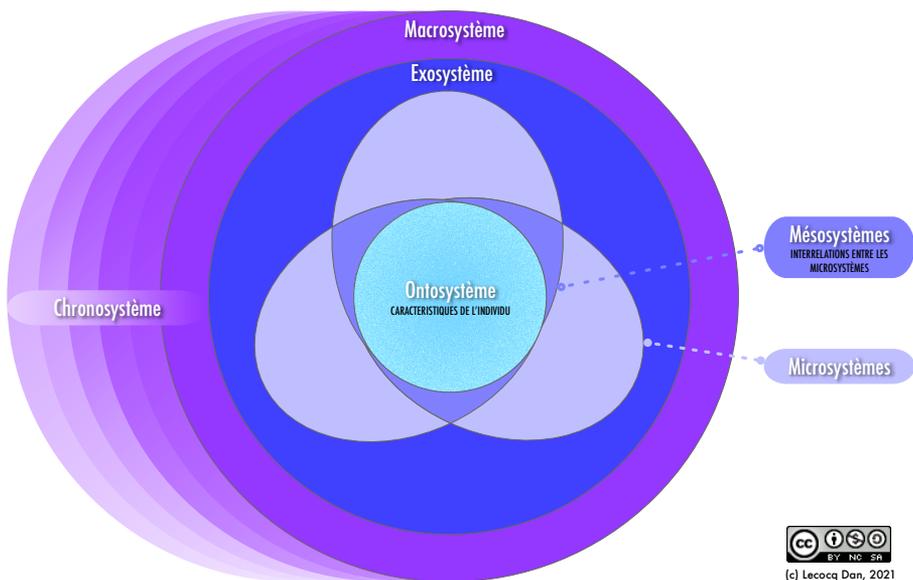


Figure 4 - Taxonomie des « environnements emboîtés » (d'après Demarteau et Muller in Absil, Van Doorne, et al., 2012)

Les personnes vont changer d'environnements au cours de leur développement. Bronfenbrenner parle de « transitions écologiques » quand « la position d'une personne dans le système écologique est modifiée parce que cette personne change de rôle, de milieu ou les deux » (Bronfenbrenner, 2005). Citons par exemple le passage de l'école primaire à l'école secondaire, la séparation de parents, le démarrage dans le monde du travail.

## La théorie de la transition

**L**e concept de « **TRANSITION\*** » est développé dans la discipline infirmière par Meleis, pour qui il s'agit d'un concept majeur. Selon elle, le concept de « transition » permet d'articuler ceux de « personne », d'« environnement » et de « santé ». L'auteure définit la transition comme « le passage d'une phase de vie à une autre, d'une condition à une autre, d'un statut à un autre. La transition se réfère à la fois au processus et aux résultats d'interactions complexes personne-environnement. Elle peut impliquer plus d'une personne et s'inscrit dans un contexte et des circonstances » (Traduction libre d'après Meleis & Trangenstein, 1994). Selon Meleis, chaque transition est caractérisée par une « constellation » unique de modes de réponse pendant une période donnée. Ainsi, une femme enceinte, active professionnellement, qui est hospitalisée pour la première fois pour accoucher de son premier enfant par césarienne vit une expérience de transition durant laquelle elle va, tout-à-la-fois, être en arrêt de travail, nécessiter une assistance en post-opératoire pour la réalisation des activités de la vie quotidienne et devenir mère.

Meleis considère des transitions de quatre natures différentes :

- la transition de nature développementale qui concerne le développement humain tel le passage de l'âge adulte au « troisième âge » ;

- la transition de nature santé-maladie, c'est-à-dire le passage d'un état de santé jugé optimal par la personne vivant vers un état de maladie, qu'il s'agisse de maladie chronique ou aiguë ;
- la transition de nature situationnelle ou le système familial vit un changement, tel que l'arrivée d'un nouveau-né ;
- la transition de nature organisationnelle qui concerne les transitions dans l'environnement plus large de la personne, que ce soit un environnement professionnel ou personnel.

Une personne peut vivre une transition d'une seule nature ou de plusieurs simultanément (simples ou multiples) et ces transitions peuvent être vécues en même temps ou les unes après les autres (simultanées ou séquentielles). De même, si elles sont multiples, elles peuvent ou non être reliées entre elles et s'influencer. Les expériences de transition ont pour résultat la reformulation d'une identité (Meleis et al., 2000; Schumacher & Meleis, 1994). Pour l'auteure, l'infirmière doit, pour être connectée avec la réalité, ne pas avoir exclusivement « une vision statique de la santé. Du point de vue des patients, « être en santé » est une façon de vivre, une attitude, une perspective, une histoire, un contexte avec des normes socio-culturelles, une croyance, une tradition » (Traduction libre d'après Meleis, 1990), ce qui fait écho aux soins culturellement adaptés selon Leininger (voir « L'importance de la culture dans la relation humaniste-*caring* »).

Pour Meleis, des changements liés à l'état de santé ou à la maladie des individus déclenchent un processus de transition de type « santé-maladie » mais aussi, potentiellement, des transitions situationnelles (passage du domicile à une maison de retraite) développementales (rôle dans la famille) et organisationnelles (rôles de travailleur, de citoyen, de grand-parent, etc.) obligeant les patients à mobiliser leurs ressources personnelles et celles de leurs environnements pour y faire face (Schumacher & Meleis, 1994;

Meleis et al., 2000). En clinique, les transitions à prendre en compte dans le processus de soin sont multiples : admission à l'hôpital, transfert d'un type de service à un autre (par exemple de médecine vers les soins palliatifs), retour à domicile, revalidation. Meleis attire aussi l'attention sur les transitions que constituent la naissance d'un enfant, l'organisation de soins à domicile, le fait de bénéficier de l'aide d'un proche ou de devenir aidant-proche, etc. (Meleis & Trangenstein, 1994). Dans le contexte de maladie chronique en particulier, les patients vivent des transitions qui peuvent les conduire à réorienter leur projet de vie. Par ailleurs, les patients en transition situationnelle, développementale ou organisationnelle ont également tendance à être plus vulnérables aux risques qui peuvent affecter leur santé (Meleis et al., 2000).

#### EXEMPLE 9 - DES TRANSITIONS MULTIPLES

**L**orsque monsieur Boumedienne se confie à Rachelle (voir Exemple 4), il apparaît que ce patient est en train de vivre des transitions multiples par suite de son AVC (**transition santé-maladie**) : son hospitalisation en neurologie avant un séjour en service de revalidation (**transitions situationnelles**), son incapacité de travail et son absence prolongée du domicile où vivent sa femme et ses enfants (**transitions organisationnelles**). Si monsieur Boumedienne devait conserver des séquelles de son accident et vivre avec un handicap, il conviendrait d'anticiper avec lui, le cas échéant, tout ce que cela implique pour lui (**transition développementale**). Rachelle est consciente de ne pas partager tous les référents culturels de monsieur Boumedienne. Elle veillera à garder à distance ses propres préconceptions sur ce que vit le patient.

## SYNTHÈSE - LA SOURCE DES DIFFICULTÉS QUE PEUT RENCONTRER LA PERSONNE

**D**ans le MPHS, le patient est considéré comme un être humain en interrelation continue avec son environnement.

Le patient et l'infirmière nouent une relation engagée : ils constituent une dyade. Ce microsystème est en interrelation avec une série d'autres systèmes, parmi lesquels ses proches (mésosystème), l'établissement de soins (l'exosystème) et la société dans son ensemble (macro-système). Les interactions entre les différents systèmes sont bidirectionnelles et réciproques.

Les systèmes sont constitués d'éléments physiques, socio-économiques et culturels qui peuvent avoir une influence sur la santé des personnes et constituer ou contribuer aux difficultés qu'elle peut rencontrer. La perturbation des écosystèmes constitue également une source de difficultés potentielles pour la santé humaine.

Chacun des systèmes évolue à son rythme. Le décalage des temporalités des différents systèmes peut également être la source ou contribuer aux difficultés que la personne peut rencontrer.

La personne qui vit une expérience de santé est considérée dans une perspective de transition, de passage qui est à la fois le processus et les résultats des interactions complexes de la personne avec ses environnements. Les expériences de transition ont pour résultat la transformation d'une identité.

Des changements liés à l'état de santé ou à la maladie des individus déclenchent un processus de transition de type « santé-maladie » mais aussi, potentiellement, des transitions situationnelles, développementales (rôle dans la famille) et organisationnelles (rôles de travailleur, de citoyen, de grand-parent, etc.). Dans le contexte de maladie chronique en particulier,

les patients vivent des transitions qui peuvent les conduire à réorienter leur projet de vie. Par ailleurs, les patients en transition situationnelle, développementale ou organisationnelle ont également tendance à être plus vulnérables aux risques qui peuvent affecter leur santé.

Ces transitions obligent les patients à mobiliser leurs ressources personnelles et celles de leurs environnements pour y faire face. Pour comprendre la situation, l'infirmière doit s'intéresser aux interactions du patient avec les systèmes environnants avec une attention particulière pour ce qui est culturellement important pour le patient. L'infirmière est consciente du caractère unique de la constellation de réponses de chaque personne à la transition qu'elle vit.

Dans le modèle de partenariat humaniste en santé (MPHS), l'infirmière est consciente d'entrer en relation avec un patient qui vit avec ses propres valeurs, ses préconceptions, qui ne sont pas nécessairement les mêmes que celles de l'infirmière.

## CHAPITRE 6

# FAÇON DONT SONT MENÉES LES INTERVENTIONS INFIRMIÈRES

### L'accompagnement

**M**aëla Paul, docteur en sciences de l'éducation est une figure reconnue internationalement pour ses travaux au sujet de l'accompagnement. Partant du constat que l'accompagnement est un « mode d'aide » qui peut prendre de nombreuses formes très différentes, elle s'est efforcée d'en déterminer les attributs communs et d'en proposer une définition.

L'**ACCOMPAGNEMENT\*** est communément défini comme « l'action de se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui » (Paul, 2019). L'accompagnement « concerne deux personnes de statut inégal mais qui, néanmoins, vont devoir fonctionner au sein d'une relation conjuguant disparité des places et parité relationnelle » (Paul, 2009). Pour Paul, il y a « relation dès lors que les deux termes sont unis dans un même acte au cours duquel la modification ou le déplacement de l'un entraîne la modification ou le déplacement de l'autre » (Paul, 2003). La relation qui unit les deux personnes est forte et covécue dans le temps

(Paul, 2003, 2009). Accompagner, c'est à la fois « se joindre », « s'atteler ensemble » et s'associer pour « faire route ensemble sur la base de vue communément partagées » (Paul, 2003). L'accompagnement a un objet partagé par les deux personnes. Par exemple, dans le domaine de l'enseignement, la fonction d'une des deux personnes est de faciliter l'apprentissage de l'autre.

La relation d'accompagnement se caractérise ainsi par le fait d'être (Paul, 2003) : 1/ asymétrique : les deux personnes sont « d'inégales puissances » (« disparité de forme ») ; 2/ contractualisée : une visée commune est l'objet de l'association contractuelle qui réunit les deux personnes (« parité de fond ») ; 3/ circonstancielle : due à un contexte (« traversée d'une période particulière ») ; 4/ temporaire : car liée à des circonstances qui ne durent qu'un temps (« elle a un début et une fin ») et 5/ comobilisatrice : les deux personnes s'inscrivent dans un mouvement.

Pour Paul, un accompagnement se déploie simultanément dans trois dimensions : relationnelle (R), spatiale (S) et temporelle (T) (Paul, 2003). Il s'agit de se joindre à quelqu'un (R) pour aller où il va (S) en même temps que lui (T). Pour un accompagnement réussi, il importe donc pour celui qui accompagne et celui qui est accompagné : 1/ de s'assurer qu'il y a bien une communauté de vues comme d'objectifs (R) ; 2/ de s'entendre sur la direction générale à suivre puisqu'il y a constat partagé d'un écart entre ce qui est et ce qui est souhaité (S) et 3/ de s'assurer de leur « synchronicité » dans l'action (T) (Tableau 4).

Tableau 4 - « Déploiement du sens littéral d'accompagner » selon Paul (2003)

<b>ACCOMPAGNER</b>		
<b>DIMENSION RELATIONNELLE</b>	<b>DIMENSION SPATIALE</b>	<b>DIMENSION TEMPORELLE</b>
<i>(se) joindre à (quelqu'un)</i>	<i>pour aller où il va</i>	<i>en même temps que lui</i>
jonction ou connexion : idée de lien, d'union ; « se toucher sans laisser d'interstice » (Yug- unir / lien) constituer un « ensemble »	déplacement : idée de déplacement d'un lieu vers un autre, changement de place ou de position	synchronicité : idée de simultanéité entre évènements distincts bipartition
« se mettre ensemble »	« aller vers »	« aller de pair avec » « être en phase avec »
contact et contiguïté proximité et connexité	mouvement et déplacement progression et direction	simultanéité temporelle rapport de coexistence concomitance et coordination
similitude : principe de relation et d'identité concordance, conformité, accord, ressemblance, égalité	mouvement : principe dynamique de transformation, créateur d'écart différenciateur	altérité : principe d'altérité, générateur de symétrie/dissymétrie

Pour leur part, Boykin et Schoenhofer illustrent leur modèle du « *Nursing as Caring* » par la métaphore de la « Danse du *Caring* » (« *Dance of Caring Persons* ») : des danseurs dans un cercle, se déplacent librement en tant qu'individus, tout en s'engageant dans un rythme qui les relie tous et constitue à la fois un but d'organisation et un mode de fonctionnement intégré (Figure 5).

La nature des relations dans le cercle est fondée sur le respect et la valorisation de chaque personne considérée comme essentielle au projet (Boykin et al., 2003). Ces considérations renvoient également à la façon de considérer le bénéficiaire du service infirmier et à la notion de patient partenaire (voir pages précédentes).



Figure 5 - La « Danse du Caring » selon Boykin et Schoenhofer (1993, p. 37)

Selon Paul (2003), accompagner quelqu'un renvoie à trois groupes de pratiques complémentaires : conduire, guider et escorter.

« Conduire », c'est mettre en mouvement avec comme logique sous-jacente la dynamisation ; y sont associées les idées d'influence, d'autorité, de fermeté, de « poussée vers » ; le registre est celui de l'éducation, de la formation et de l'initiation.

« Guider », c'est apporter une attention soutenue avec comme logique sous-jacente l'anticipation ; y sont associées l'idée de tenir conseil sur l'orientation à prendre et les repères à se donner pour se situer ; le registre est celui du conseil, de la guidance et de l'orientation.

« Escorter », c'est soutenir avec comme logique sous-jacente la réparation ; y sont associées l'idée de protection, de faire opposition ou obstacle, protéger contre ce qui empêche ou barre

la route ; le registre est celui du conseil, de l'aide, de l'assistance, du secours et de la protection.

Dans toutes les formes d'accompagnement, l'accompagné est invité à se raconter, à partager son parcours, son histoire, son projet (Paul, 2019). La personne est toujours partie prenante de la situation et agent de son propre changement. Elle est considérée comme capable de donner un sens à ce qu'elle vit, de dire où elle se situe, qui elle est et vers où elle souhaite aller. Pour rendre cela possible, l'accompagnateur fonde son intervention sur une série de principes éthiques. Il s'agit de « ne pas se substituer à autrui », qu'il s'agisse de penser, de dire ou de faire à la place de l'autre. Il convient également de « ne pas savoir », en référence au principe socratique de retenue, et de « travailler à sa propre inutilité », en référence au principe d'effacement selon Meirieu (Paul, 2019).

La compétence professionnelle infirmière, dans l'accompagnement, consiste à s'ouvrir aux savoirs et vérités coconstruits par les échanges et les dialogues en situation avec l'autre (Paul, 2012).

Par le dialogue, l'infirmière encourage la recherche mutuelle de sens. La relation de professionnelle à patient met en scène deux personnes placées sur un niveau d'égalité qui échangent au sujet d'une situation pour laquelle leur double compétence est requise (Paul, 2012). Elle suppose aussi une posture émancipatrice visant à créer un environnement relationnel qui soit une opportunité pour chacun de grandir en humanité et de se développer. Ainsi, l'infirmière adapte par le dialogue et la réflexivité l'accompagnement, qui est en constante redéfinition et en ajustement en regard de la situation. Cette compétence professionnelle exige d'adopter certaines attitudes comme être disponible, présent, ouvert, attentif et signifier à l'autre « Je suis là » (Paul, 2012), solliciter l'autonomie de la personne en misant sur ses ressources, dans une démarche humaniste.

Ces attitudes se traduisent par des comportements comme une posture d'écoute, c'est-à-dire être attentif, mais surtout interagir, répondre, solliciter et dynamiser un questionnement en lien avec la situation présente. C'est aussi un processus de négociation des compréhensions, de délibération interactive et de conception partagée du sens (Paul, 2012). Il s'accomplit tant dans le silence réceptif que dans l'interpellation. Cela fait écho aux cinq processus de base du *caring* qui peuvent sous-tendre les interventions infirmières selon Swanson : maintenir la croyance, connaître, être avec, faire pour, faciliter (Tableau 5).

Tableau 5 - Processus de *caring* selon Swanson (Adapté de Swanson par Cara in Cara, 2010, p. 90)

<b>MAINTENIR LA CROYANCE</b>	<i>CROIRE EN L'AUTRE À PARTIR D'ATTITUDES HUMANISTES</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• croire au potentiel</li> <li>• maintenir l'espoir</li> <li>• montrer un optimisme réaliste</li> <li>• « aller jusqu'au bout »</li> </ul>
<b>CONNAÎTRE</b>	<i>COMPRENDRE L'EXPÉRIENCE DE L'AUTRE</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• se centrer sur la personne</li> <li>• éviter les suppositions</li> <li>• être à l'affût des indices</li> <li>• s'engager dans la relation</li> </ul>
<b>ÊTRE AVEC</b>	<i>ASSURER UNE PRÉSENCE AUTHENTIQUE</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• « être là »</li> <li>• partager les émotions et les sentiments</li> <li>• ne pas causer un fardeau</li> </ul>
<b>FAIRE POUR</b>	<i>RÉALISER DES ACTIONS THÉRAPEUTIQUES : ASSISTER, RÉCONFORTER, PRÉSERVER LA DIGNITÉ</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• réconforter</li> <li>• anticiper les besoins de la personne</li> <li>• prodiguer les soins avec compétence</li> <li>• défendre les droits</li> <li>• préserver la dignité</li> </ul>
<b>FACILITER</b>	<i>SOUTENIR DURANT LE PASSAGE DES TRANSITIONS DE LA VIE POUR FACILITER LE BIEN-ÊTRE</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• informer, expliquer</li> <li>• soutenir, permettre</li> <li>• se centrer</li> <li>• suggérer des solutions alternatives</li> <li>• valider et offrir une rétroaction</li> </ul>

## Le projet de vie du patient comme source de motivations et de sens

**L**e projet de vie du patient oriente ses choix, ses attitudes et ses comportements. Il est une source de motivation pour les décisions qu'il prendra. Le patient s'y réfère quand il s'agit de donner du sens à son parcours de vie en santé ou avec sa maladie (Ibarra Arana, 2006).

## La démarche de soins infirmiers dans le Modèle de Partenariat Humaniste en Santé

**C**lassiquement, la démarche en soins infirmiers est présentée comme un processus en cinq étapes : 1/ recueil des données ; 2/ diagnostic ; 3/ planification ; 4/ intervention ; 5/ évaluation. Chaque modèle conceptuel de soins infirmiers décline la démarche de soins infirmiers en fonction de la définition de ses concepts clés (Neves et al., 2009). Dans le MPHS, la démarche de soins infirmiers (DSI) comporte trois phases qui se déroulent toutes les trois en partenariat avec le patient et dans une dynamique de coopération interprofessionnelle : 1/ codécrire et cocomprendre<sup>20</sup> la situation ; 2/ coplanifier les soins et co-intervenir ; 3/ coévaluer. Une fois initiée, une phase se poursuit tout au long du processus de soins infirmiers. La DSI est progressive et continue : ses phases s'interinfluencent. L'ensemble de la démarche s'inscrit dans le

---

<sup>20</sup> Dans une première version du MPHS, le terme de « codéfinition » était utilisé mais, lors des échanges avec les professionnelles de terrain, ce terme devait être systématiquement expliqué, ce qui a amené le collectif d'auteurs à renommer cette première étape. Le terme de « co-intervention » remplace également celui de « coaction », car il est plus en lien avec le vocabulaire professionnel utilisé en clinique.

projet de vie du patient (Figure 6). Tout au long de la démarche de soins, l’infirmière s’assure que le patient valide la synthèse des échanges et elle acte la décision finale prise par le patient pour chacune des options discutées.

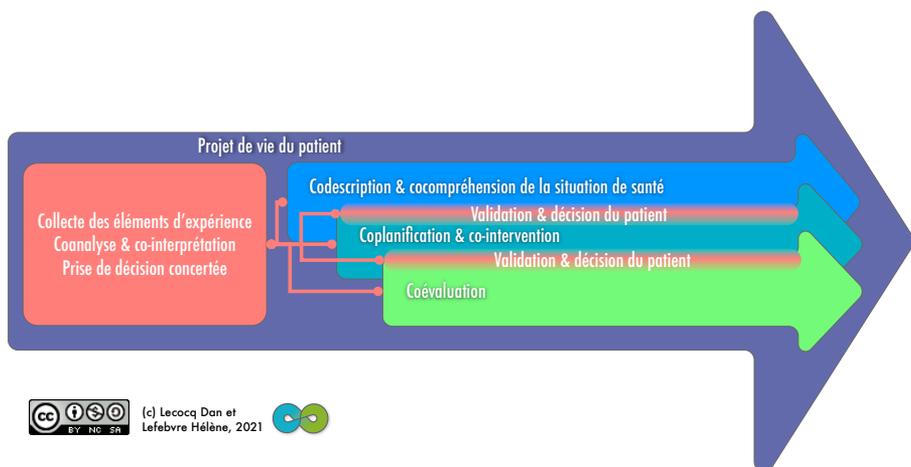


Figure 6 - Démarche de soins infirmiers en concordance avec le projet de vie du patient partenaire (Lecocq, Lefebvre, Néron, Van Cutsem, et al., 2017)

## Première phase - codescription et cocompréhension

**L**a première phase consiste à collecter des éléments d’expérience puis à les coanalyser et à les co-interpréter pour aboutir à une codescription et une cocompréhension de la situation de santé par le patient et l’infirmière.

Avant de se mettre à cheminer, la phase de codescription et de cocompréhension de la situation de départ permet aux partenaires

de préciser non seulement les résultats de santé attendus, la « destination commune », mais aussi les orientations à prendre, le « chemin à emprunter ». Sur cette base, un processus de prise de décision concertée est mis en œuvre. A son issue, le patient prend la décision finale pour ce qui concerne ses soins. Des temps de codescription, de cocompréhension de la situation de santé et de prise de décision concertée se répètent au fil du processus de soins infirmiers pour permettre aux partenaires de coopérer de façon dynamique par le dialogue et la réflexivité. Se lancer dans l'action sans se connaître et se comprendre, intervenir sans s'être entendus, risque de conduire l'infirmière à proposer de fausses pistes, voire de mener à des impasses. Si, malgré tout, cela devait se produire, il faudrait s'arrêter et prendre à nouveau du temps pour codécrire et cocomprendre la situation et coévaluer le processus d'accompagnement.

Pour débiter la démarche de soins, l'infirmière réalise un entretien de santé avec le patient afin de dresser un inventaire le plus complet possible des éléments qui permettent de décrire l'expérience de santé du patient. Les données collectées sont de nature objective et subjective. Les données objectives proviennent de sources variées : examen clinique, données antérieures, outils de mesure clinique et échelles d'évaluation. Les informations subjectives sont des éléments d'expérience provenant du patient, de ses proches et de l'environnement.

Lors de cette étape, l'infirmière note aussi « ce qui va bien » et les forces du patient dans la situation vécue (*ressources disponibles*).

L'infirmière s'assure auprès du patient que tous les éléments pertinents dans sa situation ont été discutés durant l'entretien de santé afin de disposer d'une description de la situation la plus complète possible. L'infirmière en réalise une synthèse qu'elle valide auprès du patient.

L'infirmière passe ensuite en revue avec le patient les éléments qui constituent actuellement des problèmes pour lui. Avec l'infirmière, le patient identifie alors les préoccupations et les problèmes les plus importants de son point de vue.

L'infirmière identifie aussi avec le patient les répercussions sur son mode de vie (*fonctionnements souhaités perturbés*). Afin de définir des priorités de soin, l'infirmière s'enquiert des répercussions qui préoccupent le plus la personne et ont un impact majeur sur son projet de vie. Elle formule, avec ses propres mots ou ceux du patient, la synthèse de ce qui lui cause le plus de difficulté et ce que cela signifie pour le patient.

L'infirmière partage également ses préoccupations par rapport à ce qui a été dit par le patient. Elle en discute et valide avec lui leur analyse et leur interprétation en identifiant les points d'accord et de divergence afin de s'assurer d'une compréhension partagée de la situation, compréhension à partir de laquelle ils vont cheminer.

L'infirmière et le patient s'entendent quant aux buts à atteindre et aux interventions à planifier et à mettre en œuvre. A l'issue de ce processus de prise de décision concertée, l'infirmière acte la décision finale prise par le patient.

## Deuxième phase - coplanification et co-intervention

**D**ans le but de coplanifier les soins avec le patient partenaire, l'infirmière codéfinit avec lui les priorités de soin et les critères d'évaluation associés.

Elle discute avec le patient pour codéfinir les priorités de soin des partenaires : celles pour lesquelles le patient est prêt à s'engager ici et maintenant dans un travail en partenariat avec l'infirmière.

L'infirmière et le patient co-identifient ensemble les intervenants pouvant contribuer à l'accompagnement dans la situation et la contribution qui peut en être attendue. Pour les aspects liés à la sortie de la personne, la communauté est intégrée dans la démarche au plus tard à l'étape de coplanification.

Les partenaires conviennent ensemble d'un éventail de co-interventions possibles. L'infirmière réalise ensuite la synthèse et la valide auprès du patient partenaire. A l'issue de ce processus de prise de décision concertée, l'infirmière acte la décision finale prise par le patient.

L'infirmière, le patient partenaire et les autres intervenants concernés s'engagent ensemble dans des actions coopératives afin de coconstruire les stratégies optimales à la préservation, le maintien ou le recouvrement d'une identité-intégrité satisfaisante du point de vue du patient partenaire.

## Troisième phase - coévaluation

**L**a coévaluation constitue la troisième phase de la démarche. Tout au long et à la fin du processus, dans une approche réflexive et dans le dialogue, l'infirmière, le patient partenaire, les intervenants concernés coévaluent ensemble les effets des stratégies coconstruites sur la préservation, le maintien ou le recouvrement de l'identité-intégrité de la personne. L'équipe de soins, incluant le patient partenaire, coévalue aussi son partenariat afin de s'ajuster constamment à l'expérience de chacun.

## EXEMPLE 10 - TOUT AU LONG DE LA VIE, JUSQU'À LA MORT

**M**adame Jandrain<sup>21</sup> sait qu'elle n'a plus que quelques semaines à vivre. Son cancer généralisé la handicape de plus en plus dans ses activités et elle est régulièrement hospitalisée pour des épisodes de constipation aiguë extrêmement douloureux.

En cette fin de juin ensoleillée, elle est une fois de plus cloîtrée dans une chambre d'hôpital. Son mal de ventre est opiniâtre : il résiste cette fois aux antidouleurs les plus puissants. La méditation, qu'une infirmière lui a fait découvrir, lui permet encore de trouver quelques moments de soulagement. Des examens médicaux sont programmés pour le début de la semaine prochaine. Ils vont permettre de déterminer si une colostomie de dérivation est une option pour la suite... Une « poche à cacas ». Mme Jandrain éprouve de la répugnance à cette idée. Cela la dégoûte profondément. Elle n'est pas sûre de vouloir cela. Pour gagner quoi ? Quelques semaines ? Jean, son compagnon, est prêt à tout pour passer encore du temps avec elle. Mais elle n'est pas prête à endurer cela.

Elle a déjà réfléchi à demander l'aide médicale à mourir. Partir dignement, avec un corps qui ne lui fait pas horreur. Avec le sentiment d'être intègre. Fermer la porte, doucement, au moment où elle l'aura choisi. Oui, elle envisage de profiter de ce qu'elle considère comme son ultime liberté. Quelques jours plus tard, les examens confirment que seule une chirurgie pourrait permettre de lever la constipation de Madame Jandrain. Après y avoir bien réfléchi, elle a décidé de refuser tout nouveau traitement. Lorsque Martin rentre dans sa chambre, elle l'interpelle et formule explicitement une demande d'euthanasie (**décision du patient**).

---

<sup>21</sup> voir aussi « Exemple 3 - L'advocacy au quotidien » et « Exemple 5 - une attention particulière portée aux proches »

Martin est sous le choc. Il s'est attaché à Madame Jandrain lors de ses multiples séjours à l'hôpital. C'est d'une voix tremblante qu'il accuse réception du message, qu'il a bien entendu. Il prend une chaise et s'assied avec Madame Jandrain pour lui demander comment elle voit la suite des événements (**disponibilité, présence, ouverture, attention**) : quels sont ses souhaits dans les prochaines heures ? Et dans les prochains jours ? Qu'est-ce qui est important pour elle ? Madame Jandrain a une demande spécifique à formuler à Martin : peut-il être à ses côtés cette après-midi à l'heure des visites quand elle va annoncer à Jean, son compagnon, qu'elle a pris sa décision de recourir à l'aide médicale à mourir ? Elle lui a déjà dit qu'elle y réfléchissait mais elle exprime la crainte de voir Jean s'effondrer lorsqu'elle lui dira que cette fois, elle a tranché.

Martin acquiesce. Madame Jandrain continue : elle demande à Jean de prévoir une sortie dans les prochains jours, quand la procédure sera entamée. Elle veut aller rendre une dernière visite à sa tante qui est hébergée dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, « le jour avant d'être euthanasiée ». Et elle veut en profiter pour aller boire un verre en terrasse dans le Pajottenland<sup>22</sup>, avec Jean. C'est là qu'ils ont eu leur premier rendez-vous à deux. Et puis « le jour J », elle voudrait que Martin soit là avec le médecin qui va procéder à l'injection. Et que sa famille puisse être là aussi, s'ils le veulent. Ainsi conclut-elle, « je partirai heureuse » (**donner du sens**).

Martin mémorise toutes ces informations en vue de les retranscrire ensuite dans le dossier de soins. Il pose la main sur l'épaule de Madame Jandrain et lui promet de rapporter tout cela à l'équipe : il y a des choses faciles à organiser, d'autres plus compliquées. Il commencera par rapporter au médecin la décision de Madame

---

<sup>22</sup> Zone verte de la Région de Bruxelles-Capitale

Jeandrain. Ensuite, il se renseignera pour le reste : elle sera impliquée dans toutes les démarches qu'il initiera pour qu'ensemble, avec ses proches aussi, ils fassent en sorte que les prochains jours soient conformes aux souhaits qu'elle a exprimés, jusqu'à la fin (**cheminer ensemble**).

## SYNTHÈSE - LA FAÇON DONT SONT MENÉES LES INTERVENTIONS INFIRMIÈRES

**L**e projet de vie du patient oriente ses choix, ses attitudes et ses comportements. Il est une source de motivation pour les décisions qu'il prendra. Le patient s'y réfère quand il s'agit de donner du sens à son parcours de vie en santé ou avec sa maladie : le patient est capable de donner un sens à ce qu'il vit, de dire où il se situe, qui il est et vers où il souhaite aller.

L'infirmière et le patient cheminent ensemble.

L'infirmière peut ainsi, suivant les circonstances, accompagner le patient de diverses façons : 1/ conduire le patient en lui permettant de développer ses connaissances et ses compétences ; 2/ le guider en tenant conseil avec lui sur les orientations à prendre ou 3/ l'escorter en lui procurant des ressources complémentaires à celles dont il dispose habituellement.

Tout au long du chemin, l'infirmière est attentive à ne pas se substituer au patient, qu'il s'agisse de penser, de dire ou de faire à sa place. L'infirmière est là où le patient souhaite qu'elle soit, à l'endroit où la dynamique de la relation conduit les partenaires.

L'infirmière part du principe qu'elle ne connaît pas la situation du patient et ne peut pas proposer d'intervention avant de s'être entretenu avec lui.

Pour un cheminement harmonieux, l'infirmière et le patient s'assurent d'une compréhension partagée de la situation et des objectifs à atteindre, de la direction générale à emprunter et du rythme à adopter pour parvenir à leur but.

Ainsi, dans le MPHS, la démarche de soins infirmiers (DSI) comporte trois phases qui se déroulent toutes les trois en partenariat avec le patient et dans une dynamique de coopération interprofessionnelle : 1/ codécrire et cocomprendre la situation ;

2/ coplanifier les soins et co-intervenir ; 3/ coévaluer. Une fois initiée, une phase se poursuit tout au long du processus de soins infirmiers. La DSI est progressive et continue : ses phases s'influencent. L'ensemble de la démarche s'inscrit dans le projet de vie du patient. Tout au long de la démarche de soins, l'infirmière s'assure que le patient valide la synthèse des échanges et elle acte la décision finale prise par le patient pour chacune des options discutées.

## CHAPITRE 7

# EFFETS RECHERCHÉS PAR LES INTERVENTIONS INFIRMIÈRES

Le Modèle de Partenariat Humaniste en Santé repose sur des concepts qui entendent favoriser l'atteinte de l'objectif central et unificateur de la discipline infirmière.

**A**insi, le MPHS considère l'infirmière professionnelle comme une partenaire humaniste-caring, consciente de son rôle d'intermédiaire culturelle au sein de l'équipe interprofessionnelle qui accompagne le patient dans son expérience de transition pour assurer à tous les partenaires en présence une meilleure qualité de vie et leur permettre de donner un sens à l'expérience commune qu'ils vivent.

## Contribuer à l'atteinte de l'objectif central et unificateur de la discipline

**S**elon Willis et al. (Willis et al., 2008), l'« objectif central et unificateur » de la discipline est de « promouvoir l'humanisation, la signifiante, le choix, la qualité de vie et le rétablissement, tout au long de la vie jusqu'à la mort ». Il permet de donner une perspective unique aux soins infirmiers et les différencie de ceux proposés par les autres professionnels de la santé (Grace & Zumstein-Shaha, 2020).

Par « **HUMANISATION\*** » (*humanization*), Willis et al. (2008) entendent l'attention que les êtres humains portent à eux-mêmes et aux autres dans le cadre d'une relation et d'une expérience à l'ensemble du monde. L'humanisation, telle qu'elle est pratiquée par les infirmières, est l'acceptation ouverte d'esprit, attentionnée, intentionnelle, réfléchie et responsable et la reconnaissance inconditionnelle des êtres humains tels qu'ils sont.

La « **SIGNIFIANCE\*** » (*meaning*) est le fait que l'être humain parvienne à une forme de compréhension d'une expérience vécue en donnant une signification, un sens, au fait de l'avoir vécue. La construction de sens au travers des expériences de vie est un processus dialectique intentionnel complexe. Il en résulte une forme de compréhension et de cohérence sur lesquelles l'être humain peut fonder ses choix.

Le « **CHOIX\*** » (*choice*) est le potentiel humain à prendre des décisions personnelles qui sont en congruence avec ses valeurs, ses croyances et ses significations, compte tenu des habiletés de développement et de raisonnement nécessaires. Le choix présuppose l'intentionnalité, la compréhension et la capacité à communiquer.

La **QUALITÉ DE LA VIE\*** (*quality of life*) est la valeur et l'importance que chaque être humain attribue à sa vie, compte tenu de l'évolution de sa situation. La qualité de la vie des individus est basée sur leurs valeurs, leurs croyances et la signification qu'ils accordent à leurs expériences de vie.

Le **RÉTABLISSEMENT\*** (*healing*) est le processus multidimensionnel qui permet de retrouver un sentiment de plénitude et d'intégrité dans son corps d'être humain, en perpétuel changement jusqu'à la mort.

## Accompagner la transition

**S**elon Meleis, le concept de transition permet de définir la contribution spécifique des soins infirmiers dans une perspective de *caring* qui, selon elle, est un concept transdisciplinaire, partagé par plusieurs disciplines en santé. L'essence des interventions infirmières est de faciliter et gérer les transitions avec les êtres humains qui en font l'expérience avec pour but un sentiment de mieux-être et une meilleure santé (Meleis & Trangenstein, 1994).

## Contribuer à la qualité de vie de tous les partenaires en présence

**P**ar ailleurs, outre les bénéfices avérés d'une relation humaniste-*caring* sur la santé et le bien-être de la personne soignée, la métasynthèse de littérature réalisée en 2007 par Finfgeld-Connett, montre que le *caring* procure aussi un mieux-être psychologique aux patients et aux professionnels infirmiers et un mieux-être physique aux patients. La qualité des soins mais aussi la qualité de vie au travail en bénéficient (Finfgeld-Connett, 2007).

## Donner un sens à l'expérience de santé pour tous les partenaires en présence

**L'**accompagnement par des professionnels de la santé met l'accent sur les ressources personnelles et les émotions positives. Il favorise ainsi le mieux-être du patient et l'invite à construire une vie significative pour lui, malgré la maladie (Lecomte, 2007, 2014; Steger, 2009). De surcroît, en redonnant du sens au soin infirmier, le *caring* permet ainsi de lutter contre le risque de déshumanisation, de réification de la personne, liée à la technicité croissante des soins et aux pressions productivistes sur le système de soins qui augmentent la charge de travail des professionnels infirmiers et diminuent le temps consacré à chaque patient (Cara & O'Reilly, 2008).

## SYNTHÈSE - LES EFFETS RECHERCHÉS PAR LES INTERVENTIONS INFIRMIÈRES

**L**e Modèle de Partenariat Humaniste en Santé repose sur des concepts qui entendent favoriser l'atteinte de l'objectif central et unificateur de la discipline infirmière à savoir «promouvoir l'humanisation, la signifiante, le choix, la qualité de vie et le rétablissement, tout au long de la vie jusqu'à la mort» (Willis et al., 2008)

Ainsi, le MPHS considère l'infirmière professionnelle comme une partenaire humaniste-*caring*, consciente de son rôle d'intermédiaire culturelle au sein de l'équipe interprofessionnelle qui accompagne le patient dans son expérience de transition.

Dans le MPHS, les effets recherchés par les interventions infirmières sont le renforcement du pouvoir d'être et d'agir du patient. Ce renforcement lui permet de réaliser son projet de vie ou de l'actualiser au plus proche de ses attentes. Cela se traduit par un sentiment de mieux-être et un sentiment d'intégrité en santé que le patient juge satisfaisants.

D'autre part, grâce aux effets positifs de l'accompagnement sur le patient, l'infirmière donne du sens à ses interventions et éprouve un mieux-être psychologique et davantage de satisfaction par rapport à sa qualité de vie au travail.

## CHAPITRE 8

# LES CONCEPTS CLÉS

Un « parapluie de concepts » communs aux théories infirmières

**A**u début des années 1980, Fawcett réalise un travail rétrospectif d'analyse et d'évaluation des théories produites par les professionnels infirmiers. Ce travail conduit à l'identification d'un « parapluie de concepts » sous lequel Fawcett réunit tous les travaux théoriques de la discipline. Le métaparadigme des soins infirmiers est élaboré (Fawcett, 1984; Lee & Fawcett, 2013). Le métaparadigme identifie les phénomènes qui constituent le centre d'intérêt de la discipline.

**F**awcett identifie ainsi quatre concepts centraux interreliés : 1/ « personne », 2/« environnement », 3/« santé » et 4/« soins infirmiers ». Comme les autres MCSI, le MPHS propose une définition spécifique de ces concepts centraux.



### ersonne

Le terme « personne » désigne toutes celles et ceux qui sont impliqués dans l'expérience de soin : le patient, les proches désignés par lui, l'infirmière et tous les intervenants de l'équipe de soins impliqués dans l'expérience. Le patient est la personne qui vit une expérience de

transition en santé-maladie. Cette expérience est vécue en interrelation continue avec son environnement. La transition vécue par le patient met en jeu les caractéristiques identitaires de différentes natures<sup>23</sup> de toutes les personnes impliquées dans la transition.

## nvironnement

L'environnement est l'ensemble des systèmes dans lesquels les personnes évoluent. Le processus et le résultat des interactions continues de la personne avec son environnement façonnent son expérience de transition. En retour, simultanément, les personnes influencent et font évoluer leur environnement.

## anté

La santé est un état d'équilibre dynamique défini par la personne comme satisfaisant sur le plan de son bien-être et dans lequel elle est en capacité de réaliser un projet de vie conforme à ses aspirations. Cet état d'équilibre biophysique, psychologique, socioculturel et spirituel constitue pour la personne son identité-intégrité en santé. Lorsque l'identité-intégrité du patient est déstabilisée, le patient vit une expérience de transition.

## oin

Le soin consiste pour les personnes à cheminer ensemble vers un nouvel état d'équilibre jugé satisfaisant par le patient. En travaillant dans une

---

<sup>23</sup> biophysique, psychologique, socioculturelle et spirituelle

dynamique de partenariat, les personnes partagent leurs ressources personnelles et celles de leurs environnements pour coconstruire le soin à partir de leurs savoirs scientifiques et expérientiels. L'accompagnement infirmier renforce le pouvoir d'être et d'agir du patient qui fait l'expérience d'une transition. Le soin lui permet ainsi de réaliser son projet de vie ou de l'actualiser au plus proche de ses attentes et de trouver une signification à ce qu'il vit « ici et maintenant ». La préservation, le maintien ou le recouvrement d'une identité-intégrité satisfaisante du point de vue du patient partenaire se traduit par un sentiment de mieux-être et un équilibre en santé que le patient juge plus satisfaisants.

## Les concepts clés du modèle

**L**es concepts clés du MPHS sont tous définis ce manuscrit. Ils sont mis en évidence en majuscules grasses et sont repérés avec une astérisque lorsqu'ils apparaissent pour la première fois dans le manuscrit. Les tableaux 6 et 7 reprennent respectivement les concepts clés majeurs et les autres concepts clés du modèle et renvoient aux pages où ils sont définis et illustrés, le cas échéant. La nature et le sens de leurs interrelations sont représentés dans une carte conceptuelle (document en annexe).

Tableau 6 - Concepts majeurs du MPHS

<b>Concepts clés majeurs</b>	<b>Définition</b>	<b>Illustration</b>
Intermédiaire culturel	p. 16	p. 16-19
Relation humaniste- <i>caring</i>	p. 39	p. 33-35
Partenariat patient	p. 43	p. 49-50
Personne	p. 85-86	
Environnement	p. 86	
Santé	p. 86	
Soin	p. 86-87	

<b>Autres concepts clés</b>	<b>Définition</b>	<b>Illustration</b>
Egalité dans la relation	p. 04	
Tolérance	p. 05	
Autonomie	p. 05	
Confiance	p. 05	
Imputabilité	p. 05	
Approche par les capacités	p. 05	p. 15
Ressources	p. 06	p. 15
Justice sociale	p. 07	
Santé planétaire	p. 09	
Projet de vie	p. 14 ; p. 46	
Renforcement du pouvoir d'être et d'agir	p. 14	p. 15
Advocacy	p. 22	p. 24-25
Soins culturellement adaptés	p. 32	p. 33-35
Proches	p. 36	p. 38
Patient partenaire de ses soins	p. 42	p. 49-50
Décision concertée	p. 44	
Modèle écologique du développement humain	p. 52-54	p. 55
Ecosystèmes	p. 56	
Services écosystémiques	p. 56	p. 57
Temporalité	p. 57	p. 58
Transition	p. 59-61	p.61

<b>Autres concepts clés</b>	<b>Définition</b>	<b>Illustration</b>
Accompagnement	p. 64-70	
Humanisation	p. 81	
Signifiante	p. 81	
Choix	p. 81	
Qualité de vie	p. 81	
Rétablissement	p. 82	

# RÉFÉRENCES

- Abbasinia, M., Ahmadi, F., & Kazemnejad, A. (2020). Patient advocacy in nursing : A concept analysis. *Nursing Ethics*, 27(1), 141-151. <https://doi.org/10.1177/0969733019832950>
- Absil, G., Van Doorne, C., & Demarteau, M. (2012). *Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la Promotion de la santé*. APES-Ulg. <http://hdl.handle.net/2268/114839>
- Absil, G., Vandoorne, C., & Demarteau, M. (2012). *Bronfenbrenner, écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé*. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/114839>
- Alligood, M. R. (Éd.). (2013). *Nursing theory: Utilization & application* (Fifth edition). Elsevier Mosby.
- Amar, B., & Guegen, J.-P. (2007). *Soins infirmiers. Tome 1. Concepts et théories, démarche de soins* (3ème édition). Masson.
- Barrett, M. A., & Osofsky, S. A. (2013). Chapter 30—One Health : Interdependence of People, Other Species, and the Planet. In *Jekel's Epidemiology, Biostatistics, Preventive Medicine, and Public Health* (4th éd.). Elsevier / Saunders.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). Moral dilemmas. In *Principles of biomedical ethics* (7th ed, p. 10-25). Oxford University Press.
- Belsky, J. (1980). Child maltreatment: An ecological integration. *American Psychologist*, 35(4), 320-335. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.35.4.320>
- Bertin, A. (2005). Quelle perspective pour l'approche par les capacités ? *Revue Tiers Monde*, n° 182(2), 385-406.
- Boykin, A., & Schoenhofer, S. O. (1993). *Nursing as caring: A model for transforming practice*. National League for Nursing.

- Boykin, A., Schoenhofer, S. O., Smith, N., St Jean, J., & Aleman, D. (2003). Transforming practice using a caring-based nursing model. *Nursing Administration Quarterly*, 27(3), 223-230. <https://doi.org/10.1097/00006216-200307000-00009>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human : Bioecological perspectives on human development*. Sage.
- Brugère, F. (2013). Martha Nussbaum ou la démocratie des capacités. *La vie des idées*, 1-13.
- Buber, M. (1996). *I and Thou. A new translation with a prologue and notes by Walter Kaufmann* (W. A. Kaufmann, Trad.; Original work published 1970). Simon & Schuster.
- Cara, C. (2010). Chapitre 5. Explorer les fondements théoriques du caring dans la pratique infirmière. In *Soins infirmiers—Fondements généraux*. Potter (3ème, p. 84-99). Chenelière Education.
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., Beauchamp, J., Gagnon, L., Casimir, M., Girard, F., Roy, M., Robinette, L., & Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers -UdeM : Perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en soins infirmiers*, 125, 20-31.
- Cara, C., & O'Reilly, L. (2008). *S'approprier la théorie du " Human caring " de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique*. 95, 37-45.
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012a). Attitude (définition de). In *Portail lexical du Centre National de Ressources Textuel et Lexical*. Centre National de la Recherche Scientifique. <https://www.cnrtl.fr/definition/attitude/substantif>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012b). Co- (définition de). In *Portail lexical du Centre National de Ressources Textuel et Lexical*. <https://www.cnrtl.fr/definition/co->

- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012c). Comportement (définition de). In *Portail lexical du Centre National de Ressources Textuel et Lexical*. Centre National de la Recherche Scientifique. <https://www.cnrtl.fr/definition/comportement/substantif>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012d). Pattern (définition de). In *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*. Centre National de la Recherche Scientifique. <https://www.cnrtl.fr/definition/pattern>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012e). Postulat (définition de). In *Portail lexical du Centre National de Ressources Textuel et Lexical*. Centre National de la Recherche Scientifique. <https://www.cnrtl.fr/definition/postulat>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012f). Valeur (définition de). In *Portail lexical du Centre National de Ressources Textuel et Lexical*. Centre National de la Recherche Scientifique. <https://www.cnrtl.fr/definition/valeur/substantif>
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine* (1982), 44(5), 681-692.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine* (1982), 49(5), 651-661.
- Ciofalo, N., Dudgeon, P., & Nikora, L. W. (2022). Indigenous community psychologies, decolonization, and radical imagination within ecologies of knowledges. *American Journal of Community Psychology*. <https://doi.org/10.1002/ajcp.12583>
- Daniellou, F. (2017). *L'orthographe n'est pas soluble dans les études supérieures! Aide-mémoire bienveillant, à l'usage des étudiants*. Octarès Editions. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01853870>
- Direction du Département Infirmier. (2010). « MUSE » *Modélisation des Unités de Soins à Erasme*.

- Doucet, H., & Duplantie, A. (2017). L'approche par les capacités : Sa contribution aux pratiques soignantes. *Éthique & Santé, 14*(1), 11-18. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2017.01.003>
- Dupuis, M. (2015). Pour une métaéthique des soins infirmiers. Quelques indications introductives. *Recherche en soins infirmiers, 121*(2), 85. <https://doi.org/10.3917/rsi.121.0085>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared Decision Making : A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine, 27*(10), 1361-1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Fawcett, J. (1984). The Metaparadigm of Nursing : Present Status and Future Refinements. *Image: The Journal of Nursing Scholarship, 16*(3), 84-87. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1984.tb01393.x>
- Fawcett, J. (2016). *Applying Conceptual Models of Nursing : Quality Improvement, Research, and Practice*. Springer Publishing Company.
- Fingeld-Connett, D. (2007). Meta-synthesis of caring in nursing. *Journal of Clinical Nursing, 196*-204. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01824.x>
- Flao, M., Devel, F., Lapara, C., Celestini, L., Elhamdi, R., Lefebvre, H., Néron, A., & Lecocq, Dan. (2018). *Le partenariat patient : Analyse de concept (non publié)*.
- Gisquet, E. (2006). Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale. *Recherches familiales, 3*, 61-73. <https://doi.org/10.3917/rf.003.0061>
- Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces. La santé et la guérison de la personne et de la famille*. De Boeck.
- Grace, P. J., & Zumstein-Shaha, M. (2020). Using Ockham's razor to redefine "nursing science". *Nursing Philosophy, 21*(2). <https://doi.org/10.1111/nup.12246>
- Gudynas, E. (2011). Buen Vivir : Today's tomorrow. *Development, 54*(4), 441-447. <https://doi.org/10.1057/dev.2011.86>

- Halldorsdottir, S. (1991). Five basic modes of being with another. In D.A. Gaut et al. In D. A. Gaut & M. M. Leininger (Éds.), *Caring : The compassionate healer* (p. 37-49). National League for Nursing.
- Hartmann, C. (2019). « Live Beautiful, Live Well » ('Vivir Bonito, Vivir Bien') in Nicaragua : Environmental health citizenship in a post-neoliberal context. *Global Public Health*, 14(6-7), 923-938. <https://doi.org/10.1080/17441692.2018.1506812>
- Henderson, V. (2003). *Les Principes fondamentaux des soins infirmiers du CII* (4e éd.). Conseil International des Infirmières.
- Henderson, Virginia. (1964). The Nature of Nursing. *The American Journal of Nursing*, 64, 62-68.
- Hesbeen, W. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers. Un art du singulier*. Elsevier Masson.
- Heschel, A. J. (1976). *God in search of man : A philosophy of Judaism* (1st éd.). Farrar, Straus and Giroux.
- Hess, G. (2013). Chapitre VIII - Les biocentrismes. *Ethique et philosophie morale*, 241-268.
- Ibarra Arana, C. E. (2006). *L'élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes* [Thèse de Doctorat présentée devant la Faculté des Lettres]. Université de Fribourg.
- Joublin, H. (2010a). Défragmenter le maquis des repères. In *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie* (p. 97-126). Erès.
- Joublin, H. (2010b). Organiser les premiers savoirs. In *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie* (p. 127-175). Erès.
- Joublin, H. (2010c). Penser la proximité dans les soins. In *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie* (p. 15-22). Erès.
- Joublin, H. (2010d). Pour une proximité bien pensée. In *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins. Enjeux éthiques de proximologie* (p. 181-221). Erès.

- Kagan, P. N., Smith, M. C., Cowling, W. R., & Chinn, P. L. (2010). A nursing manifesto : An emancipatory call for knowledge development, conscience, and praxis. *Nursing Philosophy: An International Journal for Healthcare Professionals*, 11(1), 67-84. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2009.00422.x>
- Laloux, M., Néron, A., & Lecocq, D. (2019). Le partenariat patient : Une pratique collaborative innovante incluant le patient partenaire. *Santé conjugulée*, 88, 14-18.
- Lecocq, D. (2021). *Envisager les soins infirmiers dans une perspective disciplinaire*. CERESI - Cellule de recherche en science infirmière. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5780449>
- Lecocq, D., Guerra, C., Martin, D., Schittekatte, V., Siddu, D., Di Pierdomenico, L., Mengal, Y., Mayer, M., & Pirson, M. (2015). Le rôle infirmier dans le cadre d'une euthanasie active volontaire dans les pays où elle est légalement autorisée, revue de la littérature. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 1(2), 101-111. <https://doi.org/10.1016/j.refiri.2015.04.004>
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Bachelet, L., Berrabah, O., Dyikpanu, D., Martin, D., Siddu, D., Mengal, Y., & Pirson, M. (2017). Panorama des modèles de soins infirmiers utilisés par les chefs de département infirmier dans les hôpitaux belges francophones et bilingues. *Recherche en soins infirmiers*, 129, 27-51. <https://doi.org/10.3917/rsi.129.0027>
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., & Hesbeen, W. (2018). Partenariat patient : Fondements et questions éthiques. *Ethica Clinica*, 89, 4-14.
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Pirson, M., Nortier, J., Plennevaux, V., Istas, L., Blondeau, M., Laloux, M., Salou, M., & Schetgen, M. (2017). Le patient partenaire. Un modèle pour améliorer l'adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts. *Hospitals.be*, 4, 44-54.
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Van Cutsem, C., Bustillo, A., & Laloux, M. (2017). Le modèle de partenariat humaniste en santé. Un modèle de soins infirmiers co-construit par des patients partenaires et des professionnels. *Soins*, 816, 17-23. <http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2017.05.016>
- Lecomte, J. (2007). *Donner un sens à sa vie*. Editions Odile Jacob.

- Lecomte, J. (2014). *Introduction à la psychologie positive*. Dunod.
- Lee, R. C., & Fawcett, J. (2013). The Influence of the Metaparadigm of Nursing on Professional Identity Development Among RN-BSN Students. *Nursing Science Quarterly*, 26(1), 96-98. <https://doi.org/10.1177/0894318412466734>
- Leininger, M. M. (1978). *Transcultural nursing: Concepts, theories, and practices*. Wiley.
- Leininger, M. M. (2004). *Leininger's Sunrise Enabler to Discover Culture Care*. <http://www.madeleine-leininger.com/cc/sunrise.pdf>
- Létourneau, D., Cara, C., & Goudreau, J. (2017). Humanizing Nursing Care: An Analysis of Caring Theories Through the Lens of Humanism. *International Journal for Human Caring*, 21(1), 32-40. <https://doi.org/10.20467/1091-5710-21.1.32>
- Longneaux, J.-M. (2015). Et si l'autonomie était une illusion? *Ethica Clinica*, 77.
- Mateus Alves, I. M., & Lecocq, D. (2021, septembre 10). *L'expérience de soins des personnes transplantées hépatiques à l'Hôpital Erasme* [Communication orale]. L'éthique et le travail des soins (XVIèmes Journées Itinérantes Francophones d'Ethique des Soins de Santé, Bruxelles, Belgique. <http://hdl.handle.net/2013/ULB-DIPOT:oai:dipot.ulb.ac.be:2013/337846>
- Mayeroff, M. (1990). *On caring* (Original work published 1971). HarperPerennial.
- McCauley, L., & Hayes, R. (2021). From Florence to fossil fuels: Nursing has always been about environmental health. *Nursing Outlook*, 69(5), 720-731. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2021.06.007>
- McFarland, M. R., & Wehbe-Alamah, H. B. (2019). Leininger's Theory of Culture Care Diversity and Universality: An Overview With a Historical Retrospective and a View Toward the Future. *Journal of Transcultural Nursing*, 30(6), 540-557. <https://doi.org/10.1177/1043659619867134>
- Meleis, A. I. (1990). Being and becoming healthy: The core of nursing knowledge. *Nursing Science Quarterly*, 3(3), 107-114.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *ANS. Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.

- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions : Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255-259. [https://doi.org/10.1016/0029-6554\(94\)90045-0](https://doi.org/10.1016/0029-6554(94)90045-0)
- Millennium Ecosystem Assessment Program (Éd.). (2005). *Ecosystems and Human Well-being : Synthesis*. Island Press.
- Morand, S., Guégan, J.-F., & Laurans, Y. (2020). De One Health à Ecohealth, cartographie du chantier inachevé de l'intégration des santés humaine, animale et environnementale. *IDDRI. Développement durable et relations internationales*, 4, 1-4.
- Moumjid, N., Gafni, A., Brémond, A., & Carrère, M.-O. (2007). Shared decision making in the medical encounter : Are we all talking about the same thing? *Medical Decision Making: An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 27(5), 539-546. <https://doi.org/10.1177/0272989X07306779>
- Moumjid, N., Protière, C., Morelle, M., Brémond, A., Mignotte, H., Faure, C., Meunier, A., Carrère, M.-O., Ranchère-Vince, D., Decouvelaere, A.-V., Thiesse, P., Bergeron, C., Gilly, F., Laroche, G. de, Cellier, D., Laramas, M., Philip, T., & Ray-Coquard, I. (2009). La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : Évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France, Shared decision-making in the physician-patient encounter: recent evolution and state of in breast cancer in France. *Journal d'économie médicale*, 27(3), 134-145. <https://doi.org/10.3917/jgem.093.0134>
- Nadot, M. (2002). Médiologie de la santé, de la tradition soignante à l'identité de la discipline (pp. 29-86). *Perspective soignante*, 13, 29-86.
- Nadot, M. (2003). Mesure des prestations soignantes dans le système de santé. *Recherche en soins infirmiers*, 73, 116-122.
- Nadot, M. (2009a). Au commencement était le « prendre soin ». In *Savoirs et soins infirmiers* (p. 1-4). EMC (Elsevier Masson SAS, Paris).
- Nadot, M. (2009b). L'articulation historiquement ancrée d'éléments sur lesquels repose notre discipline. *Recherche en soins infirmiers*, N° 98(3), 12-18.

- Nadot, M., Auderset, P.-B., Bulliard-Verville, D., Busset, F., Gross, J., & Nadot-Ghanem, N. (2002). *Mesure des prestations soignantes dans le système de santé* (DO-RE 01008.1/CTI 5545.1 FHS; p. 114). Laboratoire de médiologie de la santé/HES S2 - Ecole du Personnel Soignant Fribourg/CH - Filière soins infirmiers.
- Neves, C., Malaquin-Pavan, É., & Debout, C. (2009). Modèles conceptuels et théories de soins, caractéristiques et utilisation pratique. *Savoirs et soins infirmiers*. [https://doi.org/10.1016/S0000-0000\(09\)53684-4](https://doi.org/10.1016/S0000-0000(09)53684-4)
- Newbanks, R. S., Rieg, L. S., & Schaefer, B. (2018). What Is Caring in Nursing?: Sorting Out Humanistic and Christian Perspectives. *Journal of Christian Nursing: A Quarterly Publication of Nurses Christian Fellowship*, 35(3), 160-167. <https://doi.org/10.1097/CNJ.0000000000000441>
- Nightingale, F. (1860). *Notes on Nursing: What it Is, and what it is Not*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Nussbaum, M. C., & Chavel, S. (2012). *Capabilités comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Climats-Flammarion.
- Parodi, A. L. (2021). Le concept « One Health », une seule santé : Réalité et perspectives. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 205(7), 659-661. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2021.05.001>
- Paterson, J., & Zderad, L. (1976). *Humanistic nursing*. Wiley.
- Paul, M. (2003). Ce qu'accompagner veut dire. *Carriérologie Revue francophone internationale*, 9(1), 121-144.
- Paul, M. (2009). Accompagnement. *Recherche et formation*, 62, 91-108. <https://doi.org/10.4000/rechercheformation.435>
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique : L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 3(110), 13-20. <https://doi.org/10.3917/rsi.110.0013>
- Paul, M. (2019). Accompagnement. In *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (p. 267-271). Erès; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/eres.delor.2019.01.0267>
- Pellissier, J. (2006). Réflexions sur les philosophies de soins. *Gerontologie et société*, 29 / n° 118(3), 37-54.

- Pellissier, J. (2009). Philosophies de soin : Des besoins aux désirs, les chemins du prendre-soin. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérologie*, 16(158), 437-439.
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4<sup>e</sup> éd.). Chenelière Education.
- Popper, K. R. (1965). *Conjectures and refutations: The growth of scientific knowledge*. Basic Books.
- Rawls, J. (1971). *A theory of justice* (Orig. ed., reprint). Belknap Press.
- Roach, M. S. (2002). *Caring: The human mode of being: implications for nursing. A blueprint for the health professions* (Second Revised). CHA Press.
- Rockström, J., Steffen, W., Noone, K., Persson, Å., Chapin, F. S., Lambin, E. F., Lenton, T. M., Scheffer, M., Folke, C., Schellnhuber, H. J., Nykvist, B., de Wit, C. A., Hughes, T., van der Leeuw, S., Rodhe, H., Sörlin, S., Snyder, P. K., Costanza, R., Svedin, U., ... Foley, J. A. (2009). A safe operating space for humanity. *Nature*, 461(7263), 472-475. <https://doi.org/10.1038/461472a>
- Rogers, C. R. (1980). *A way of being*. Houghton Mifflin.
- Rogers, C. R. (1995). *A way of being. The founder of the Human Potential Movement looks back on a distinguished career* (Original work published 1995). Houghton Mifflin Co.
- Rogers, C. R. (2012). *On becoming a person: A therapist's view of psychotherapy* (Original work published 1995). Houghton Mifflin Harcourt.
- Rogers, C. R., & Stevens, B. (1967). *Person to person: The problem of being human; a new trend in psychology*. Real People Press.
- Rozenblum, R., Lisby, M., Hockey, P. M., Levtizion-Korach, O., Salzberg, C. A., Lipsitz, S., & Bates, D. W. (2011). Uncovering the blind spot of patient satisfaction: An international survey. *BMJ Quality & Safety*, 20(11), 959-965. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2011-000306>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *The American Psychologist*, 55(1), 68-78.

- Scaramuzzino, B. (2007). Étude ADMIRE : Médias et entourage : Analyse du discours des médias sur l'image et les relations de l'entourage. In H. Joublin, *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie / sous la direction d'Hugues Joublin* (p. 115-124). Aux lieux d'être.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions : A central concept in nursing. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Schwappach, D. L. B. (2010). Review : Engaging Patients as Vigilant Partners in Safety: A Systematic Review. *Medical Care Research and Review*, 67(2), 119-148. <https://doi.org/10.1177/1077558709342254>
- Schwartz, S. H. (2006). Les valeurs de base de la personne : Théorie, mesures et applications. *Revue française de sociologie*, 47(4), 929-968. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/rfs.474.0929>
- Selanders, L. C. (2010). The Power of Environmental Adaptation : Florence Nightingale's Original Theory for Nursing Practice. *Journal of Holistic Nursing*, 28(1), 81-88. <https://doi.org/10.1177/0898010109360257>
- Sen, A. (1999). *Development as Freedom*. Alfred Knopf.
- Simon, E. (2009). Processus de conceptualisation d'« empathie ». *Recherche en soins infirmiers*, N° 98(3), 28-31.
- Steger, M. F. (2009). Meaning in Life. In S. J. Lopez & C. R. Snyder (Éds.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology* (2<sup>e</sup> éd., p. 679-687). Oxford University Press.
- Sylvestre, A., Schornsteiner, A.-M., Zingg, F., Lacquart, N., Tardy, S., & Frasseren-Cappellin, A. (1999). Il était une fois Sylvain... L'histoire d'une intervention logopédique selon un modèle écosystémique. *Langage et pratiques*, 24, 13-27.
- Touzard, H. (2006). Consultation, concertation, négociation. *Negotiations*, no 5(1), 67-74.
- Vaillancourt, H., & Desroches, S. (2017). La prise de décision partagée : Un appel à une réflexion morale sur la pratique des soins. *Nutrition - science en évolution*, 15(1), 8-12.

- Vonarx, N. (2010). De Bronislaw Malinowski à Virginia Henderson : Révélation sur l'origine anthropologique d'un modèle de soins infirmiers. *Aporia : The Nursing Journal*, 2(4), 19-28.
- Watson, J. (1979). *Nursing : The philosophy and science of caring* (1st ed). Little, Brown.
- Watson, J. (2006). Jean Watson : Theory of human caring. In M. E. Parker, *Nursing theories and nursing practice* (2nd ed, p. 295-302). Davis.
- Watzlawick, P., Bavelas, J. B., & Jackson, D. D. (1972). *Une logique de la communication*. Éditions du Seuil.
- Whitmee, S., Haines, A., Beyrer, C., Boltz, F., Capon, A. G., Dias, B. F. de S., Ezeh, A., Frumkin, H., Gong, P., Head, P., Horton, R., Mace, G. M., Marten, R., Myers, S. S., Nishtar, S., Osofsky, S. A., Pattanayak, S. K., Pongsiri, M. J., Romanelli, C., ... Yach, D. (2015). Safeguarding human health in the Anthropocene epoch : Report of The Rockefeller Foundation-Lancet Commission on planetary health. *The Lancet*, 386(10007), 1973-2028. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60901-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60901-1)
- Willis, D. G., Grace, P. J., & Roy, C. (2008). A central unifying focus for the discipline : Facilitating humanization, meaning, choice, quality of life, and healing in living and dying. *ANS. Advances in Nursing Science*, 31(1), E28-40. <https://doi.org/10.1097/01.ANS.0000311534.04059.d9>

## A PROPOS DES

# COAUTEURS

**D**an LECOCQ est infirmier gradué (bachelor en soins infirmiers), diplômé de l'école d'infirmières annexée à l'Université libre de Bruxelles (ULB), aujourd'hui intégrée à la Haute École Libre de Bruxelles Ilya Prigogine (HELB-IP) (Bruxelles, Belgique). Il a poursuivi son parcours de formation par une spécialisation en soins intensifs et aide médicale urgente et une spécialisation en oncologie, par un double master en sciences de la santé publique, finalités « gestion et administration des institutions de soins » et « santé-société-laïcité » à l'ULB, ainsi que par un master complémentaire en pédagogie universitaire et de l'enseignement supérieur à l'Université de Liège. Il est maître-assistant à la HELB-IP et maître de conférences à l'École de Santé Publique de l'ULB. Il y coordonne les enseignements du master en sciences infirmières. Il est également professeur agréé à la Haute École La Source (Lausanne, Suisse). Il a auparavant exercé des fonctions d'infirmier et d'infirmier en chef (gestionnaire infirmier de premier niveau) dans un service hospitalier de soins intensifs oncologiques.



**Dan LECOCQ**

Sur le plan sociopolitique, Dan Lecocq a été conseiller en matière de santé pour une organisation syndicale et il est membre du conseil d'administration de la Fédération Nationale des Infirmières de Belgique (FNIB).

Ses thématiques d'enseignement et de recherche sont centrées sur la relation entre patients et (futurs) professionnels infirmiers en lien avec la qualité du soin, tant dans le domaine de la clinique que de la gestion ou de l'enseignement en soins infirmiers. Il est actuellement doctorant en sciences de la santé publique.

Son parcours d'enseignement l'a également amené à réfléchir aux enjeux des progrès technoscientifiques sur la santé individuelle et collective. Il est l'auteur des ouvrages « Dis, c'est quoi le transhumanisme ? » aux éditions Renaissance du Livre et « Envisager les soins infirmiers dans une perspective disciplinaire » (CERESI).

**H**élène LEFEBVRE, est infirmière, détentrice d'un baccalauréat ès Sciences, d'une maîtrise et d'un doctorat en Éducation (Andragogie) de l'Université de Montréal (UdeM) (Montréal, Québec), et d'un post-doctorat réalisé au Centre Interdisciplinaire sur l'Apprentissage et le Développement en Éducation (CIRADE) de l'Université du Québec à Montréal. Elle a enseigné en techniques de soins infirmiers au Collège d'enseignement général et professionnel (CEGEP) Montmorency, en sciences infirmières et en Andragogie à l'Université de Montréal. Elle est Professeure Émérite et ex-vice-doyenne (recherche et développement international) de la Faculté des sciences infirmières (FSI) de l'UdeM. Elle a aussi été professeur visiteur au Collège santé de l'Université de Bordeaux, Responsable pédagogique et professeure invitée au Diplôme recherche en sciences infirmières et paramédicale de l'Institut de Santé Publique, d'Épidémiologie et de Développement de l'Université de Bordeaux, enseignante-chercheur invitée au Département Universitaire en Sciences infirmières de l'Université Aix-Marseille et professeur invité à l'École de santé publique, option sciences et clinique infirmières de l'Université libre de Bruxelles. Elle a été nommée Chevalier de l'Ordre des Palmes académiques de la République et récipiendaire d'un Prix Florence Rayonnement international de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.



**Hélène LEFEBVRE**

Elle a participé activement au développement et à la mise en place de la formation à la collaboration interprofessionnelle à la FSI de l'UdeM. Par la suite avec les facultés de Médecine et de Pharmacie de l'Université de Montréal, cette formation a inclus le patient partenaire.

Ses intérêts de recherche portent entre autres thématiques sur l'accompagnement personnalisé en intégration dans la communauté et sur le partenariat infirmière patient et avec les autres professionnels de la santé dans la clinique mais aussi en formation et en recherche.

**A**ndré NÉRON a fait carrière en affaires publiques pendant plus de 30 ans au Québec. Il a occupé diverses fonctions de haute importance notamment à titre de Chef de cabinet. Vivant lui-même avec trois maladies chroniques, dont l'une depuis la naissance, il est grandement préoccupé tant par la qualité et la sécurité des soins dans les établissements de santé, que par l'implication des patients comme partenaires de leurs propres soins et dans le système de santé.



En 2011, il a accepté de se joindre à la faculté de médecine de l'Université de Montréal (UdeM)(Montréal, Québec) d'abord pour contribuer à la fondation du Bureau Facultaire de l'Expertise Patient partenaire et ensuite pour agir à titre de directeur par intérim. A la suite de la fusion entre le bureau facultaire pour la Direction collaboration et partenariat patient, il a exercé les fonctions de Directeur Associé à la Direction Collaboration et partenariat patient de la faculté de médecine, ainsi que celle de président du comité des patients « experts » à la faculté de médecine à l'UdeM.

Il devient en 2015 simultanément vice-président patient du Comité inter facultaire opérationnel (CIO) de formation à la collaboration interprofessionnelle incluant le patient partenaires en santé de l'UdeM. Ce comité regroupe 13 facultés et programmes en sciences de la santé et psychosociales à l'Université de Montréal. Il est membres de plusieurs comités en lien avec le gouvernement et autres, ainsi que dans plusieurs établissements de santé. Il a été la pierre angulaire du développement du partenariat patient au Québec.

Au printemps 2017, il est nommé collaborateur scientifique à l'Université libre de Bruxelles (ULB). À l'automne de la même année il accepte l'offre de la faculté de médecine de l'ULB pour créer le premier Bureau du Partenariat Patient en Europe. Depuis ce temps, il en est le Directeur. Il est l'architecte de la structure unique pour le recrutement et la formation des patients partenaires en plus d'être responsable de leur implication pour le système de soins et dans l'enseignement des futurs professionnels de santé. L'implication des patients partenaires permet d'enrichir la formation universitaire des professionnels, d'améliorer la qualité et la sécurité des soins, et de contribuer aux orientations de recherche en santé. L'élaboration de cette structure unique l'a aussi amené collaborer à la rédaction de différents guides. Il a aussi participé à la rédaction de plusieurs ouvrages et articles relatifs au déploiement de l'approche de partenariat patient. Il organise et anime de nombreuses formations à ce sujet. En 2021, il a créé le premier certificat universitaire au monde en Partenariat Patient.

André Néron est aussi reconnu pour son grand talent d'orateur. Il a présenté des conférences sur la notion de patient partenaire de ses soins et dans le système de

soins de santé durant les douze dernières années devant plus de 100.000 professionnels de la santé en Amérique en Europe et ailleurs pour promouvoir l'implantation du partenariat patient dans les établissements de santé. Il est très sollicité par les médias spécialisés et généraux en Europe et en Amérique.

Il est membre de plusieurs comités scientifiques internationaux dans le domaine de la santé, sur le plan de la responsabilité sociale ainsi que de la qualité et de la sécurité des soins.

**M**artine LALOUX est infirmière graduée (bachelor) diplômée de l'école d'infirmières annexée à l'Université libre de Bruxelles (ULB), aujourd'hui intégrée à la Haute École Libre de Bruxelles Ilya Prigogine (HELB-IP)(Bruxelles, Belgique). Elle a poursuivi son parcours de formation par une spécialisation en santé communautaire, un master en sciences de la santé publique à l'Université libre de Bruxelles (ULB) , ainsi par un certificat universitaire en sexologie clinique à l'Université Catholique de Louvain (UCLouvain)



**Martine LALOUX**

Elle a travaillé en crèche, en santé scolaire et en soins à domicile. Elle s'est formée à la psychothérapie analytique ainsi qu'en thérapies brèves et hypnose, et en sexologie clinique. Martine Laloux est maître-assistant à la HELB-IP ainsi qu'au master en sciences infirmières (consortium bruxellois), assistante chargée d'exercices à l'École de Santé Publique de l'ULB, membre du comité scientifique du certificat universitaire en sexologie clinique de l'ULB et sexologue clinicienne en Maison Médicale à Bruxelles.

Enseignante depuis près de 40 ans, ses thématiques d'enseignement sont les soins de santé primaires, la santé familiale, la sexualité et la santé sexuelle, la relation d'aide et de soins. Ces dernières années elle s'est particulièrement engagée dans la formation aux pratiques collaboratives incluant le patient partenaire et l'humanisme soignant.

## A PROPOS DES

# CONTRIBUTEURS

**C**hantal VAN CUTSEM est infirmière graduée (bachelor) diplômée de l'école d'infirmières annexée à l'Université libre de Bruxelles (ULB), aujourd'hui intégrée à la Haute École Libre de Bruxelles Ilya Prigogine (HELB-IP)(Bruxelles, Belgique). Elle est titulaire d'une formation de cadre de santé. Elle travaille depuis 1982 au sein des Cliniques Universitaires de Bruxelles Hôpital Erasme, l'hôpital académique de l'ULB.

Infirmière au chevet des patients durant quelques années au sein de la cellule pluridisciplinaire des soins continus et de l'accompagnement de la douleur, elle s'est formée en intervention systémique. Elle occupe, depuis 2004, la fonction de Directrice du département infirmier.

Que ce soit en tant qu'infirmière de terrain ou de cadre infirmier, sa préoccupation a toujours été d'établir avec le patient une relation où la parole du patient est entendue et ses choix respectés.



**Chantal  
VAN CUTSEM**

**J**acques DUMONT est infirmier gradué (bachelor), diplômé de l'Institut de Nursing Sainte-Anne (Bruxelles, Belgique). Il est infirmier en chef au sein des Cliniques Universitaires de Bruxelles Hôpital Erasme, l'hôpital académique de l'Université libre de Bruxelles (ULB). Il a poursuivi son parcours de formation par un master en sciences de la santé publique à l'Université Catholique de Louvain (UCLouvain).

Il est également tabacologue et formateur de formateurs en entretien motivationnel, membre du réseau international *Motivational Interviewing Network of Trainers* (MINT) et de l'Association Francophone de Diffusion de l'Entretien Motivationnel (AFDEM), dont il est le Vice-Président.

Il est chargé d'enseignement à la faculté de médecine, département de médecine générale, de l'ULB. Il est codirecteur et coauteur de l'ouvrage « Entretien motivationnel en soins infirmiers en 48 notions » aux éditions Dunod.



**Jacques  
DUMONT**

**N**athalie MEILY, est infirmière graduée (bachelor), diplômée de l'Institut de Nursing Evelyne Anspach (aujourd'hui intégré à la Haute Ecole Francisco Ferrer)(Bruxelles, Belgique) et détentrice d'une formation de cadre de santé de l'École de Promotion et de Formation Continue attachée à l'Université libre de Bruxelles (EPFC).

Elle a exercé pendant 20 ans dans une unité d'hospitalisation, en jour puis en nuit. Elle est ensuite devenue infirmière en chef pour l'intégration et l'accueil du nouveau personnel ainsi que l'encadrement des étudiants. Elle est également l'adjointe de l'infirmière Chef de Service du recrutement et de la mobilité interne au sein des Cliniques Universitaires de Bruxelles Hôpital Erasme.



**Nathalie  
MEILY**

**A**urélia BUSTILLO est infirmière graduée (bachelor), diplômée de l'Institut de Nursing Evelyne Anspach (aujourd'hui intégré à la Haute Ecole Francisco Ferrer)(Bruxelles, Belgique), détentrice d'un master en santé publique, finalité « gestion et administration des soins infirmiers » obtenu à l'Université libre de Bruxelles (ULB) ainsi que d'une agrégation à l'enseignement secondaire supérieur.

Après un début de carrière dans le secteur des soins de santé primaires en Maison Médicale, Aurélia Bustillo a exercé en milieu hospitalier universitaire. Elle a d'abord géré un service de soins intensifs pour ensuite rejoindre l'équipe de direction du département infirmier des Cliniques Universitaires de Bruxelles Hôpital Erasme, l'hôpital académique de l'ULB, au poste de responsable de la formation continue pour l'ensemble du personnel soignant, de l'enseignement clinique, de l'accueil du nouveau personnel et de la gestion de l'équipe des infirmières spécialistes cliniques.

Dans ce cadre, elle a mis sur pied des formations qualifiantes en gestion de la douleur, de soins de plaies, de nutrition artificielle et soutenu les approches en éducation thérapeutique.

Son parcours professionnel l'a également amené à organiser au sein du réseau de l'Université libre de Bruxelles, la formation de « Spécialisation Cadre de Santé », qui prépare à l'encadrement de proximité des équipes soignantes. Actuellement, elle coordonne cette formation pour l'École de Promotion et Formation Continue attachée à l'Université libre de Bruxelles (EPFC) et la Haute École Libre de



**Aurélia  
BUSTILLO**

Bruxelles Ilya Prigogine (HELB-IP). Elle intervient également dans d'autres dispositifs de formation continue.

Sur le plan socio-politique, elle est active au sein de la Fédération Nationale des Infirmières de Belgique dans le champ de la défense professionnelle.

**P**ascaline HERPELINCK est infirmière graduée (bachelor), diplômée de l'école d'infirmières annexée à l'Université libre de Bruxelles (ULB), aujourd'hui intégrée à la Haute École Libre de Bruxelles Ilya Prigogine (HELB-IP)(Bruxelles, Belgique). Elle a poursuivi son parcours de formation par un master en sciences de la santé publique à Université libre de Bruxelles (ULB) ainsi que par un master complémentaire en pédagogie universitaire et de l'enseignement supérieur à l'Université Catholique de Louvain (UCLouvain).



**Pascaline  
HERPELINCK**

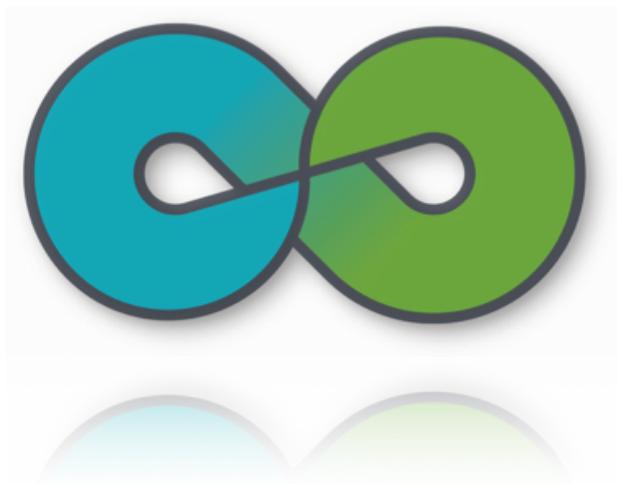
Elle est maître-assistant à la HELB-IP où elle coordonne le cursus de bachelier infirmier responsable de soins généraux, elle est également maître de conférences à l'École de Santé Publique de l'ULB pour l'agrégation de l'enseignement secondaire supérieur et le Certificat d'aptitude pédagogique à l'enseignement supérieur (CAPAES).

Elle a exercé en tant qu'infirmière dans un service d'urgence puis dans un service de soins intensifs avant de se consacrer à l'enseignement et de coordonner le bachelier de spécialisation en soins intensifs et aide médicale urgente à la HELB-IP.

Dans le cadre de son activité, elle s'intéresse notamment à l'enseignement des connaissances et à l'utilisation des travaux théoriques de la discipline infirmière ainsi qu'à la manière dont ils peuvent contribuer au développement des compétences professionnelles des étudiants en soins infirmiers.

# LE MODÈLE DE PARTENARIAT HUMANISTE EN SANTÉ

Le Modèle de Partenariat Humaniste en Santé est un modèle conceptuel de soins infirmiers, fruit d'un processus heuristique de codéveloppement mené en partenariat entre « théoriciens-chercheurs », professionnels de terrain et patients. Il met l'accent sur une série de concepts considérés par eux comme clés pour répondre aux enjeux actuels du système de soins de santé.



Dan LECOQ      André NÉRON  
Hélène LEFEBVRE      Martine LALOUX

Avec la contribution de

Chantal VAN CUTSEM      Aurélia BUSTILLO  
Jacques DUMONT      Pascaline HERPELINCK  
Nathalie MEILY

ISBN : 978-2-9602971-1-9

