

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉQUIVOQUE ET PLURIEL  
LE STATUT SYMBOLIQUE OCTROYÉ AU PATIENT  
DANS L'HÔPITAL CONTEMPORAIN

THÈSE  
PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN SOCIOLOGIE

PAR  
MARIE-ÈVE LAPOINTE

SEPTEMBRE 2017

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.07-2011). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Mes plus sincères remerciements vont à ma directrice de thèse, Shirley Roy, pour son regard critique, sa sagacité, ses conseils et sa générosité. Elle a su, avec sensibilité, prendre en cours de route la direction de cette thèse initialement dirigée par Isabelle Lasvergnas. Je remercie cette dernière pour le travail mené et le temps consacré dans la première phase du projet.

Je souhaite exprimer ma plus profonde gratitude à l'endroit de mes parents qui n'ont cessé de me soutenir tout au long de ce projet. Merci de votre présence, votre confiance, votre dévouement et votre amour. Merci également à Micheline Saint-Jean qui a été d'une aide inestimable, ainsi qu'à Jean-François Fortier.

Toute ma reconnaissance va au centre hospitalier où j'ai pu mener l'enquête de terrain, ainsi qu'aux patients et aux soignants qui y ont généreusement participé.

Mes remerciements les plus chaleureux à mes proches qui m'ont accompagnée et encouragée : Alexandre, André, Balia, Bertrand, Christian, Estelle, François, Jacques, Jamie-Ann, Julien, Olivier, Pascale, Richard, Sandra, Stéphanie, Sylvie et Yolaine. Une pensée à ma défunte grand-mère qui fut une source d'inspiration et de courage.

Je voudrais souligner l'appui de mes collègues de la Clinique psychanalytique de Montréal qui, outre leur compréhension, n'ont cessé de m'encourager dans ce projet.

Je remercie, finalement, le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada et les Fonds de recherche du Québec – Société et culture pour le soutien financier qu'ils m'ont accordé dans le cadre de ce projet.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES.....	V
LISTE DES TABLEAUX.....	VI
RÉSUMÉ .....	VII
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I	
LE STATUT SYMBOLIQUE DU PATIENT : UN OBJET SOUS TENSIONS .....	8
1.1 Le patient : la véritable raison d'être des soins de l'hôpital ?.....	11
1.2 Le patient : le « maillon » faible de l'hôpital.....	19
1.3 Le statut symbolique du patient : entre dynamiques d'imposition et de négociation .....	24
1.4 L'hôpital : entre cadre sociohistorique et pratiques.....	31
1.5 Questionnement et démarche de recherche .....	36
CHAPITRE II	
LES FORMES SOCIOHISTORIQUES DE L'HÔPITAL .....	39
2.1 La matrice originelle de l'hôpital .....	41
2.2 L'hôpital « Maison de Dieu ».....	44
2.1.1 La Nouvelle-France : le cas des deux premiers hôtels-Dieu.....	49
2.1.2 Le quotidien hospitalier, une émanation de l'ordre céleste.....	55
2.3 L'hôpital contrôle .....	60
2.3.1 Le « grand enfermement » et la fonction policière de l'hôpital .....	62
2.3.2 Les hôpitaux généraux de la Nouvelle-France .....	65
2.4 L'hôpital médical .....	74
2.4.1 Aux racines de la médecine scientifique .....	78
2.4.2 La médicalisation des hôpitaux franco-québécois .....	84
2.5 L'hôpital organisation.....	94
2.5.1 Aux sources de la rationalisation économique-organisationnelle de l'hôpital québécois dans les années 1980.....	96
2.5.2 L'hôpital organisation : mise à mal de l'institution de l'hospitalité ou espace de logiques plurielles ? .....	114

CHAPITRE III	
MÉTHODOLOGIE.....	126
3.1 Méthode de l'observation in situ .....	127
3.2 Aspects généraux de l'observation .....	133
3.3 Cadre, déroulement et défis de l'enquête .....	139
3.3.1 De la recherche du site aux négociations des conditions de l'enquête... 139	
3.3.2 Temps premier de l'immersion .....	146
3.3.3 Stratégie d'insertion et d'observation comprehensive : le rôle d'aidante à tout faire.....	156
3.3.4 Analyse des données : de la transcription à la reconstitution.....	163
CHAPITRE IV	
UNITÉ DE COURTE DURÉE GÉRIATRIQUE .....	173
4.1 Contexte.....	173
4.1.1 Philosophie de soins .....	174
4.1.2 Missions officielles .....	187
4.1.3 Critères d'admission, profil-type et trajectoires des patients .....	189
4.1.4 Environnement physique de soins.....	191
4.1.5 Composition de l'équipe soignante de base et fonctions .....	192
4.2 Aspects de la dynamique de la relation soignant-patient.....	199
4.2.1 Processus formel de soins et conception des troubles du patient.....	200
4.2.2 Horizon du geste soignant : l'autonomie fonctionnelle entre finalité et idéal.....	225
4.2.3 Conditions du travail soignant et répercussions sur la personne-patient .....	260
4.3 Conclusion .....	281
CHAPITRE V	
UNITÉ D'HÉMATO-ONCOLOGIE.....	284
5.1 Contexte.....	284
5.1.1 Philosophie de soins .....	285
5.1.2 Missions officielles .....	292
5.1.3 Critères d'admission, profil-type et trajectoires des patients .....	296
5.1.4 Environnement physique de soins.....	299

5.1.5 Composition de l'équipe soignante de base et fonctions .....	301
5.2 Aspects de la dynamique de la relation soignant-patient.....	307
5.2.1 Processus formel de soins et conception des troubles du patient.....	308
5.2.2 Horizon du geste soignant : le combat contre la maladie, la volonté de sauver la vie et l'idéal de la vie longue .....	345
5.2.3 Conditions du travail soignant et répercussions sur la personne-patient .....	374
5.3 Conclusion .....	392
<b>CHAPITRE VI</b>	
<b>ANALYSE TRANSVERSALE DES CONFIGURATIONS DU STATUT</b>	
<b>SYMBOLIQUE DU PATIENT .....</b>	
6.1 Dynamique des déterminants des configurations du statut symbolique du patient.....	401
6.2 Des comportements attendus à l'endroit du patient.....	405
6.2.1 Conduite thérapeutique .....	406
6.2.2 Conduite sociale .....	408
6.2.3 Dynamique des exigences thérapeutiques et sociales et ses corollaires.	410
6.2.4 Le patient : entre « agent-passif » et « acteur-actif » .....	413
6.3 Le jeu des déterminants cliniques et organisationnels : les conceptions ancrées du patient.....	417
6.3.1 Des principes philosophiques aux conceptions ancrées du patient et de son trouble .....	417
6.3.2 Implications relationnelles des conceptions ancrées du patient .....	431
6.4 L'âge et l'espérance de vie : déterminant-moteur d'investissement à l'endroit des patients .....	442
6.4.1 Une vie sujette à un investissement ambivalent : la figure du patient âgé .....	444
6.4.2 Une vie objet d'un investissement fort : la figure du patient à sauver ...	455
6.4.3 Une vie cible d'un abandon socio-thérapeutique : la figure du patient au seuil de la mort .....	461
6.5 Un statut symbolique pluriel et équivoque .....	470
CONCLUSION.....	474
BIBLIOGRAPHIE .....	483

## LISTE DES FIGURES

Figure 2.1 Dépenses totales de santé par affectation de fonds, moyenne annuelle, de 1975 à 2010.....	99
Figure 4.1 Conception fonctionnelle de la maladie .....	179
Figure 4.2 Séquence de détérioration des fonctions au cours d'une perte d'autonomie .....	185
Figure 5.1 Déroulement-type d'un protocole de greffe de cellules souches hématopoïétiques .....	326
Figure 6.1 Principaux déterminants des configurations du statut symbolique attribué au patient .....	402
Figure 6.2 Dynamique des déterminants des configurations du statut symbolique du patient .....	403
Figure 6.3 Relation-type soignants-patient du dispositif de la vie à sauver.....	432
Figure 6.4 Relation-type soignants-patient du dispositif de la vie restante à (ré)aménager .....	437
Figure 6.5 Transformation de la relation triangulaire en une relation duelle.....	439

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1 Illustration du rôle d’aidante à tout faire en situation de soin – Extrait de notes.....	157
Tableau 3.2 Exemple de structuration des notes du Journal selon leur nature .....	168
Tableau 4.1 Composition de l’équipe soignante de base – Nombre de postes/profession .....	193
Tableau 5.1 Composition de l’équipe soignante de base – Nombre de postes/profession .....	302
Tableau 6.1 Principaux déterminants cliniques et organisationnels selon les dispositifs de soins .....	420

## RÉSUMÉ

Cette thèse porte sur le statut symbolique du patient dans l'hôpital contemporain dans une perspective sociologique. Elle entend interroger les significations et les valeurs sous-jacentes à la place socio-relationnelle occupée par le patient dans le quotidien de l'institution hospitalière, dont l'intervention a connu, dans les dernières décennies, plusieurs modifications profondes et de différentes natures.

La démarche proposée est à la fois exploratoire et descriptive. En partant de l'hypothèse forte que l'hôpital constitue un univers symbolique complexe, sédimenté et composé de logiques hétérogènes, cette thèse cherche à saisir comment des statuts symboliques différents sont attribués au patient au cœur de la relation soignant-patient et des pratiques qui l'entourent. Elle s'appuie sur une observation de type participant réalisée dans deux unités de soins d'un centre hospitalier universitaire. En complément à cette observation, des entretiens informels et une revue des sources documentaires « locales » ont été menés. La démarche proposée permet d'interroger les différents éléments de la réalité concrète de l'hôpital (pratiques, interactions, règles, conceptions, composantes organisationnelles, etc.) qui participent du façonnement des configurations du statut symbolique du patient. Elle permet également d'interroger la portée et la dynamique de ces différents éléments qui, selon les contextes soignants, viennent marquer distinctement les configurations du statut symbolique du patient.

La thèse se compose de six chapitres. Le premier présente la problématique dans son articulation sociohistorique et théorique. Le second chapitre est consacré à l'histoire de l'hôpital. Il rend compte des différentes logiques qui ont marqué l'intervention de l'hôpital depuis sa fondation et qui ont respectivement conféré un statut symbolique particulier à celui qui est hospitalisé. Le troisième chapitre s'attaque à la démarche méthodologique de cueillette des données qui a été privilégiée. Une réflexion approfondie sur les enjeux méthodologiques et le déroulement de la recherche est proposée. Les quatrième et cinquième chapitres sont consacrés à la présentation et à l'analyse des données respectivement recueillies dans les deux unités de soins hospitaliers (unité de courte durée gériatrique et unité d'hémo-oncologie). Au cours de ces chapitres, différentes thématiques sont dégagées, donnant à voir des aspects et des enjeux particuliers du statut symbolique du patient selon les lieux empiriques. Le sixième chapitre propose une analyse transversale des résultats et une discussion.

Ainsi, les unités de soins objets de l'enquête se révèlent comme deux dispositifs qui, paradigmatiques de pôles distincts de l'intervention de l'hôpital contemporain, se caractérisent par des configurations différenciées du statut symbolique du patient. Dans une approche dialectique, cette thèse rend compte du caractère à la fois imposé et négocié du statut symbolique octroyé au patient. Loin d'être univoque et

unidimensionnel, celui-ci résulte d'un processus d'individualisation qui procède de mouvements paradoxaux d'objectivation et de subjectivation, de personnalisation et de dépersonnalisation, d'intégration et d'exclusion, d'idéalisation et de dépréciation. Si le patient est en principe considéré comme la raison d'être des soins, s'il peut être relationnellement investi comme une personne et un acteur et s'il peut être appréhendé comme un être singulier, multidimensionnel et insécable, cette thèse montre qu'il peut aussi, simultanément et selon différents critères, être la cible de jugements dépréciatifs, de contraintes sur lesquelles il a plus ou moins prise, de pratiques et de procédés qui le morcellent ou le chosifient.

Mots-clefs : Statut symbolique du patient, relation soignant-patient, pratiques soignantes, dispositifs de soins, institution de l'hôpital, individualisation

## INTRODUCTION

Jadis pauvre âme à sauver et délictueux à surveiller, que représente aujourd'hui celui qui est la cible de l'intervention de l'hôpital contemporain ? Est-il au quotidien considéré comme la raison d'être de cette institution pluriséculaire et de ses soignants et comme le premier bénéficiaire de leurs actions ? Le patient est-il traité comme un corps morcelé, un objet d'expérimentation, un numéro, une tâche à exécuter, voire une série de dépenses à contrôler ? Ou au contraire, est-il vu comme une personne singulière, un être complexe et insécable à qui l'on doit porter secours ? Cette thèse porte sur le statut symbolique octroyé au patient dans l'intervention de l'hôpital contemporain.

Cette réflexion prend racine dans une expérience de préposée aux bénéficiaires, fonction que j'occupai dans un Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) pendant près de deux ans. Outre la détresse des malades qui me heurtait de plein fouet, j'étais appelée à composer, à l'instar de mes collègues, avec des tâches ardues et souvent désagréables, une charge de travail lourde qui se conjugait à une forte pression et à un soutien organisationnel que je jugeais insuffisant<sup>1</sup>. Alors que je cherchais à exercer ce métier telle une vocation, j'ai tôt eu l'impression que mon désir de soutenir et d'accompagner les personnes était freiné par des contraintes institutionnelles fortes qui m'empêchaient d'agir en respect avec mes valeurs les plus

---

<sup>1</sup> Une importante littérature aborde le phénomène de la souffrance des soignants, des conditions internes et externes qui la favorisent et de ses répercussions dans la relation qui s'établit avec les patients, dont en termes de déshumanisation. Cf. notamment J.-P. BÉLAND (dir.), *La souffrance des soignants*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2009 ; P. CANOÛI, « La souffrance des soignants : un risque humain, des enjeux éthiques », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2003, vol. 18, no. 2, p. 101-104 ; S. DANEULT, *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2006 ; C. HAZIF-THOMAS, P. THOMAS, « Épuisement des soignants et dépersonnalisation : un piège motivationnel », *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 2011, vol. 11, no. 65, p. 188-193 ; M. PATRICK, *Contraintes vécues, idéal normatif et actions déployées en vue de transformer l'exercice de la profession infirmière en centre hospitalier : une étude exploratoire auprès d'infirmières québécoises politiquement engagées*, Thèse de doctorat, Montréal, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, 2015.

profondes. Entre des exigences et un rythme très formalisé et l'image idéale de la « bonne » soignante que je voulais être, j'étais prise en étau entre l'importance d'offrir un véritable milieu de vie aux résidents, d'être à leur écoute, de faire preuve de compassion, etc., et les impératifs gestionnaires focalisés sur le fonctionnement efficace de l'organisation et la gestion stricte du temps et de ses ressources. Comment alors m'expliquer que cette institution, qui a pour raison d'être l'être humain, pouvait-elle apparaître, du moins du point de vue qui était le mien, en rupture avec la philosophie de soins qu'elle s'était donnée et que je partageais ? J'avais cette intuition sensible que les patients étaient au quotidien investis de manière différenciée tant sur le plan affectif que sur les plans relationnel, technique et organisationnel. Quel pouvait être le sens implicite et explicite attribué au patient à travers les conditions et le déroulement de son processus de soins au cœur duquel j'étais partie prenante ? Dans quelle mesure les contradictions de la pratique soignante étaient-elles révélatrices de la complexité de la relation soignant-soigné et, concurremment, de la place octroyée à ce dernier ? Jusqu'à quel point mon expérience composite à titre de soignante ne reflétait-elle pas une expérience tout aussi composite de la part des patients ?

Cette expérience professionnelle aura été le ferment sensible d'une réflexion approfondie sur le statut symbolique octroyé au patient hospitalisé, objet de la présente thèse. D'un point de vue originellement centré sur le cadre sociohistorique et organisationnel de l'hôpital, notre regard s'est tourné vers l'intervention quotidienne de cette institution et sa réalité concrète en soi hybride, oscillant entre contraintes et ouvertures, entre ordre imposé et négocié. Afin de dégager les grands éléments du façonnement des statuts symboliques différenciés du patient et d'en comprendre leur dynamique, nous avons postulé que la nature des soins et leurs principes justificateurs, l'attitude quotidienne des soignants et des patients, le contenu et la forme des échanges formels et informels, les processus décisionnels, les routines établies, les conditions matérielles du travail soignant, etc., constituaient des éléments à la fois révélateurs et marqueurs du statut symbolique octroyé aux patients. L'observation *in situ* de la réalité

concrète de l'hôpital nous a permis d'aller en deçà des rhétoriques individuelles, professionnelles et institutionnelles. Grâce à cette méthode, nous avons été à même de saisir la dynamique et la portée des pratiques en regard des significations et des valeurs distinctement octroyées au patient dans l'espace-temps de son hospitalisation, avec les zones de contradiction, les impensés, les impasses et les tensions. Enfin, l'observation dans des lieux empiriquement distincts en regard de leur finalité, leur population cible, leurs pratiques de soins, etc., nous a permis de repérer le plus clairement possible les grands marqueurs, les déterminants de la condition de patient.

De fait, sur la base d'une observation de type participant dans deux unités de soins d'un centre hospitalier universitaire (une unité de courte durée gériatrique et une unité d'hémo-oncologie), la présente thèse cherche à saisir les statuts symboliques différenciés attribués au patient au cœur de la relation soignant-patient et des pratiques qui l'entourent dans le contexte de l'hôpital. Elle défendra l'idée que le statut symbolique du patient est pluriel et équivoque, à l'instar de l'univers symbolique de l'hôpital complexe et hétérogène. Elle défendra également l'idée que les différentes configurations du statut symbolique du patient relèvent d'une dynamique double d'imposition et de négociation et qu'elles s'attachent à un processus d'individualisation faisant ici référence au processus sociohistorique à partir duquel il y a progressivement dissociation de l'homme du cosmos et des autres, devenant une entité à part entière – l'individu –, et, concurremment, une intériorisation progressive des sources du mal. Ainsi, il sera démontré que ce processus d'individualisation du patient engage, au plan institutionnel, des mouvements paradoxaux de subjectivation et d'objectivation, de personnalisation et de dépersonnalisation, d'autonomisation et de contrôle, de totalisation et de fragmentation, d'intégration et d'exclusion, d'idéalisation et de dépréciation, etc. Cette démarche exploratoire et descriptive rendra ainsi compte de la dynamique des éléments déterminants de la réalité de l'hôpital, incluant le patient, qui concourent à l'attribution des statuts symboliques différenciés de ce dernier.

Cette thèse est composée de six chapitres à travers lesquels nous exposons, construisons et soutenons nos idées fortes. Le premier chapitre développe en profondeur la problématique de la thèse que nous venons de présenter succinctement. Il comprend aussi les étapes de notre démarche intellectuelle, nos repères et nos appuis théoriques, dont en regard de l'objet central de cette thèse, le « statut symbolique », qui, dans l'approche proposée, se distancie du concept de « statut social » issu de la tradition anglaise et américaine de la sociologie et de la psychologie sociale. Outre la contextualisation sociohistorique et théorique de notre objet à partir de laquelle se dégage notre question, nous présentons dans ce chapitre les principaux enjeux éthiques et socio-relationnels que soulève la condition particulière du patient dans l'hôpital contemporain.

Le deuxième chapitre se consacre aux fondements et aux formes sociales et historiques de l'hôpital. Nous y présentons les grandes logiques qui ont marqué l'hôpital depuis sa fondation et, concurremment, les différentes significations et valeurs autrefois attribuées aux destinataires de son intervention. Ce chapitre rend compte de la complexité de cet univers et du caractère hétérogène de sa forme actuelle marquée par son passé et traversée par des logiques plurielles et, à certains égards, contradictoires. Il est à noter que ce retour historique nous fournit quelques grandes clefs d'interprétation des résultats recueillis. Il est, en ce sens, essentiel à la compréhension de nos hypothèses et de nos conclusions de recherche. Il vient, par ailleurs, situer dans la longue histoire de l'hôpital, l'action des deux unités de soins et de leur centre hospitalier qui ont fait l'objet de notre enquête de terrain.

Le troisième chapitre présente la méthode de collecte des données, soit l'observation de type participant menée dans une unité de courte durée gériatrique et une unité d'hémo-oncologie rattachées à un centre hospitalier universitaire. Cette enquête s'est déroulée pendant plus de huit mois, à raison de trois périodes de six à neuf heures d'observation par semaine, soit de jour, de soir ou de nuit. Les données d'observation

ont été complétées par des entretiens informels menés auprès de patients et de membres du personnel qui ont participé à cette recherche, ainsi que par plusieurs sources documentaires « locales », dont les dossiers des patients, les formulaires et les divers documents d'information disponibles dans les lieux de l'enquête. Dans le cadre de ce chapitre, nous y menons une réflexion critique sur la méthode préconisée et sa pertinence à l'endroit du questionnement et du positionnement théorique de la thèse. Nous fournissons également des informations relatives à l'enquête en tant que telle : objectifs, étapes de recherche du terrain, méthodes de recrutement des participants, défis et stratégies d'immersion, procédés de recrutement des participants, etc. Nous concluons ce chapitre en développant sur la démarche d'analyse du matériau qui a été la nôtre.

Les deux chapitres suivants (IV et V) se centrent sur la présentation et l'analyse des données de terrain. Le chapitre quatre est dédié aux résultats d'observation de l'unité de courte durée gériatrique, et le chapitre cinq, à ceux de l'unité d'hémato-oncologie. Ces deux chapitres respectent la même structure de présentation des données. Ainsi, dans un premier temps, nous présentons le contexte d'intervention de chacune des unités de soins : la philosophie de soins ; les missions officielles ; les critères d'admission des patients, leur profil-type et leurs trajectoires ; l'environnement physique de soins ; la composition de l'équipe soignante de base et les fonctions. Dans un second temps, nous présentons les aspects de la dynamique de la relation soignant-patient. Ces données sont classées en trois grandes rubriques : le processus formel de soins ; l'horizon du geste soignant (finalité et idéal) ; les conditions du travail soignant. Le recours à une structure similaire est intéressant en ce qu'il permet, au fur et à mesure de la lecture, de construire les bases de la comparaison entre les deux unités de soins choisies pour l'analyse. Cette stratégie nous permet de faire ressortir les grandes thématiques soulevées par les observations, les entretiens et les sources documentaires. Ces thématiques sont étayées et développées dans les deux chapitres sur la base d'histoires de cas de patients, d'illustrations d'interactions soignant-patient, mais aussi

de propos recueillis dans les échanges formels et informels entre les soignants, de contenus issus des entretiens ou des sources documentaires disposés par les unités, etc. Ces thématiques donnent à voir différents aspects et enjeux relatifs au statut symbolique octroyé au patient.

Le sixième et dernier chapitre est consacré à l'analyse transversale des données et à la discussion. Alors que dans les chapitres quatre et cinq, nous abordons les spécificités et les enjeux propres à chaque unité de soins étudiée, nous rendons compte, dans le chapitre six, des aspects qui apparaissent nodaux et transversaux dans la dynamique et le contenu des caractérisations du statut symbolique octroyé au patient. À l'aune des données présentées dans les deux chapitres précédents, nous proposons d'appréhender les deux unités de soins observées comme des « dispositifs de soins » distincts de l'intervention de l'hôpital qui, dans leur effectivité, amènent le patient à occuper des positions particulières. Dans la comparaison de ces deux dispositifs de soins, nous repérons l'interaction de grands éléments qui viennent moduler la relation soignant-patient et, concurremment, conférer des statuts symboliques différenciés au patient. Ces éléments renvoient aux comportements attendus à l'endroit du patient, aux dimensions cliniques et organisationnelles des dispositifs de soins (philosophie de soins, finalités cliniques, idéal poursuivi, conception de la maladie, organisation du travail) et, finalement, à l'âge et l'espérance de vie du patient. Pouvant ultimement être réunis en un modèle, nous verrons que ces éléments s'inscrivent, dans la réalité concrète des deux dispositifs de soins, dans une logique dynamique de renforcement réciproque, négatif ou positif, et au cœur de laquelle émergent les principales configurations du statut symbolique du patient. De fait, et comme nous l'aborderons dans ce chapitre, nous verrons que ces configurations renvoient à des ensembles ouverts d'attributions implicites et explicites de statuts symboliques qui gravitent autour de l'un ou l'autre des éléments déterminants.

Dans une conclusion générale qui fera ressortir les éléments-clefs de cette étude, nous ferons une brève analyse critique des limites de notre recherche et ouvrirons sur d'autres avenues de recherche.

## CHAPITRE I

### LE STATUT SYMBOLIQUE DU PATIENT : UN OBJET SOUS TENSIONS

Le statut symbolique attribué au patient dans l'univers de l'hôpital contemporain constitue le thème central de cette thèse. Objet en apparence impalpable, il relève de la réalité idéale, du monde des significations, des représentations, des valeurs et des normes. Il est tout aussi omniprésent, actualisé implicitement et explicitement à travers les faits et gestes du processus de soins dans lequel s'inscrit celui qui est hospitalisé. Comme nous le développerons plus en profondeur au point 1.3 du présent chapitre, nous entendons par « statut symbolique », l'ensemble des significations et des valeurs octroyées au patient et qui participent de la position particulière qu'il occupe dans l'univers à la fois symbolique et socio-relational de l'hôpital. Ces significations et ces valeurs sont issues des manières d'agir, de penser et d'être attendues à l'endroit du patient, mais également de l'attitude des soignants, des pratiques de soins, des échanges formels et informels, de la conceptualisation des troubles, de l'organisation du travail, etc.

Sur la base d'une démarche exploratoire et descriptive, nous avons mené une enquête par observation dans deux unités de soins d'un centre hospitalier universitaire (unité de courte durée gériatrique et unité d'hémo-oncologie), ayant pour objectif d'identifier et de rendre visibles et intelligibles les configurations qui caractérisent le statut symbolique du patient. Dans l'analyse des données provenant de ces deux dispositifs de soins distincts de l'intervention de l'hôpital, nous avons cherché à identifier les grands éléments qui, se rattachant à la dynamique de la relation soignant-patient, agissent comme des marqueurs, des déterminants des configurations du statut symbolique octroyé au patient. L'épreuve du terrain aura été en ce sens charnière. Il aura révélé la complexité de cet univers à la fois organisationnel, technique, économique, relationnel, symbolique et affectif. Si par le haut, l'hôpital peut être vu

comme un espace relativement homogène ou homogénéisant du statut symbolique conféré au patient, par le bas, il s'agit d'un univers particulièrement riche, hybride et sous tensions qui place le patient dans différentes positions.

À la suite du modèle fonctionnaliste de Talcott Parsons<sup>2</sup>, les travaux sociologiques sur l'hôpital furent renouvelés par l'approche interactionniste. La plupart des recherches pionnières portèrent sur l'hôpital psychiatrique ou sur la profession médicale en terrain hospitalier, et un nombre plus réduit, sur l'hôpital général<sup>3</sup>. Si depuis s'est développé un intérêt sociologique pour l'hôpital général, celui-ci a fait abondamment l'objet des analyses de type organisationnel<sup>4</sup>, au cœur desquelles les interrogations sur la situation vécue par le patient hospitalisé et son statut symbolique ne sont pas systématiquement soulevées<sup>5</sup>. En outre, plusieurs recherches dans le domaine se présentent sous forme d'étude de cas d'un hôpital, d'un service particulier ou d'un groupe professionnel spécifique. Jean Peneff constate, pour sa part, une certaine forme d'homogénéité entre les recherches qui, loin d'être innovantes et critiques, adhèrent fréquemment au point de vue dominant des gestionnaires et responsables hospitaliers<sup>6</sup>. Celui qui tente de comprendre cet univers court toujours le risque, souligne Charles Amouros, d'avoir une vision simplificatrice, parce que trop globalisante ou, à l'inverse, une vision

---

<sup>2</sup> T. PARSONS, « Social structure and dynamic process: The case of modern medical practice », *The Social System*, New York, The Free Press, 1964 [1951], p. 429-479 ; T. PARSONS, « The Mental Hospital as a type of organisation », in M. GREENBLATT, D. LEVINSON, R. WILLIAMS (dir.), *The Patient and the Mental Hospital*, Glencoe, Ill., Free Press, 1957, p. 108-129.

<sup>3</sup> P. ADAM, C. HERZLICH, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin, 2004 [1994], p. 92 ; K. ORFALI, *L'Hôpital ou la Critique de la raison instrumentale*, Thèse de doctorat, Paris, EHESS, CADIS, 1997, p. 8.

<sup>4</sup> Cf. notamment M. BINST, *Du mandarin au manager hospitalier*, Paris, L'Harmattan, 1990 ; A.-P. CONTANDRIOPOULOS, Y. SOUTEYRAND (dir.), *L'Hôpital stratège. Dynamiques locales et offre de soins*, Paris, John Libbey Eurotexte, 1996 ; F. GONNET, S. LUCAS, *L'hôpital en question(s). Un diagnostic pour améliorer les relations de travail*, Rueil-Malmaison, Éditions Lamarre, 2003 ; J. DE KERVASDOUÉ, *L'hôpital*, 5<sup>e</sup> édition, Paris, Presses Universitaires de France, 2015 ; H. MINTZBERG, « Toward healthier hospitals », *Health Care Management Review*, 1997, vol. 22, no. 4, p. 9-18 ; F. STEUDLER, *L'hôpital en observation*, Paris, A. Colin, 1974, p. 910-971.

<sup>5</sup> K. ORFALI, *L'Hôpital ou la Critique de la raison instrumentale*, p. 9.

<sup>6</sup> J. PENEFF, « Enquête à l'hôpital », in C. AMOUROS (dir.), *Que faire de l'hôpital ?*, Paris, L'Harmattan, 2004, p. 356-361.

parcellaire, parce que trop particulière<sup>7</sup>. Selon Claudine Herzlich, la complexité même de l'hôpital constitue probablement l'un des principaux défis de son étude<sup>8</sup>. Cette complexité se comprend, comme nous le verrons, par plusieurs éléments dont l'histoire sédimentée de l'hôpital, l'étendue de ses champs d'action et la pluralité des logiques qui animent son quotidien. Tel que le souligne C. Amourous, à l'instar de nombreux auteurs dont François Dubet, Sholom Glouberman et Henry Mintzberg, ou André Petitat<sup>9</sup>, l'hôpital contemporain se caractérise par sa « culture en mosaïque »<sup>10</sup>. Cette thèse témoigne de la complexité de l'hôpital qui se traduit dans la relation soignant-patient et les pratiques qui l'entourent, et, concurremment, dans les statuts symboliques différenciés octroyés au patient. Tout en cherchant à être ni trop généraliste ni trop simplificatrice, cette thèse rend compte du caractère pluriel et équivoque du statut symbolique attribué au patient.

Le présent chapitre se consacrera à la problématique de notre thèse. Sur la base du contexte sociohistorique dans lequel la question s'inscrit, nous dégagerons, dans un premier temps, les grandes lignes de la thèse défendue. Nous aborderons ensuite les caractéristiques spécifiques au patient qui font de celui-ci le « maillon » faible de l'hôpital, condition première qui soulève, à son tour, des enjeux éthiques et socio-relationnels particuliers. De là, nous camperons théoriquement la notion du statut symbolique du patient, ainsi que celle de l'hôpital en tant que cadre sociohistorique et espace particulier de pratiques. Nous présenterons au dernier point les lignes de force qui construisent notre positionnement théorique et notre démarche.

---

<sup>7</sup> C. AMOUROUS, « L'hôpital et les soignants, leurs entours », in C. AMOUROUS (dir.), *Que faire de l'hôpital ?*, p. 41.

<sup>8</sup> C. HERZLICH, *Médecine, maladie et société*, Paris, Mouton, 1970, p. 164.

<sup>9</sup> F. DUBET, *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, 2002 ; S. GLOUBERMAN, H. MINTZBERG, « Gérer les soins de santé et le traitement de la maladie », *Gestion*, vol. 27, no. 3, automne 2002, p. 12-22 ; A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, Montréal, Boréal, 1989.

<sup>10</sup> C. AMOUROUS, « L'hôpital et les soignants, leurs entours », in C. AMOUROUS (dir.), *Que faire de l'hôpital ?*, p. 42.

### 1.1 Le patient : la véritable raison d'être des soins de l'hôpital ?

Le respect de la dignité de la personne hospitalisée et la préservation du caractère « humain » des soins apparaissent, aujourd'hui, comme des préoccupations centrales<sup>11</sup>. Ces préoccupations, que nous retrouvons tant sur le plan sociopolitique que sur les plans philosophique, juridique, politique, scientifique et clinique, ne sont pas sans sous-entendre le caractère potentiellement déshumanisant, voire déshumanisé du fonctionnement hospitalier. C'est d'ailleurs le propos de plusieurs lectures critiques sur l'hôpital contemporain qui soulignent les effets délétères des diktats économiques d'efficacité et d'efficacités, des contraintes ou des défaillances organisationnelles, de la technicisation du geste soignant, etc., sur la qualité des soins et la fonction assistantielle accomplie par cette institution<sup>12</sup>. Tel est, par exemple, la thèse défendue par Kristina Orfali selon laquelle le mode de fonctionnement de l'hôpital contemporain

---

<sup>11</sup> Notons que tous les Centres hospitaliers universitaires du Québec attribuent dans leurs discours officiels une place centrale aux valeurs humanistes. Prenons l'exemple du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Celui-ci se définit à la fois comme « un établissement universitaire, un lieu de connaissances et de transfert du savoir, d'innovation, de technologies et de pratiques de pointe » et comme un « milieu humain ». Au sujet des valeurs qui devraient animer l'action de tous les intervenants du CHUM, on écrit : « Les valeurs de l'institution reflètent l'ambition d'offrir la meilleure qualité et la meilleure expérience de soins et de services aux patients et à leurs proches. Le respect de la dignité et de l'autonomie des patients humanise leurs relations avec les différents professionnels de la santé. Pour qu'elles aient du sens et orientent les actions, tous s'appliquent à traduire les valeurs en actions concrètes. »

CHUM, « Raison d'être, valeurs et vision ». Récupéré de [www.chumontreal.qc.ca/patients-et-soins/a-propos-du-chum/raison-d-etre-valeurs-et-vision](http://www.chumontreal.qc.ca/patients-et-soins/a-propos-du-chum/raison-d-etre-valeurs-et-vision)

Cf. également CUSM, *Notre vision, mission et valeurs*. Récupéré de [cusm.ca/homepage/page/notre-vision-mission-et-valeurs](http://cusm.ca/homepage/page/notre-vision-mission-et-valeurs); CHUQ, *Planification stratégique*. Récupéré de [www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/qui-sommes-nous/planification-strategique.aspx](http://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/qui-sommes-nous/planification-strategique.aspx); CHUS, *Mission*. Récupéré de [www.chus.qc.ca/le-chus/mission/](http://www.chus.qc.ca/le-chus/mission/)

<sup>12</sup> Cf. notamment N. BELORGEY, *L'Hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*, Paris, La Découverte, 2010 ; J. DE KERVASDOUÉ J., *L'hôpital vu du lit*, Paris, Seuil, 2004 ; J.-M. DUBERNARD, *L'hôpital a oublié l'homme*, Paris, Plon, 1997 ; A. GRIMALDI, *L'Hôpital malade de la rentabilité*, Paris, Fayard, 2009 ; B. KIEFER, « Le paradoxe hospitalier », *Revue médicale Suisse*, 2009, no. 222, p. 2128 ; B. MAS et al., *L'hôpital en réanimation*, Paris, Éditions du Croquant, 2011 ; B. NGONO, « Hôpital et hospitalité : aux fondements d'un lien indissoluble », *Journal International de Bioéthique*, 2014, vol. 25, no. 4, p. 17-28 ; M. RENAULT, *Le désarroi hospitalier : patients et thérapeutes en mal de parole*, Paris, L'Harmattan, 2000 ; L. SEDEL, *Il faut sauver les malades !*, Paris, Albin Michel, 2011.

reposerait sur un paradoxe : alors que sa finalité première serait relationnelle, son organisation ne fonctionnerait qu'à la gommer au profit d'objectifs instrumentaux. L'hôpital « s'instrumentalise d'autant plus qu'il cesse d'être une institution, qu'il cesse de re-socialiser »<sup>13</sup>.

Ces préoccupations de nature humaniste ne sont toutefois pas récentes. Dès le milieu du XX<sup>e</sup> siècle, moment même où l'hôpital parvient au rang des dix plus grandes industries nord-américaines<sup>14</sup> et s'impose comme un « instrument thérapeutique » central du réseau des services de santé et un « laboratoire » de recherche biomédicale, on assiste à la montée d'un discours protéiforme qui appelle à l'humanisation des soins, de la médecine et, en premier lieu, des hôpitaux. Si déjà au XIX<sup>e</sup> siècle on repère des initiatives visant à améliorer les conditions matérielles d'hospitalisation des malades, à partir de la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle, montrent François Chast et Christian Hervé, cette volonté d'humanisation de l'hôpital s'affirme avec plus de vigueur et s'attaque directement à la dimension relationnelle du soin :

Humaniser ne consiste plus à améliorer le décor (les structures) et la performance des traitements (équipements et outils thérapeutiques) ; humaniser consiste à replacer le patient au cœur du système de soins, à recentrer l'hôpital autour du dialogue entre les acteurs (médecins, infirmières, malades), à valoriser les droits du patient, le respect et les devoirs que cela implique et effacer des pratiques, les habitudes de sujétion de domination faisant du malade un « assisté » se contentant de ce que l'on veut bien lui dire, lui imposer, et trop rarement lui donner.<sup>15</sup>

---

<sup>13</sup> K. ORFALI, *L'Hôpital ou la Critique de la raison instrumentale*, p. 12.

<sup>14</sup> M. T. MAC EACHERN, *Hospital Organization and Management*, Chicago, Physician's Record, 1957, p. 1180 ; cité par F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel. Histoire des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec. Tome II : 1892-1989*, Sillery, Éditions du Septentrion, 1994, p. 165.

<sup>15</sup> F. CHAST, C. HERVÉ, « L'hôpital à visage humain », in C. DREUX, J.-F. MATTEI (dir.), *Santé, égalité, solidarité. Des propositions pour humaniser la santé*, France, Springer-Verlag, 2012, p. 289.

Cet appel à l'humanisation des soins hospitaliers a pour toile de fond historique les tragédies du nazisme et ses expérimentations qui ont révélé les possibles dérapages éthiques des organisations bureaucratiques et des activités technoscientifiques<sup>16</sup>. Corollaire du mouvement de revendication des droits de la personne suivant la *Déclaration universelle des droits de l'Homme* (1948) et le *Code de Nuremberg* (1949), cet appel se veut notamment une réponse aux procédés de contrôle hospitalier jugés inadéquats à l'endroit des plus faibles et des marginalisés<sup>17</sup>, ainsi qu'une réponse à l'attitude dite « paternaliste » de la médecine et aux effets qualifiés de « déshumanisant » de l'instrumentalisation des soins.

Cet appel à l'humanisation se trouve au cœur d'un foisonnement de théories de soins de diverses natures qui, depuis la deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle, défendent la place centrale qui devrait être dévolue à la personne du patient. Ces théories viennent marquer ou, du moins, animer l'intervention de l'hôpital et de ses soignants sur les plans légal, clinique, organisationnel, scientifique, etc. Outre les approches qui appartiennent à la « bioéthique »<sup>18</sup>, nous notons l'importante place occupée par le « modèle biopsychosocial » qui a été formalisé dans les années 1970 par George L. Engel<sup>19</sup>. Ce modèle se présente comme une réponse aux limites du modèle biomédical

---

<sup>16</sup> Sur les différents facteurs sociohistoriques qui ont contribué au surgissement de la bioéthique, cf. G. DURAND, *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*, Montréal/Paris, Éditions Fides/Cerf, 1999, p. 27-54.

<sup>17</sup> Le « principe d'humanité » est forgé en 1949 par un directeur d'hôpital néerlandais lors du premier congrès de la Fédération internationale des hôpitaux. Celui-ci défend par l'usage de cette expression la nécessité d'humaniser les hospices pour vieillards.

F. CHAST, C. HERVÉ, « L'hôpital à visage humain », in C. DREUX, J.-F. MATTEI (dir.), *Santé, égalité, solidarité*, p. 284.

<sup>18</sup> Que ce soit les enjeux éthiques soulevés par la pratique clinique, la recherche ou les politiques de santé, la perspective bioéthique est incorporée dans l'hôpital principalement par le biais des lois, des textes normatifs, des codes de déontologie professionnelle et des comités d'éthique de la recherche.

G. DURAND, *Introduction générale à la bioéthique*, p. 18, p. 120-121.

<sup>19</sup> G. L. ENGEL, « The need for a new medical model: A challenge for biomedicine », *Science*, 1977, vol. 196, no. 4286, p. 129-135.

Cf. aussi F. BORRELL-CARRIÓ, A. L. SUCHMAN, R. M. EPSTEIN, « The biopsychosocial model 25 years later: Principles, practice, and scientific inquiry », *Annals of Family Medicine*, 2004, vol. 2, p. 576-582.

classique qui ne sait inclure, écrit G. L. Engel, « le patient et ses attributs en tant que personne, en tant qu'être humain »<sup>20</sup>. Soulignons les différentes approches soignantes « centrées » sur le patient qui ont pris le pas sur les approches dites « paternalistes » des soins<sup>21</sup>. Tirant leur origine des travaux de Michael Balint et de Carl Rogers, et intégrant la perspective biopsychosociale<sup>22</sup>, ces approches mettent au premier plan l'expérience vécue du malade et la relation de coopération qui devrait être établie avec ce dernier<sup>23</sup>. Dans la lignée des approches centrées sur le patient, a récemment été mis au point, à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, le *Montreal Model*. Ce dernier, implanté dans plusieurs établissements du réseau de la province, défend la nécessité de prendre appui sur les savoirs expérientiels du patient et de le reconnaître comme un soignant et un membre de l'équipe à part entière, d'où la formulation du « patient partenaire »<sup>24</sup>. Nous ne pouvons finalement passer sous silence l'abondance et l'influence non négligeable des diverses entreprises de réflexion théorico-clinique sur les soins et leur organisation issues de la discipline infirmière<sup>25</sup> : Hildegard Peplau, Virginia Henderson, Martha Rogers, Jean Watson, Moyra Allen, etc.

Avec les théories de soins d'après-guerre, écrit Jérôme Pellissier, on assiste à un renouvellement de la conception du geste soignant. Le soin est défini non plus comme un « faire sur », mais comme un « "faire avec" un être humain (ayant des problèmes de

---

<sup>20</sup> G. L. ENGEL, « The clinical application of the biopsychosocial model », *The American Journal of Psychiatry*, 1980, 137, p. 536 ; extrait traduit et tiré de M. GENNART, M. VANNOTTI, *L'expérience intersubjective de la maladie chronique : ces maladies qui tiennent une famille en haleine...*, Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2000, p. 5.

<sup>21</sup> M.-P. POMEY et al., « Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, 2015, no. S1, p. 42.

<sup>22</sup> M. STEWART et al., « The impact of patient-centered care on outcomes », *Journal of Family Practice*, 2000, vol. 49, no. 9, p. 796-804.

<sup>23</sup> N. MEAD, P. BOWER, « Patient-centeredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. », *Social Science & Medicine*, 2000, vol. 51, no. 7, p. 1087-1110 ; L. SANDMAN, C. MUNTHE, « Shared decision making, paternalism and patient choice », *Health Care Analysis*, 2010, vol. 18, no. 1, p. 60-84.

<sup>24</sup> M.-P. POMEY et al., « Le "Montreal model" », p. 42.

<sup>25</sup> Pour une présentation des principaux courants et théories des soins infirmiers, cf. S. KÉROUAC et al., *La pensée infirmière*, Laval, Éditions Études Vivantes, 1994.

santé) enfin conçu comme un tout, vivant dans un environnement et ayant des besoins tant biologiques que psychologiques ou sociaux »<sup>26</sup>. Ces théories de soins peuvent être qualifiées de « personalistes » et d'« holistes »<sup>27</sup> : le respect de la personne soignée passe par l'appréhension de son être dans sa globalité et sa singularité, comme un tout à la fois complexe, unique et multidimensionnel, justifiant le recours à l'interdisciplinarité<sup>28</sup>. De même, le soin représente plus qu'un acte curatif, on peut le voir comme : faire et être avec, rencontre, interaction, démarche, relation inter- ou trans- personnelle, processus, accompagnement, acte communicationnel, etc. Le soin représente d'abord et avant tout une relation au cœur de laquelle le patient est un sujet actif ou potentiellement actif de ses soins, lesquels visent à assurer son bien-être, à restaurer ou à maximiser son autonomie. Quant au soignant, il a pour responsabilité morale de fournir, sur la base de ses savoirs, de ses savoir-faire (techniques de soin) et de ses savoir-être (attention, gentillesse, empathie, etc.), une aide individualisée, continue, respectueuse et adaptée à l'ensemble des besoins et des attentes en soi spécifiques à chaque patient.

Ces théories de soins personalistes et holistes semblent réactualiser la logique du don et l'horizon éthique se trouvant à la racine étymologique du mot « soin » qui, rappelle Francine Saillant, « renvoie aux idées de souci, de préoccupation et de relation à un autre fragilisé »<sup>29</sup>. Non pas que la technique inhérente au geste soignant soit déniée, mais elle est jugée à elle seule insuffisante, voire secondaire par rapport à l'essence et à la finalité socio-relationnelle du soin. D'où certains avancent, tel Walter Hesbeen, que « prendre soin » est un art, le fruit d'une combinaison subtile de connaissances,

---

<sup>26</sup> J. PELLISSIER, « Réflexions sur les philosophies des soins », *Gérontologie et société*, 2006, vol. 3, no. 6, p. 39.

<sup>27</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*.

<sup>28</sup> Nelson Sioban montre que c'est au moyen de cette représentation holiste du malade que les théories de soins traduisent en pratiques les valeurs humanistes qu'elles promeuvent.

N. SIOBAN, *A Genealogy of Care of the Sick. Nursing, Holism and Pious Practice*, Hants (Great Britain), Nursing Praxis International, 2000, p. 10.

<sup>29</sup> F. SAILLANT, « Soins », in M. MARZANO (dir.), *Dictionnaire du corps*, Paris, Presses Universitaires de France, 2007, p. 877.

d'habilités, de savoir-être et d'intuitions toujours appliqués à des situations de vie singulières<sup>30</sup>.

Pour A. Petitat, ces théories de soins personalistes et holistes sont autant de versions séculières de l'approche assistantielle et charitable de la tradition chrétienne :

À une *totalité intégrative* du malade en Jésus-Christ, succède une *totalité additive* d'un individu handicapé dans l'une ou l'autre facette de son autonomie fonctionnelle. À la première correspondent la *formation intégrale* et les *soins religieux*, à la seconde, la *formation globale* et les *soins intégraux* modernes.<sup>31</sup>

Si nous suivons l'analyse d'A. Petitat, ces théories de soins représentent, d'une part, des tentatives de recomposition de l'unité du patient qui se trouve fragmenté à travers les connaissances scientifiques, les techniques du soin et la division du travail hospitalier<sup>32</sup> et, d'autre part, des tentatives de conciliation entre les principes technoscientifiques et les valeurs humanistes de respect et de compassion que sous-tend le fait contemporain de l'hospitalisation<sup>33</sup>. Ces théories viennent en quelque sorte combler le vide laissé par le recul des valeurs religieuses et pourvoir un supplément d'âme aux relations soignantes soumises aux exigences techniques, scientifiques et économique-organisationnelles qui caractérisent l'hôpital contemporain. Cependant, si importantes soient-elles, ces théories de soins personalistes et holistes s'actualisent-elles véritablement dans le processus de soins hospitalier et la relation soignant-patient (ne s'agirait-il que de rhétoriques ?) et, ultimement, dans les configurations du statut symbolique octroyé au patient ? Ce dernier est-il, en toute circonstance et en dernière

---

<sup>30</sup> W. HESBEEN, *Prendre soin à l'hôpital. Inscire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Paris, InterÉditions, Masson, 1997, p. 35.

<sup>31</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, p. 321.

<sup>32</sup> *Ibid.*, p. 33-38.

<sup>33</sup> *Ibid.*, p. 392 n.11.

instance, traité comme une personne à part entière, comme un « animal humain social unique vivant » pour reprendre l'expression de J. Pellissier<sup>34</sup> ?

Car si l'on souhaite que l'hôpital soit un milieu « humain » voué à accompagner les personnes dans leur expérience de la maladie et de la mort, il est également le lieu d'une médecine technico-scientifique, la biomédecine. Cette logique d'intervention, « dont le modèle épistémologique de référence est de nature physico-chimique », se caractérise, souligne François Laplantine, par sa représentation décontextualisée et désubjectivée de la maladie, appréhendée comme un phénomène strictement biologique<sup>35</sup>. De même, le processus de soins répond, depuis l'industrialisation de l'hôpital, aux diktats économiques de la gestion rationnelle, le « management ». Il s'agit d'une logique pragmatique de normalisation du travail hospitalier, de rationalisation du temps et des ressources humaines, financières, techniques et matérielles, qui cherche à assurer le « bon » fonctionnement de l'organisation de l'hôpital, ainsi que l'efficacité et la rentabilité des activités qui y sont menées<sup>36</sup>. À l'instar de la biomédecine qui procède par le morcellement analytique et pratique des « cas », ce type de logique induit et implique, observe A. Petitat, « une décomposition analytique des soins, sinon dans le rapport au malade, du moins dans la comptabilisation des besoins »<sup>37</sup>.

---

<sup>34</sup> J. PELLISSIER, « Réflexions sur les philosophies des soins », p. 52.

<sup>35</sup> F. LAPLANTINE, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986, p. 16 et 266-275. Cf. également G. CANGUILHEM, « Les maladies », *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002 ; F. DUBAS, *La médecine et la question du sujet. Enjeux éthiques et économiques*, Paris, Les Belles Lettres, 2004 ; B. GOOD, *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*, La Flèche, Institut Synthélabo, 1998 ; H. FABREGA Jr., « Part one. Ethnomedicine and medical science », *Medical Anthropology*, 1978, vol 2, no. 2, p. 11-24 ; S. GENEST, « Tendances actuelles de l'ethnomédecine : maladie et thérapeutique en pays mafa », *Bulletin de liaison*, Séminaire mensuel d'ethnomédecine, vol. 8, 1981, p. 5-21 ; D. LE BRETON, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Presses Universitaires de France, 2001 [1990].

<sup>36</sup> Pour une analyse de la mise en place de cette logique, nous référons le lecteur au point 2.5 du chapitre II (p. 94).

<sup>37</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, p. 136.

Effet et reflet de l'hôpital contemporain qui se présente comme une mosaïque de logiques, nous soutiendrons dans cette thèse l'hypothèse que le statut symbolique du patient est pluriel et équivoque. Passage pour entrer dans la vie et en sortir, espace de soins qui prolongent, transforment et sauvent des vies, si l'hôpital est à la fois symbole de santé, de progrès et de sécurité, pour qui fait l'expérience d'une hospitalisation, il fait face à un univers social dense, hétérogène et polymorphe. À l'instar du personnel hospitalier, le malade hospitalisé se trouve à l'interface de logiques plurielles. Pièce maîtresse du système de santé, lieu de formation en santé, pilier de la recherche clinique et fondamentale, plate-forme d'interventions diagnostiques et thérapeutiques de pointe, vaste bureaucratie professionnelle régie par des impératifs économiques, l'hôpital contemporain constitue par ailleurs un espace socio-relationnel particulier.

Si l'équipe soignante peut être soucieuse du mieux-être du patient, si elle veille à préserver son autonomie et sa dignité, si elle cherche à travers l'organisation des soins à ce qu'il soit au centre du processus décisionnel et thérapeutique qui le concerne, si elle reconnaît la complexité et la multidimensionnalité de son être, le patient s'inscrit tout autant dans un univers où certains principes et idéaux, où certaines conditions, conceptions et pratiques l'amènent parfois à occuper une position secondaire, dépréciée ou marginalisée, voire une position analogue à celui de l'objet ou de moyen. Les volontions humanistes et bienveillantes s'inscrivent dans un processus de soins qui peut concurremment mener au morcellement de la réalité du patient, ainsi que, dans certaines circonstances, à la mise entre parenthèses, voire à la négation ou au mépris de la dimension subjective et singulière de son être.

Globalement, notre thèse défend l'idée que les configurations du statut symbolique du patient s'attachent à un processus d'individualisation qui engage des mouvements paradoxaux de subjectivation et d'objectivation, de personnalisation et de dépersonnalisation, d'autonomisation et de contrôle, de totalisation et de fragmentation, d'intégration et d'exclusion, d'idéalisation et de dépréciation, etc. Nous

tâcherons de montrer les pratiques, les conceptions, les normes implicites et explicites, les conditions matérielles de soins, etc., sous-tendues par les grandes visées du processus de soins de l'hôpital. Celles-ci cherchent à la fois à contrôler des individus/corps malades selon des normes sociales, économiques ou médicales établies et à restaurer l'autonomie des personnes en mal d'agir et de parole, à les soutenir pour qu'elles puissent reprendre ou conserver les rênes de leur existence. Ces visées antagoniques constituent la base de la déclinaison et de la diversité des statuts symboliques attribués au patient. Comme le rappelle François Dubet, tout « programme institutionnel » tend à résoudre un paradoxe fondamental :

Dans le même mouvement, il [programme institutionnel] socialise l'individu et prétend le constituer en sujet. La croyance dans la continuité de ce processus est au cœur du programme institutionnel. D'une part, l'institution socialise l'individu au monde tel qu'il est, elle lui inculque un habitus et une identité conformes aux exigences de la vie sociale. D'autre part, parce qu'il en appelle à des valeurs et à des principes universels, le programme institutionnel arrache l'individu à la seule intégration sociale, il en fait un sujet capable de se maîtriser et de construire sa liberté par la grâce de la foi ou de la Raison. Autrement dit, la socialisation et la subjectivation s'enchaînent dans un même processus.<sup>38</sup>

## 1.2 Le patient : le « maillon » faible de l'hôpital

Tout un vocabulaire existe pour nommer celui qui bénéficie de soins à l'hôpital. Parfois appelé « client », « usager », « bénéficiaire » ou « partenaire de soins », nous dénommerons volontairement celui-ci, « patient ». Cette appellation révèle plus que toute autre la condition de fragilité dans laquelle se trouve habituellement celui qui est admis à l'hôpital, ainsi que la position particulière qu'il occupe dans cette institution qui, dès ses origines, se voue aux plus fragilisés. Rappelons que, nommant depuis le XIV<sup>e</sup> siècle à la fois la personne « qui subit » par opposition à celle « qui agit » ainsi

---

<sup>38</sup> F. DUBET, *Le déclin de l'institution*, p. 35.

que le malade dans son rapport au médecin, le terme de « patient » désignait à l'origine (XII<sup>e</sup> siècle) « la personne qui supporte avec constance les défauts d'autrui et qui souffre sans murmurer les adversités, les contrariétés »<sup>39</sup>.

« *The sick person who is admitted to the hospital ward is frequently overcome by anxiety to such an extent that is likely to suffer from a partial blurring of his self-image because of the actual and symbolic threat to his body* »<sup>40</sup>, écrivait Laub Coser il y plus d'un demi-siècle. D'un point de vue phénoménologique, la maladie, qu'elle soit physique ou non, reconnue ou suspectée, représente pour celui qui en est atteint une expérience à part entière et singulière qu'il pourra vivre comme une rupture, un écroulement partiel ou total de son « monde de tous les jours » et comme une épreuve de mise en péril du soi<sup>41</sup>. Tel que le souligne Georges Canguilhem, la maladie représente pour le malade « *une autre allure de la vie* »<sup>42</sup> :

Ne conviendrait-il pas de dire que le fait pathologique n'est saisissable comme tel, c'est-à-dire comme altération de l'état normal, qu'au niveau de la totalité organique et s'agissant de l'homme, au niveau de la totalité individuelle consciente, où la maladie devient une espèce de mal. Être malade c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie, même au sens biologique du mot.<sup>43</sup>

À l'instar de la perte d'un être cher, de l'esseulement existentiel ou de la grande pauvreté matérielle, la maladie apparaît comme une expérience de souffrance. Elle se caractérise dans les termes de Paul Ricœur par une diminution allant jusqu'à une destruction « de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à

---

<sup>39</sup> A. REY (dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, Tome F/PR, Paris, Dictionnaire Le Robert, 2000 [1992], p. 2609.

<sup>40</sup> R. LAUB COSER, « A home away from home », *Social Problems*, 1956, vol. 4, no. 1, p. 3.

<sup>41</sup> Cf. notamment B. GOOD, *Comment faire de l'anthropologie médicale ?* ; M. MERLEAU-PONTY, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 2001 ; M. VANNOTTI, M. GENNART, « L'expérience "pathique" de la douleur chronique : une approche phénoménologique », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2006, vol. 1, no. 36, p. 13-31.

<sup>42</sup> G. CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France, 1999, p. 51.

<sup>43</sup> *Ibid.*, p.49.

l'intégrité du soi »<sup>44</sup>. Se distinguant de la douleur physique ou psychologique qui correspond aux « affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier », la souffrance, précise P. Ricœur, renvoie à « des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement »<sup>45</sup>.

La souffrance définie de la sorte, nous pouvons postuler que celui qui fait l'expérience de la maladie se trouve sous l'emprise d'une condition qui réduit plus ou moins brutalement le champ de son pouvoir d'être, de dire ou d'agir, ou, du moins, vient le modifier. Il « tombe » malade. Qu'importe qu'il ait contribué ou non à l'émergence de son mal ou que les causes soient attribuées à son bagage génétique, à des forces divines ou à ses comportements et ses modes de vie, son expérience est, dans sa racine même, une forme d'assujettissement. Au mieux, il pourra seul se soigner. Autrement, il devra recourir aux techniques et aux savoirs d'autrui, l'inscrivant dans un rapport asymétrique de dépendance<sup>46</sup> qui, dans les cas extrêmes (démence avancée, paralysie, comas, fièvre excessive, agonie, etc.), s'apparente au rapport du nouveau-né à l'endroit de celui qui le protège et le nourrit<sup>47</sup>. Sous cet angle, l'appellation de patient prend tout son sens. Elle vient révéler l'enjeu premier de la position occupée par le malade au

---

<sup>44</sup> P. RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1996 [1990], p. 223.

<sup>45</sup> P. RICŒUR, « La souffrance n'est pas la douleur », Communication faite au Colloque *Le psychiatre devant la souffrance*, Association Française de Psychiatrie, Brest, 25-26 janvier 1992. Récupéré de <http://leblogdephil.info/00PDF/11SouffranceDouleurRicoeur.pdf>

Si P. Ricœur distingue la douleur de la souffrance, pour Emmanuel Levinas, la douleur, qu'il renvoie au « mal physique », est la figure par excellence de l'angoisse qu'il définit comme l'altération de l'identité en elle-même. Le mal, écrit ce dernier, « est la racine de toutes les misères sociales, de toute la déréliction humaine : de l'humiliation, de la solitude, de la persécution ».

E. LEVINAS, « Transcendance et mal », *De Dieu qui vient à l'idée*, Paris, Librairie philosophique J. Vrin, 1998 [1992], p. 196.

<sup>46</sup> Sur la dimension asymétrique de la relation soignante, cf. N. ZACCAÏ-REYNERS, « Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin », *Esprit*, 2006, no. 1, p. 95-108.

<sup>47</sup> L. Coser souligne, à cet égard, que « *the threat he experiences and the concomitant loss of ego strength is likely to bring with it a partial regression to a stage in childhood when the outer world was perceived as but an extension of the self, having as its sole function providing to the child.* »

R. LAUB COSER, « A home away from home », p. 4.

cœur de la relation asymétrique qui s'établit entre celui-ci et les soignants de l'hôpital. Car à l'opposé des agents qui, avec les limites et les conditions tant physiques que socioculturelles qui les déterminent, détiennent un certain pouvoir sur leur existence, nous pourrions dire que les malades hospitalisés subissent davantage les aléas de leurs mondes interne et externe qu'ils interviennent sur le cours de ceux-ci. Totalement ou partiellement fragilisés et tributaires de ceux qui assurent leur survie et pallient leur souffrance, les malades hospitalisés se trouvent plus ou moins dépendants d'autrui. Cette dépendance n'est pas à confondre avec la domination. Si, comme le montre Albert Memmi, la dépendance impose des contraintes à celui qui occupe la position de dépendant, la dépendance est, contrairement à la domination, une relation « plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, qui relève de la satisfaction d'un besoin »<sup>48</sup>. Contrairement à celui qui est dominé, le dépendant tire en quelque sorte profit de son aliénation<sup>49</sup>. Cependant, comme l'évoque Talcott Parsons, en raison même de sa condition de dépendance et de fragilité, ainsi que de son manque de savoirs et de compétences techniques, le patient court toujours le risque, dans son rapport aux soignants, d'être « exploité », d'être reconnu et traité comme un *infans*, comme un sujet muet que l'on peut potentiellement et facilement mettre à sa main. Pour T. Parsons, ce risque constitue l'un des principaux enjeux éthiques de toute prise en charge institutionnalisée des malades<sup>50</sup>.

Si unique soit-elle pour celui qui la vit, l'expérience de la maladie n'échappe pas aux processus socioculturels<sup>51</sup>. Ceux-ci se révèlent à travers les interprétations individuelles et collectives de cette expérience, les politiques mises en place, les moyens diagnostiques et thérapeutiques mobilisés, les interactions soignant-soigné, etc., et ils vont jusqu'à informer, à travers le travail de l'incorporation corporelle de

---

<sup>48</sup> A. MEMMI, *La dépendance*, Paris, Gallimard, 2005 [1979], p. 32.

<sup>49</sup> *Ibid.*, p. 19-20.

<sup>50</sup> T. PARSONS, « Social structure and dynamic process », *The Social System*, p. 445.

<sup>51</sup> Pour une analyse synthèse de la question, cf. R. MASSÉ, « Maladie », in M. MARZANO (dir.), *Dictionnaire du corps*, p. 539-542.

l'arbitraire culturel<sup>52</sup>, les ressentis du malade, mais aussi ceux des soignants. Plus encore, parce qu'elle signe le passage vers un nouvel état en soi imprévisible, l'expérience de la maladie suscite, comme le témoigne Marc Auger, une mobilisation sociale généralement forte, que ce soit par la positive (intensification des soins offerts) ou par la négative (abandon thérapeutique, réclusion, etc.)<sup>53</sup>. Ces réactions révèlent l'ampleur du danger que peut représenter la maladie face à laquelle toute société met en œuvre une série de rituels de protection en vue de préserver son ordre et de diminuer les effets désintégrateurs de cette expérience<sup>54</sup>. « La maladie désorganise les rapports et les ajustements d'une personne à la société et plus précisément dans ses insertions immédiates (famille, travail, vie publique...) »<sup>55</sup>, écrit Isabelle Baszanger. Cet a priori théorique se trouve, d'ailleurs, au fondement de la réflexion de T. Parsons sur l'attribution du statut de socialement « déviant » au malade<sup>56</sup>.

En somme, ce que nous entendons par patient s'arrime à un cadre de prise en charge thérapeutique qui lui-même fluctue, notent Francine Saillant et Éric Gagnon, « selon le contexte historique, culturel, économique ou technique, que ce contexte soit un paradigme, une institution ou un milieu culturel »<sup>57</sup>. En regard des multiples configurations possibles du patient, ce dernier n'est pas seulement et simplement patient parce que nommé comme tel. Effet et reflet du monde qu'il habite, le patient est

---

<sup>52</sup> Rappelons, à ce titre, que pour Pierre Bourdieu, cette incorporation corporelle de l'arbitraire culturel est « le plus ineffable, plus incommunicable, plus irremplaçable, plus inimitable » des modes de socialisation.

P. BOURDIEU, *Esquisse d'une théorie de la pratique*, Genève, Librairie Droz, 1972, p.197.

<sup>53</sup> M. AUGÉ, « Ordre biologique, ordre social » in M. AUGÉ, C. HERZLICH, *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 1991, p. 40.

<sup>54</sup> Cf. M. DOUGLAS, *De la souillure. Études sur la notion de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte, 1992 [1971].

<sup>55</sup> I. BASZANGER, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 1986, vol. 27 no. 1, p. 6.

<sup>56</sup> Rappelons que la thèse de T. Parsons sur le « rôle de malade » repose sur le postulat que la maladie est une forme de déviance sociale, certes légitime, mais qui va à l'encontre de la stabilité du groupe auquel fait partie le malade.

<sup>57</sup> F. SAILLANT, É. GAGNON, « Présentation. Vers une anthropologie des soins ? », *Anthropologie et sociétés. Soins, corps, altérité*, vol. 23, no. 2, 1999, p. 6.

patient par ce qu'il évoque plus largement et qui se dégage de la quotidienneté des faits et gestes de l'hôpital. Bien qu'il puisse être envisagé comme un partenaire de soins, un bénéficiaire, un usager ou un client, comme un être autonome, libre de ses actions, capable de jugements et maître de sa vie, en raison de sa condition de fragilité qui le rend plus ou moins dépendant d'autrui, le malade hospitalisé constitue, *nolens volens*, le « maillon » faible du processus de soins hospitaliers : il en est le sujet faible, le « patient ». Cependant et comme nous le verrons dans le point suivant, soutenir que la maladie fragilise celui qui en est atteint et que ce dernier se trouve, corollairement, plus ou moins tributaire des connaissances et techniques d'autrui, ne signifie pas pour autant que, d'une part, tout malade est physiquement et socio-relationnellement passif et, d'autre part, qu'il est automatiquement sous l'emprise de la domination d'autrui, dans une condition sociale d'exploitation et de réification. Comme le témoignent les analyses historiques, la relation soignant-soigné et la position occupée par celui qui fait figure de patient sont variables et notamment déterminées par la manière dont ce dernier et son expérience sont appréhendés, jugés et régulés<sup>58</sup>.

### 1.3 Le statut symbolique du patient : entre dynamiques d'imposition et de négociation

Rappelons que nous définissons le statut symbolique comme étant l'ensemble des significations et des valeurs octroyées au patient au cœur de la relation soignant-patient et des différents éléments qui marquent le processus de soins dans lequel il s'insère. Ces significations et ces valeurs viennent en retour marquer la dynamique de la relation soignant-patient et les pratiques qui l'entourent. Nous soutenons l'idée que les significations et les valeurs attribuées au patient se concrétisent et se révèlent à travers les divers niveaux de l'intervention hospitalière. Notre approche du statut symbolique

---

<sup>58</sup> Le chapitre suivant (chapitre II) se consacrera à la question des différentes significations et valeurs attribuées à celui qui est hospitalisé dans l'histoire de l'hôpital.

n'est pas sans s'inspirer de la sémiologie<sup>59</sup>. Nous postulons qu'à l'image du symbole qui est un matériau équivoque et ambivalent, un signe dont le signifié excède sans cesse le signifiant<sup>60</sup>, l'étiquette de patient s'attache à une réalité tangible, expérientielle et relationnelle, tout en renvoyant à des trames d'idées, de représentations et de jugements qui débordent la réalité même de celui qui est désigné comme tel. Notre approche a ceci de particulier qu'elle sous-entend la potentielle pluralité du statut symbolique octroyé au patient, c'est-à-dire l'éventuelle hétérogénéité des valeurs et des significations quotidiennement attribuées, implicitement et explicitement, au patient, avec leurs possibles effets croisés, contradictoires, paralysants, complémentaires, etc. Il importe de souligner que tel que nous l'entendons, le « statut symbolique » se distingue du « statut social » qui fait généralement référence à la position assignée ou revendiquée par un individu dans un système donné (famille, école, entreprise, etc.), position à laquelle se lient des modèles de conduite, devoirs et droits particuliers<sup>61</sup>. Alors que le statut social est un concept statique et structural, le statut symbolique est un concept ouvert et dynamique. Non sans être disjoint du statut social, nous soutenons que pour un même statut social, il y a une diversité possible de statuts symboliques. À l'instar de l'enfant qui, dans sa relation avec ses parents, peut, selon le contexte sociohistorique et les conditions d'existence de la famille, les antécédents historiques des parents, les situations d'interaction, etc., occuper la place de l'enfant-roi, du bouc-émissaire, du compétiteur, d'un être de besoins à combler, d'une personne en devenir, d'un déviant à redresser, du petit ingénu, etc., il est dans cet thèse postulé que le patient

---

<sup>59</sup> R. BARTHES, *L'aventure sémiologique*, Paris, Seuil, 1985.

<sup>60</sup> Cf. notamment G. HOTTOIS, *Le signe et la technique. La philosophie à l'épreuve de la technique*, Paris, Aubier, 1984 ; F. LAPLANTINE, *La culture du psy ou l'effondrement des mythes*, Paris, Éditions Édouard Privat, 1975.

<sup>61</sup> R. LINTON, *Le fondement culturel de la personnalité*, Paris, Éditions Dunod, 1977 (1945). Récupéré de <http://dx.doi.org/doi:10.1522/cla.lir.hom>

Cf. également A.-M. ROCHEBLAVE-SPENLÉ, « Rôles et statuts sociaux », dans *Universalis éducation* [en ligne], *Encyclopædia Universalis*, France. Récupéré de [www.universalis-edu.com.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2048/encyclopedie/roles-et-statuts-sociaux/](http://www.universalis-edu.com.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2048/encyclopedie/roles-et-statuts-sociaux/) ; J. STOETZEL, « La maladie, le malade et le médecin : esquisse d'une analyse psychosociale », *Population*, vol. 15, no. 4, p. 613-614.

peut être appelé à occuper des positions symboliques distinctes qui se révèlent et s'actualisent dans tous les aspects de sa relation avec les soignants, dont dans les comportements attendus à son endroit, dans les soins qui lui sont dispensés, dans l'attitude des soignants et leurs jugements, dans l'organisation matérielle des soins, etc. Il ne va sans dire qu'une conception aussi large du statut symbolique permet de travailler la complexité et la richesse de la réalité du patient et d'en explorer le jeu des contradictions, ambivalences, complémentarités, etc.

En regard de la littérature qui a abordé de près ou de loin la question des significations et des valeurs attribuées au patient dans l'hôpital, deux grandes tendances théoriques se dégagent. La première met l'accent sur le cadre sociohistorique et les différents mécanismes de contrôle hospitaliers et médicaux appliqués au patient qui viennent plus ou moins confiner ce dernier à un statut particulier. La seconde tendance se centre sur la dynamique interactionnelle soignant-soigné à partir de laquelle se négocient les places occupées respectivement par les deux parties, places qui peuvent s'avérer plurielles et mobiles à l'instar de la diversité des relations-types soignant-soigné.

À la première tendance, qui témoigne du caractère imposé du statut symbolique octroyé au patient, nous pouvons rattacher l'ensemble des réflexions qui s'inspirent notamment des travaux de Jean Clavreul, de Michel Foucault, d'Erving Goffman, d'Ivan Illich, voire de Talcott Parsons<sup>62</sup>. On pourra, dans cette perspective, mettre en lumière les procédés normatifs de la médecine ou de l'hôpital, les mécanismes de contrôle du

---

<sup>62</sup> J. CLAVREUL, *L'ordre médical*, Paris, Seuil, 1978 ; M. FOUCAULT et al., *Les machines à guérir. Aux origines de l'hôpital moderne*, Bruxelles, Liège, P. Mardaga, 1979 ; M. FOUCAULT, *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France, 2000 [1963] ; M. FOUCAULT, *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard, 2001 [1975] ; E. GOFFMAN, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Éditions de Minuit, 1970 [1968] ; I. ILLICH, *Némésis médicale ; l'expropriation de la santé*, Paris, Seuil, 1975 ; PARSONS, « Social structure and dynamic process », *The Social System*, p. 429-479 ;

malade, les procédés de dé-subjectivation de ce dernier, etc. Tel est, par exemple, l'angle d'attaque de David Le Breton.

Alors que la finalité officielle de l'hôpital serait celle de donner ou redonner vie et autonomie à la personne malade, l'hospitalisation procéderait, selon D. Le Breton, comme « une sorte de huis clos structuré autour de la logique médicale »<sup>63</sup> qui imposerait une mise entre parenthèses de la personne du patient, laquelle serait dépossédée de sa singularité et de son pouvoir d'agir. Dépouillé de son histoire, rôles et référents du quotidien, D. Le Breton écrit que le patient est « privé de toute autonomie, (...) démuné et contraint à se livrer à l'attention des autres et à réaliser un compromis nécessaire avec ses valeurs »<sup>64</sup>. Le patient se trouverait assujéti à « un mode de gestion totale » de son existence<sup>65</sup>, dans l'obligation de répondre aux contraintes d'un statut qui lui serait imposé. Cette imposition serait la marque de la domination par autrui qui viendrait, corollairement, réduire le pouvoir d'agir et d'interagir du patient. À cet égard, D. Le Breton écrit :

Le moment de l'imposition d'un statut traduit la perte d'autonomie d'un acteur dont l'existence est alors régie par les autres. Toute interaction implique pour lui le risque de se voir condamné à un rôle dont il n'est pas maître, par le bas à travers l'humiliation, l'avilissement, le dénigrement, la stigmatisation, ou par le haut à travers l'idéalisation, l'exaltation, l'héroïsation, etc. Il provoque l'exil, la quarantaine, la déportation. L'individu perd dès lors le contrôle des significations, il entre dans la sphère d'influence des autres.<sup>66</sup>

---

<sup>63</sup> D. LE BRETON, « Hôpital et hospitalité », *Cultures en mouvement. L'hôpital hospitalier. Droits des patients, valeurs du soin, formation des soignants*, 2003, vol. 61, p. 20.

<sup>64</sup> *Ibid.*

<sup>65</sup> D. LE BRETON, « La relation au corps à l'hôpital », *Écarts d'identité*, 1995, no. 72-73, p. 1. Récupéré de [www.revues-plurielles.org](http://www.revues-plurielles.org)

<sup>66</sup> D. LE BRETON, *L'interactionnisme symbolique*, Paris, Presses Universitaires de France, 2004, p. 56.

Sans pour autant postuler à la suite d'Erving Goffman<sup>67</sup> que la personne admise à l'hôpital est mortifiée et subit systématiquement un processus d'enfermement et de mise à l'écart du monde, Charles Amourous remarque que « dans le statut et le rôle [qui lui est] réservé (...), dans le contrôle de ses faits et gestes, l'hôpital présente des caractéristiques de l'institution totale »<sup>68</sup>. Se distinguant d'autres espaces contemporains de l'inscription sociale que sont notamment la famille ou l'école, l'hôpital est un microcosme relativement étanche qui requiert pour celui qui est hospitalisé un apprivoisement pouvant être, dans certains cas, comparable à celui qui immigré. Une fois admis, il doit adapter ses manières d'agir, d'être et de penser habituelles et répondre à des règles hospitalières et médicales strictes qui viennent modifier son quotidien (diète, déplacements, habillement, horaires, etc.). Face à cette institution que l'auteur qualifie de « maximale » et dont le développement et la puissance sont « extrêmes » (rapport exceptionnel à la durée, gestion des grandes étapes de la vie, vaste amplitude de développement, nombre élevé d'emplois, exclusivité de formations)<sup>69</sup>, C. Amourous soutient que la place que le patient est appelé à occuper lui est en grande partie assignée.

La seconde tendance, qui suit les travaux d'Eliott Freidson et d'Anselm L. Strauss<sup>70</sup>, défend le caractère dynamique de la relation soignant-soigné et montre que le malade hospitalisé ne se trouve pas systématiquement en position d'assujettissement. « À l'hôpital, écrivent Françoise Gonnet et Sylvie Lucas, les malades sont très influents,

---

<sup>67</sup> E. GOFFMAN, *Asiles*.

<sup>68</sup> C. AMOUROUS, « L'hôpital et les soignants, leurs entourages », in C. AMOUROUS (dir.), *Que faire de l'hôpital ?*, p. 40.

<sup>69</sup> *Ibid.*, p. 32.

<sup>70</sup> E. FREIDSON, « Client control and medical practice », *American Journal of Sociology*, vol. 65, no. 4, 1960, p. 374-382 ; E. FREIDSON, « Dilemmas in the doctor/patient relationship », in C. COX, A. MEAD (dir.), *Sociology of Medical Practice*, Londres, MacMillan, 1970, p. 285-298 ; E. FREIDSON, *La profession médicale*, Payot, Paris, 1984 ; FREIDSON E. (dir.), *The Hospital in Modern Society*, New York, The Free Press, 1963 ; A. L. STRAUSS (trad. fr.), *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992 ; A. L. STRAUSS, S. FAGERHAUGH, B. SUCZECK, C. WIENER, *Social Organization of Medical Work*, Chicago / London, The University of Chicago Press, 1985.

même dans leur passivité et leur dépendance et, ceux qui sont très proches des malades sont aussi très influents puisqu'ils contrôlent généralement le résultat final (la prestation en bout de chaîne) »<sup>71</sup>. Le patient étant ainsi appelé, tout au long de son hospitalisation, à négocier avec les membres du personnel hospitalier, ses manières d'agir, d'interagir et de penser influencent, *nolens volens*, le déroulement de son hospitalisation, les jugements portés à son endroit, la nature des soins qui lui sont offerts, en somme, la place qu'il est amené à occuper. Cette négociation évolue selon les étapes de sa carrière hospitalière et s'exprime à travers ses diverses actions et réactions, qu'elles soient de l'ordre de la résistance ou de l'obéissance aux diverses interventions, ainsi qu'aux décisions et prescriptions qui le concernent. C'est la raison pour laquelle A. L. Strauss reproche aux approches qui n'accordent pas une part suffisante à la trame de la négociation de présenter les carrières hospitalières comme « stéréotypées à l'excès (comme chez Parsons), ou destructrices (comme chez Goffman) »<sup>72</sup>. A. L. Strauss écrit :

Quand on observe de près les malades « évoluant » à l'hôpital, on s'aperçoit qu'ils négocient pour obtenir non seulement des privilèges, mais aussi des informations précieuses et pertinentes pour leur propre compréhension de leur maladie. (...) Ce que William Caudill et Erving Goffman ont décrit comme une culture des malades équivaut en gros aux exigences et aux attentes des patients ; mais la description doit être enrichie grâce à une conception selon laquelle les patients entrent, comme tout le monde, dans le processus global de négociation. (...) Les patients ont leur importance dans l'ordre social.<sup>73</sup>

De même, Isabelle Baszanger, qui se concentre sur le cas des personnes souffrant de maladies chroniques, montre que ces dernières s'inscrivent dans un rôle plus actif que passif. En raison des désordres induits par l'évolution de leur maladie, ces personnes se trouvent au cœur d'un ordre sans cesse appelé à se recomposer en incorporant les

---

<sup>71</sup> F. GONNET, F. LUCAS, *L'hôpital en question(s)*, p. 215.

<sup>72</sup> A. L. STRAUSS, *La trame de la négociation*, p. 102-103.

<sup>73</sup> *Ibid.*, p. 103.

transformations induites par leur état de santé. Elle avance que les remaniements de cet ordre sont négociés, continus et généralement initiés par le malade qui se trouve, écrite, à l'« intersection des différentes sphères de la vie sociale »<sup>74</sup>.

Philippe Adam et Claudine Herzlich soulignent pour leur part l'apport de nombreux travaux qui sont venus nuancer la vision parsonienne de la relation soignant-patient, témoigner de la complexité de cette dernière et de ses différents visages<sup>75</sup>. À la pluralité des contextes de soins et de rencontres s'attache une pluralité de formes relationnelles et de statuts symboliques octroyés au patient. Ils écrivent :

Le malade est tantôt un pur objet de la pratique médicale tantôt un consommateur exigeant. Les formes de la relation vont donc de la domination active du médecin sur un patient passif à diverses formes de négociation entre deux partenaires ayant chacun son point de vue à faire valoir et disposant de ressources pour cela.<sup>76</sup>

Dans tous ces débats, la position défendue dans cette thèse est celle que le statut symbolique attribué au patient n'est exclusivement ni imposé ni négocié, mais résulte d'un jeu sous tensions entre l'imposition et la négociation. De fait, si le patient peut potentiellement négocier plusieurs des aspects de son expérience hospitalière à travers ses échanges avec les soignants, à travers ses prises de position et ses décisions, à travers la disposition de son corps et de ses objets personnels, il n'est toutefois ni pleinement libre dans ses faits et gestes, ni libre de devoirs et de responsabilités. Outre sa condition qui le fragilise dans son pouvoir d'agir, le patient se trouve, à l'égal des soignants, dans un vaste et complexe univers social qui lui préexiste et qui vient limiter

---

<sup>74</sup> I. BASZANGER, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », p. 9.

<sup>75</sup> Notons, par exemple, le travail mené par Ezekiel J. Emanuel et Linda L. Emanuel, lesquels décrivent la diversité des formes que peut prendre la relation soignant-soigné. Ils proposent quatre modèles selon les rôles accomplis par le médecin et le patient, l'autonomie dévolue à ce dernier et la place octroyée à ses valeurs.

E. J. EMANUEL, L. L. EMANUEL, « Four models of the physician-patient relationship », *The Journal of the American Medical Association*, 1992, vol. 267, no. 16, p. 2221-2226.

<sup>76</sup> P. ADAM, C. HERZLICH, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, p. 87.

les possibles ou, pour paraphraser Danilo Martuccelli, restreindre et cantonner l'élasticité du social<sup>77</sup>. Il s'agit là de la part sociohistorique de l'institution de l'hôpital sur laquelle tout un chacun a individuellement peu ou prou de prise<sup>78</sup>. Une telle position soulève ainsi la question de l'hôpital et de la nature de son ordre.

#### 1.4 L'hôpital : entre cadre sociohistorique et pratiques

Si l'hôpital est un univers et non un chaos, c'est bien parce qu'il est en soi un ordre unificateur au cœur duquel les membres du personnel hospitalier, les patients et leurs proches trouvent leur place et se lient les uns aux autres. L'approche que nous avons se distancie de l'interactionnisme symbolique radical selon lequel l'ordre social est un ordre strictement négocié dont les règles relèveraient d'un marchandage entre « interactants », une structure qui, dans les termes de D. Le Breton, ne cesserait de se faire et de se défaire<sup>79</sup>, ou « un processus continu de communication, d'interprétations et d'adaptations mutuelles », écrivent Jean-Manuel de Queiroz et Marek Ziotkowski<sup>80</sup>. Nous nous distançons aussi des approches qui confèrent au social un statut d'ordre immuable et de système de contrôle total des individus. Notre position se fonde sur le

---

<sup>77</sup> D. MARTUCELLI, « Programme et promesse d'une sociologie de l'intermonde », in M.-B. TAHON (dir.), *Sociologie de l'intermonde. La vie sociale après l'idée de société*, Louvain, Presses Universitaires de Louvain, 2011, p. 31.

<sup>78</sup> C. Castoriadis définit le « social-historique » comme n'étant ni « l'addition indéfinie des réseaux intersubjectifs », ni leur « simple produit ». Le « social-historique » représente dans ses termes le « collectif anonyme » ou « l'humain-impersonnel » qui remplit, englobe et enserme toute formation sociale donnée, et qui l'inscrit, écrit-il, « dans une continuité où d'une certaine façon sont présents ceux qui ne sont plus, ceux qui sont ailleurs et même ceux qui sont à naître ». Ainsi, il ajoute que la dimension social-historique « instaure pour chacun et pour tous un rapport simultané d'infériorité et d'extériorité, de participation et d'exclusion, qu'il ne peut être question d'abolir ni même de "dominer" ».

C. CASTORIADIS, *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil, 1999 [1975], p. 160-161 et 166.

<sup>79</sup> Du point de vue de l'interactionnisme symbolique, écrit D. Le Breton, « toute institution se réduit à une somme d'interactions ».

D. LE BRETON, *L'interactionnisme symbolique*, p. 51.

<sup>80</sup> J. M. de QUEIROZ, M. ZIOTKOWSKI, *L'interactionnisme symbolique*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 1997, p. 33.

postulat selon lequel l'hôpital n'est ni une entité rationnelle produite par l'entrecroisement de consciences individuelles qui échapperaient aux déterminations sociohistoriques, ni l'agrégat ou le produit toujours à refaire de flux et de réseaux d'interactions, ni une réalité complètement indépendante des agents qui dicterait de part en part leurs gestes et leurs pensées tels de purs automates ou opérateurs de fonctions — un tel a priori supposerait que la réalité effective de l'hôpital soit une simple réplique matérielle d'un ordre idéal figé.

Suivant l'angle d'analyse de Cornelius Castoriadis, nous défendons l'idée que l'hôpital est une donnée qui préexiste aux membres du personnel hospitalier et aux patients, qu'il est un cadre à la fois institué et instituant<sup>81</sup>. Il est un univers de significations sociohistoriquement ancré qui oriente tous ceux qui y œuvrent et interagissent, qui se donne à voir dans la nature des tâches à réaliser et les contraintes matérielles, qui se vit et se déploie à l'intérieur des rapports qui se tissent entre patients et soignants, qui se trouve au creux de la disposition des chambres et des draps, en bref, qui trace les grandes règles du jeu. Le quotidien de l'hôpital ne se déploie pas dans l'absolu. Comme le témoigne Ferdinand Gonseth, la cohérence qui caractérise un « système d'activités » tient au « référentiel » qui agit comme un point d'ancrage « idéal » de tout mode d'expérience, de perception et d'engagement au monde :

---

<sup>81</sup> C. Castoriadis dira que le social-historique « est ce qui est tous et qui n'est personne, ce qui n'est jamais absent et presque jamais présent comme tel, un non-être plus réel que tout être, ce dans quoi nous baignons de part en part, mais que nous ne pouvons jamais appréhender "en personne" ». Le social-historique est, en d'autres termes, le « il », voire les « ils » qui s'interposent dans le rapport intersubjectif. Cette approche rejoint celle de P. Ricœur qui définit l'institution comme étant « la structure du *vivre-ensemble* d'une communauté historique — peuple, nation, région, etc. —, structure irréductible aux relations interpersonnelles et pourtant reliée à elles en un sens remarquable ». C. CASTORIADIS, *L'institution imaginaire de la société*, p. 166 ; P. RICŒUR *Soi-même comme un autre*, p. 227.

Partout où nous sommes capables de déployer un système d'activités cohérentes, quelle que soit la nature de notre engagement, ce déploiement ne se fait pas « dans l'absolu », mais dans le cadre et en fonction d'un certain référentiel, c'est-à-dire un système de références informationnelles. Qu'il s'agisse de science ou de morale, d'art, de technique ou de sport, ce référentiel est au service du vivant que nous sommes.<sup>82</sup>

Cependant, au cœur du quotidien et des relations concrètes qui se tissent, il y a des marges de manœuvre. Qu'elles soient de l'ordre du dire, du faire, de l'interagir ou du penser, les pratiques sont porteuses et productrices de sens, non seulement par la finalité que leur octroient leurs agents, mais également parce qu'elles s'arriment à des univers de significations collectivement partagés<sup>83</sup>. À cet égard, Danilo Martuccelli écrit :

Dans chaque situation, l'acteur fait l'expérience concrète d'un éventail de possibilités qui s'ouvre à lui. Les actions ne sont ni aléatoires ni imprévisibles (elles passent toujours par des orientations culturelles partagées), mais elles ne sont soumises à aucune nécessité irrécusable. *La conduite n'est pas incertaine mais contingente.*<sup>84</sup>

---

<sup>82</sup> F. GONSETH, *Le référentiel, univers obligé de médiatisation*, Lausanne, Éditions L'Âge d'Homme, 1975, p. 38.

<sup>83</sup> Rappelons que, du point de vue de Max Weber, est exclu de la catégorie « activité sociale », tout comportement « non associé à un sens visé subjectivement ». Pour soutenir cette définition, il donne l'exemple suivant : des inconnus marchent sur la rue et ouvrent simultanément leur parapluie, au moment même où la pluie commence à se faire sentir. Parce que déterminé par un besoin individuel de protection qui ne se rapporte pas à autrui, cet agir serait dépourvu, selon M. Weber, de caractère social. Or, que ces deux personnes aient réagi à la pluie et qu'elles aient cherché à s'en protéger en ayant toutes deux recours au parapluie, sont autant d'éléments qui font de ces gestes, des gestes révélateurs du bagage socioculturel de leurs agents et qu'ils partagent.

M. WEBER, *Économie et société. Tome 1. Les catégories de la sociologie*, Paris, Pocket, 1995, p. 28 et 53.

Pour une lecture critique de la conception webérienne de l'activité sociale, cf. C. CASTORIADIS, « Individu, société, rationalité, histoire », *Le monde morcelé. Les carrefours du labyrinthe, Tome III*, Paris, Seuil, 2000 [1990], p. 47-86.

<sup>84</sup> D. MARTUCELLI, « Programme et promesse », in M.-B. TAHON (dir.), *Sociologie de l'intermonde*, p. 21.

Si l'on reconnaît la part sociohistoriquement orientée des pratiques, leurs agents ne sont pas pour autant de simples automates qui exécuteraient à répétition des gestes, des paroles et des pensées préprogrammés. Les pratiques sont le lieu de cristallisation et les révélateurs de la singularité de leurs instigateurs. Elles résultent d'une prise de position de la part de ces derniers, d'un choix plus ou moins conscient entre plusieurs possibles. Incrire une note dans un dossier, répondre aux questions du médecin, panser une plaie, refuser tel ou tel soin, omettre de transmettre telle ou telle information à un collègue, etc. sont autant de pratiques qui, en dernière instance, portent en elles les germes d'un *faire* historique. Cette capacité qu'a tout agent de s'inscrire dans un monde et de l'actualiser dans sa relation avec autrui peut être comprise, si l'on se réfère à Maurice Merleau-Ponty, comme un acte de liberté situé :

Qu'est-ce donc que la liberté ? Naître, c'est à la fois naître du monde et naître au monde. Le monde est déjà constitué, mais aussi jamais complètement constitué. Sous le premier rapport, nous sommes sollicités, sous le second nous sommes ouverts à une infinité de possibles. Mais cette analyse est encore abstraite, car nous existons sous les deux rapports *à la fois*. Il n'y a donc jamais déterminisme et jamais choix absolu, jamais je ne suis chose et jamais conscience nue.<sup>85</sup>

Est pratique toute manière d'agir, d'interagir, de sentir, de dire et de penser qui se réalise comme une mise en œuvre ouverte d'un ou plusieurs univers de significations, comme des initiatives qui contiennent en elle-même la possibilité d'initier un changement dans le cours de l'histoire, de s'écarter du cadre ou de le remanier de l'intérieur. Est donc pratique ce qui est à cheval entre la répétition et la création, entre la réactivation d'un quelque chose de déjà institué et la production d'un quelque chose de nouveau. Nous rejoignons, en ce sens, C. Castoriadis qui soutient que l'activité humaine n'est ni pur réflexe ni pur technique et que c'est précisément entre ces pôles

---

<sup>85</sup> M. MERLEAU-PONTY, *Phénoménologie de la perception*, p. 517.

limites que l'activité est à la fois « produite » et « productrice » de l'histoire<sup>86</sup>. Nous rejoignons également D. Martuccelli qui souligne le caractère contingent de la vie sociale et la diversité des parcours individuels, des héritages et des interactions, en dépit des coercitions. Ainsi parle-t-il de « textures » pour nommer les couches de significations qui se condensent dans tout fait social et qui, du moins virtuellement, peuvent mener à plusieurs possibles<sup>87</sup>.

C'est sur la base du principe qu'il y a un rapport dialectique de complémentarité et d'interdépendance entre cadre institutionnel et pratiques que la présente recherche considèrera à la fois le contexte sociohistorique du processus de soins hospitalier contemporain (chapitre II) et l'ensemble des pratiques de soins qui le composent, espace concret où se dessinent et se déploient dans l'instant même de la relation entre le patient et les soignants, des échanges informels, des réunions, de la mise en œuvre des protocoles, des prises de décisions, etc., le statut symbolique attribué au patient, lequel prendra diverses formes ou configurations (chapitres IV, V et VI). Dans ce cadre, nous étudierons le caractère à la fois évolutif et permanent, structuré et structurant, séquencé et variable, récurrent et changeant du déroulement de l'hospitalisation du patient. Celui-ci s'inscrit dans une chaîne plurielle d'interactions, d'actions, de paroles, de prises de décisions qui se superposent, complètent, renforcent, opposent, etc., et qui ne sont pas sans participer aux configurations de son statut symbolique diversement octroyé.

---

<sup>86</sup> C. Castoriadis précise qu'« aucun faire humain n'est non conscient ; mais aucun ne pourrait continuer une seconde si on lui posait l'exigence d'un savoir exhaustif préalable, d'une élucidation totale de son objet et de son mode d'opérer ».

C. CASTORIADIS, *L'institution imaginaire de la société*, p. 108.

<sup>87</sup> D. MARTUCELLI, « Programme et promesse », in M.-B. TAHON (dir.), *Sociologie de l'intermonde*, p. 23.

### 1.5 Questionnement et démarche de recherche

Notre thèse, qui a pour objet les configurations du statut symbolique du patient qui se révèlent et s'actualisent à travers les multiples faits et gestes du quotidien hospitalier — ce qui inclut le patient lui-même —, a particulièrement investi la question suivante : comment saisir les statuts symboliques différenciés attribués au patient au cœur de la relation soignant-patient et des pratiques qui l'entourent dans le contexte particulier qu'est l'hôpital ? Si l'histoire de cette institution nous fournit quelques grandes clefs d'interprétation, une enquête de terrain par observation nous aura permis d'interroger les différents éléments de la réalité concrète de l'hôpital qui participent du façonnement des configurations du statut symbolique du patient. Nous nous sommes corollairement interrogée sur la portée et la dynamique de ces différents éléments marquant les configurations du statut symbolique du patient en fonction des contextes soignants. Cette dernière interrogation aura été possible grâce à l'observation de deux unités de soins hospitaliers : une unité de courte durée gériatrique et une unité d'hémato-oncologie. Dotées de finalités et de champs de pratiques significativement distincts, ces deux unités se présentent comme deux dispositifs de soins situés à des pôles opposés de l'intervention de l'hôpital : le dispositif de la vie restante à (ré)aménager (unité de courte durée gériatrique) et le dispositif de la vie à sauver (unité d'hémato-oncologie).

Tel qu'elle est campée théoriquement et opérationnalisée, notre thèse se distancie des visions purement déterministes qui suggèreraient que le statut symbolique du patient est un fait imposé et immuable. Par contre et malgré les critiques dont il a pu faire l'objet en sociologie, nous utiliserons le terme de « déterminant » pour désigner ces éléments qui viennent marquer et façonner les configurations du statut symbolique du patient. Ce terme, en dépit de certaines connotations, est le mieux à même de rendre intelligibles les liens intrinsèques et réciproques entre la réalité mouvante,

multidimensionnelle et intriquée du quotidien hospitalier et les statuts symboliques différenciés attribués au patient. Nous verrons dans le chapitre consacré à l'analyse transversale des résultats (chapitre VI) que ce que nous entendons par déterminant concerne non pas exclusivement des éléments extérieurs et invariables, mais bien une superposition d'éléments qui se rattachent à la dynamique de la relation soignant-patient (représentations des soignants et jugements de valeur, processus décisionnel, conditions intrinsèques des patients, attentes de ces derniers, etc.). De fait, parmi les déterminants les plus importants en regard des configurations du statut symbolique du patient, nous avons identifié : les comportements attendus à l'endroit du patient, l'âge et l'espérance de vie du patient, ainsi que les dimensions cliniques et organisationnelles caractérisant les dispositifs de soins (philosophie de soins, finalités cliniques, idéal poursuivi, conception de la maladie et organisation du travail). Nous verrons, que ces déterminants sont, dans la réalité des deux dispositifs de soins, indissociables et interreliés dans une logique dynamique de renforcement réciproque, positif ou négatif. Nous verrons également que plusieurs d'entre eux s'incarnent distinctement dans chacun des dispositifs de soins. Nous verrons, finalement, que c'est à travers leurs intrications que ressortent les significations et les valeurs attribuées à celui qui est hospitalisé et qui s'attachent, comme notre thèse le défendra, à un processus d'individualisation qui induit et implique des mouvements paradoxaux de subjectivation et d'objectivation, de personnalisation et de dépersonnalisation, d'autonomisation et de contrôle, de totalisation et de fragmentation, d'intégration et d'exclusion, d'idéalisation et de dépréciation, etc.

La question telle que nous la formulons, campons théoriquement et opérationnalisons est pertinente et originale. Elle intègre, dans une approche dialectique, la double perspective théorique du statut symbolique octroyé au patient en apparence opposée. L'approche défendue entend n'exclure ni la réalité du cadre sociohistorique et des différents mécanismes de contrôle appliqués au patient en lui imposant un ou des statuts particuliers, ni la réalité de la dynamique interactionnelle soignant-soigné au cœur de

laquelle le statut symbolique attribué au patient se négocie et s'acquiert. Ce n'est, à notre avis, que grâce à cette posture théorique appuyée par une enquête de terrain dans deux dispositifs de soins significativement distincts que la richesse, les tensions, les impasses, les contradictions, les paradoxes, etc., inhérents aux statuts symboliques différenciés du patient peuvent être mis à jour. La démarche permet de faire ressortir des dimensions qui n'apparaissent ni dans les thèses à portée plus interactionniste, ni dans les thèses à portée plus déterministe.

L'intérêt de cette thèse tient également au fait qu'il s'agit d'un enrichissement théorique sur le travail soignant en contexte hospitalier. Elle dévoile ses dimensions multiples (dimensions éthiques, affectives, relationnelles, économiques, organisationnelles, techniques et scientifiques) et leurs implications et leurs répercussions en regard de celui qui représente le centre de ce travail, le patient. En allant en deçà des discours officiels et des rhétoriques individuelles, cette thèse permet de rendre lisibles et intelligibles les angles morts, les impensés, les tensions et les zones de contradictions de la pratique quotidienne de l'hôpital, lesquelles ont des incidences sur les patients et viennent renforcer ou contrer la mission et les valeurs officielles défendues par l'institution ou ses représentants. En ce sens, cette thèse peut fournir des pistes de réflexion et des clefs de lecture aux acteurs intéressés à mieux saisir les enjeux des pratiques déployées. Elle peut également contribuer à une réflexion plus large autour des enjeux éthiques inhérents au « travail sur autrui » (enseignement, service social, psychothérapie, etc.) qui cherche à la fois, comme le souligne F. Dubet à « produire un individu socialisé et un sujet autonome »<sup>88</sup>. De fait, cette thèse a pour trame de fond éthique l'enjeu du respect de la dignité de la personne alors même qu'elle se trouve dans une condition de vulnérabilité et l'objet d'actes transformateurs.

---

<sup>88</sup> F. DUBET, *Le déclin de l'institution*, p. 24.

## CHAPITRE II

### LES FORMES SOCIOHISTORIQUES DE L'HÔPITAL

Tout symbolisme s'édifie sur les ruines des édifices symboliques précédents, et utilise leurs matériaux — même si ce n'est que pour remplir les fondations des nouveaux temples, comme l'on fait les Athéniens après les guerres médiques.<sup>89</sup>

Olivier Faure identifie trois grandes approches historiques de l'hôpital<sup>90</sup>. La première d'entre elles, et la plus ancienne, traite l'hôpital comme un observatoire de la société dans laquelle il s'inscrit, et ses archives, comme des données contribuant à l'analyse des conjonctures socioéconomiques générales. La seconde approche, qui se met en place dans les années 1970 et qui s'articule autour du thème de la médicalisation de la société, voit en l'hôpital un terrain d'illustration de l'histoire de la médecine et de la santé. Se joignent à cette approche les études cherchant à valider sur le terrain les hypothèses foucaaldiennes selon lesquelles l'hôpital aurait été une institution-clef des processus d'enfermement des délictueux et de surveillance « panoptique ». Concurrément à ces deux approches, il y a celle qui fait de l'hôpital un objet d'étude à part entière et qui l'appréhende comme une institution partie prenante de l'histoire générale des sociétés occidentales.

Bien que distinctes, ces trois approches, montre O. Faure, ne sont pas mutuellement exclusives. On verra, dans le cadre de ce chapitre, que leurs croisements mettent en lumière les paradoxes inhérents à cette institution pluriséculaire. Dès sa fondation, l'hôpital accomplit la double visée en apparence contradictoire de protection et de soins auprès des plus vulnérables et de contrôle social à l'endroit de ceux jugés à la marge

---

<sup>89</sup> C. CASTORIADIS, *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil, 1999 [1975], p. 181.

<sup>90</sup> O. FAURE, « L'histoire hospitalière aujourd'hui », in C. AMOUROUS (dir.), *Que faire de l'hôpital ?*, Paris, L'Harmattan, 2004, p. 17-24.

des valeurs, des normes et des idéaux caractéristiques des diverses époques historiques ; ceux-ci étant soit pauvres, délinquants, fous, infirmes, vieillards ou plus simplement malades et affaiblis. L'hôpital, peut-être plus que toute autre institution sociale occidentale, a été, depuis ses origines, voué à s'attaquer par des procédés d'inclusion et d'exclusion sociales à la figure du mal, à ce qui, selon les époques, prendra la forme du « maléfique », du « malsain », du « malheur », du « malfaisant », de la « maladie », de la « malpropreté », etc.

Ainsi, dans ce chapitre, nous nous intéresserons aux principales formes sociohistoriques de cette institution. Ces formes se distinguent les unes des autres du point de vue des logiques qui animent l'intervention hospitalière et du point de vue du statut attribué à ceux qui en font l'objet : l'hôpital « Maison de Dieu » qui, sous l'égide de l'éthique de la charité chrétienne, s'adresse aux « pauvres âmes » ; l'« hôpital contrôle », lieu de régulation des individus jugés potentiellement dangereux pour l'ordre public ; l'« hôpital médical », espace consacré aux traitements et à l'étude des maladies ; et l'« hôpital organisation », désignation donnée à l'hôpital contemporain qui, tout en étant le prolongement des formes antérieures, se caractérise par les exigences économiques et les principes technoscientifiques qui viennent remanier son intervention.

Si cette présentation des différentes formes sociohistoriques de l'hôpital peut donner une impression de succession linéaire, insistons sur le fait que le passage à une nouvelle forme historique n'annihile pas systématiquement la ou les formes qui lui sont antérieures<sup>91</sup>. L'histoire de l'hôpital est sédimentée et certaines de ses logiques marquent la mémoire de cette institution sociale riche et complexe. Il est à noter que ce chapitre se concentre sur l'histoire de l'hôpital du territoire québécois, sans toutefois et forcément renoncer aux explications historiques plus étendues ou rattachées à

---

<sup>91</sup> C'est la raison pour laquelle on privilégie le terme de « forme » plutôt que ceux de « période » ou d'« époque ».

d'autres lieux, nous permettant de nous appuyer sur un cadre large de compréhension des données empiriques (chapitres IV-V), et de bien camper et soutenir les différentes pistes interprétatives. Par ailleurs, on notera la difficulté à produire une analyse synthétique de l'hôpital contemporain. Outre l'intrication des logiques qui y sont à l'œuvre, cette difficulté relève des modifications profondes subies par cette institution depuis le début du XX<sup>e</sup> siècle. Sans compter l'absence d'un recul nécessaire à toute analyse historique qui oblige la multiplication des hypothèses interprétatives. La présente thèse se veut une manière de contribuer à l'enrichissement des connaissances sur le fonctionnement contemporain de l'hôpital.

## 2.1 La matrice originelle de l'hôpital

L'orthographe première du mot « hôpital » est *opital* (v. 1170) et *hospital* (1190), ayant pour origine le nom bas latin *hospitalis*, adjectif de *hospes*. *Hospes* résulte de la réunion de deux notions : *hostis*, son terme initial, et *pet*<sup>92</sup>. Alors que *pet*- fait référence au terme de *potis*, signifiant le maître à partir de l'unité sociale qu'il représente<sup>93</sup>, *hostis* répond aux termes gothique *gasts* et slave *gosti*, signifiant « hôte ». À l'origine, *hostis* désignait non pas l'« étranger » en général ou l'« ennemi », mais « celui qui est en relations de compensation »<sup>94</sup>, ce qui constituerait, selon l'hypothèse d'Émile Benveniste, le fondement de l'institution d'hospitalité en tant que forme affaiblie de la logique du *potlatch*.

---

<sup>92</sup> A. REY (dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, Tome F/PR, Paris, Dictionnaire Le Robert, 2000 [1992], p. 1738 et p. 1744.

<sup>93</sup> É. BENVENISTE, *Le vocabulaire des institutions indo-européennes. Tome 1. Économie, parenté, société*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1998 [1969], p. 88-91.

<sup>94</sup> *Ibid.*, p. 94

Dans l'Empire romain, la Grèce antique, mais aussi dans la culture brahmane, l'hospitalité se formule comme un pacte. Elle repose, explique É. Benveniste, « sur l'idée qu'un homme est lié à un autre (*hostis* a toujours une valeur réciproque) par l'obligation de compenser une certaine prestation dont il a été bénéficiaire »<sup>95</sup>. Celui qui offre l'hospitalité doit assurer l'adoption temporaire de son hôte en veillant à sa subsistance matérielle et à sa sécurité, et en lui concédant une part de son chez-soi et des droits de sa communauté. En contrepartie, celui qui en est le bénéficiaire s'engage à respecter les règles et les coutumes de sa terre d'accueil et à contribuer aux activités et aux ouvrages. Il accepte de se retrouver momentanément sous la dépendance du premier et de sacrifier une part de lui-même, du moins jusqu'à ce qu'il ait honoré la dette qu'il aura contractée. À l'instar de toute pratique du don, le pacte de l'hospitalité engage un double rapport de solidarité et de supériorité<sup>96</sup>.

Suivant le changement de sens du terme grec *xénios* qui, avant de nommer l'« étranger » ou le « non-national », signifiait l'« hôte », le sens premier donné à *hostis* est refoulé, pour ne plus désigner que celui qui est hostile, l'« ennemi ». Ce glissement de sens s'explique par les modifications profondes subies par les institutions romaines, mais les causes historiques précises restent, selon É. Benveniste, inconnues. Cependant, la conjonction des deux sens opposés de *hostis* n'est pas sans intérêt. Cette « énigme linguistique » à ce jour non résolue<sup>97</sup> nous révèle la tension intrinsèque de l'hospitalité et, plus largement, du lien social, qui se décèle dans le sentiment d'ambivalence éprouvé à l'endroit de la figure de l'autre, qu'il soit apatride, démuné, « sauvage », fou, vieillard, etc. Pouvant à tout moment représenter un danger de désorganisation pour le groupe, cet autre est toujours passible de l'exclusion.

---

<sup>95</sup> *Ibid.*

<sup>96</sup> Cf. définition que donne Maurice Godelier à la pratique du don : M. GODELIER, *L'Énigme du don*, Paris, Flammarion/Fayard, 2002 [1996].

<sup>97</sup> B. BOUDOU, « Ennemis, hôtes et étrangers. Enquête sur les identités politiques grecque et romaine », *Mots. Les langages du politique*, 2013, vol. 1, no. 101, p. 127-140.

Se trouvant sous la menace constante de son envers, l'inhospitalité, l'hospitalité est un processus socio-relationnel complexe, montre Anne Gotman. Elle procède par « un renversement de situation qui est ni plus ni moins la transformation de l'ennemi en hôte, ou plus pacifiquement, du non-membre en membre »<sup>98</sup>. Pourvue d'une fonction de « liant social » entre individus, familles ou groupes de différentes origines<sup>99</sup>, l'hospitalité est signe d'ouverture à l'étranger, mais n'est toutefois pas libre de contraintes, d'interdictions et de conditions. Elle résulte, montre A. Gotman, d'une série de mécanismes d'ajustements et de compromis entre les codes imposés à l'étranger (langue, coutumes, valeurs, etc.) et le respect de sa singularité, entre les droits qu'on lui concède et ceux qu'on lui extirpe ou octroie sous conditions, entre la protection qu'on lui assure et la surveillance dont il sera la cible. L'hospitalité n'est en pratique ni inconditionnelle ni totalement pacifique, même si dans sa dimension transcendante, elle devrait se formuler, selon Jacques Derrida, comme un acte gratuit, un acte qui ne « part de rien » et ne prend appui sur aucun présumé<sup>100</sup>. Or, si l'hospitalité a une portée éthique tangible, c'est précisément parce qu'elle constitue un pacte socio-relationnel sans cesse renouvelé qui repose sur une décision ultime de reconnaissance ou de rejet. La décision d'accueillir l'étranger appartenait historiquement à celui qui représentait le groupe, le Maître (*pet-*). C'était à lui qu'incombait la responsabilité de juger si l'étranger constituait une menace ou non pour sa communauté.

Condition *sine qua non* de l'hospitalité, la reconnaissance de l'autre se trouve au fondement de l'institution de l'hôpital, elle en constitue, selon Michel Renault, la matrice originelle : « L'institution hospitalière a revêtu depuis ses origines, avant l'ère chrétienne, une signification symbolique. Si le soin du corps était l'une de ses

---

<sup>98</sup> A. GOTMAN, *Le sens de l'hospitalité. Essai sur les fondements sociaux de l'accueil de l'autre*, Paris, Presses Universitaires de France, 2001, p. 3-4.

<sup>99</sup> *Ibid.*, p. 3.

<sup>100</sup> J. DERRIDA, « Responsabilité et hospitalité », in M. SEFFAHI (dir.), *Manifeste pour l'hospitalité*, Grigny, Éditions Paroles d'aube, 1999, p. 112.

préoccupations, celle-ci demeurerait subordonnée à un pacte de reconnaissance »<sup>101</sup>. Pour Charles Amourous, cette matrice originelle de l'hôpital aurait perduré à travers le temps : « son socle originel qu'est "*l'hospitalis domus*" demeure, se modifie et s'amplifie. Il résiste même au langage médical scientifique qui, très porté aux sources étymologiques du grec, aurait transformé la maison des hôtes (*hospitalis domus*) en *nosokomion* (la maison des malades) »<sup>102</sup>. Mais au vu des transformations majeures qu'a récemment subies l'hôpital (injonctions économiques, « scientification » et technicisation du geste soignant, bureaucratisation, etc.) et qui n'ont pas été sans remanier le pacte socio-relationnel établi entre le patient et le personnel hospitalier et la responsabilité de ce dernier face à la figure du sujet souffrant, on pourrait se demander s'il ne reste de cette institution pluriséculaire que son nom. Précisément sur ce point, on verra que certaines de ses formes sociohistoriques mettent à l'épreuve ce pacte qui est un processus fragile, toujours à rétablir, oscillant entre le désir d'admission de l'autre et de son rejet.

## 2.2 L'hôpital « Maison de Dieu »

C'est à la suite de la reconnaissance officielle de l'Église que sont institués en Orient les premiers établissements hospitaliers voués à l'hébergement des pauvres et des malades<sup>103</sup>. Se multipliant jusqu'au VI<sup>e</sup> siècle, plusieurs de ces maisons charitables offrent une assistance spécialisée<sup>104</sup>. Certaines prennent avant les termes la forme

---

<sup>101</sup> M. RENAULT, *Le désarroi hospitalier : patients et thérapeutes en mal de parole*, Paris, L'Harmattan, 2000, p. 13.

<sup>102</sup> C. AMOUROUS, « L'hôpital et les soignants, leurs entours », in C. AMOUROUS (dir.), *Que faire de l'hôpital ?*, p. 33.

<sup>103</sup> J. IMBERT, *Les hôpitaux en France*, Paris, Presses Universitaires de France, 1958, p. 10.

<sup>104</sup> *Ibid.*

d'« asiles »<sup>105</sup> ou d'« hôtels »<sup>106</sup> pour voyageurs et pèlerins, d'« hôpitaux »<sup>107</sup> pour malades, d'« orphelinats »<sup>108</sup> pour enfants, ou d'« hospices »<sup>109</sup> pour vieillards.

En terres occidentales, les premiers établissements hospitaliers sont fondés à la fin du VI<sup>e</sup> siècle, au moment où prennent fin les grandes migrations germaniques. Ce mouvement de fondation est ensuite interrompu avec les invasions arabes. Cette période « sombre » de l'hôpital, note Jean Imbert, se prolonge jusqu'au X<sup>e</sup> siècle. Bien que Charlemagne et Charles-le-Chauvre ordonnent la restauration et la remise en fonction des établissements hospitaliers, on ne retrouve dans les textes aucune référence à des fondations hospitalières ou à des donations faites à cette œuvre<sup>110</sup>. Il faut attendre le XI<sup>e</sup> siècle pour que ces établissements « renaissent » de leurs cendres et se multiplient à nouveau au cours du XII<sup>e</sup> siècle, ce qui inaugure, dans les termes de

---

<sup>105</sup> « Asile » provient du terme grec *asulon* signifiant « lieu sacré » et dont son dérivé, *asulia*, se définissait comme un privilège de sécurité accordé à un étranger de la cité. C'est au XIV<sup>e</sup> siècle qu'apparaît le terme « asile » dans la langue française. Il désigne, à cette époque, « un lieu quelconque où l'on peut se mettre à l'abri d'un danger ». Au XVII<sup>e</sup> et XVIII<sup>e</sup> siècle, on accorde à « asile » un sens beaucoup plus large, celui de « séjour » et de « retraite ». Ce n'est qu'au XIX<sup>e</sup> siècle que l'asile vient à nommer les établissements qui accueillent les infirmes, vieillards, orphelins et surtout les aliénés, ceux épris de folie. L'« asile » prend alors une connotation négative, désignant un lieu d'enfermement analogue de la « prison ».

A. REY (dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, Tome A/E, p. 227.

<sup>106</sup> Le terme « hôtel » apparaît au XIII<sup>e</sup> siècle. Il peut désigner un « logement provisoire », un « hébergement » ou un « campement », mais également les lieux où sont reçus les hôtes d'un monastère, d'où l'expression d'« hôtel-Dieu ». À l'époque classique, les « hôtels » représentent des résidences prestigieuses ou non, allant du palais royal aux maisons « servant de logement payant et d'auberge ». À partir du XIX<sup>e</sup> siècle, le terme d'« hôtel » est un quasi synonyme de l'« auberge » ou de l'« hôtellerie » (auberge plutôt rustique) et vient à désigner toute catégorie d'hébergement temporaire.

*Ibid.*, Tome F/PR, p. 1746.

<sup>107</sup> Dans le présent chapitre, nous verrons que c'est à partir de la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle que l'hôpital devient progressivement un lieu spécialisé dans la prise en charge médicale des malades.

<sup>108</sup> Dérivé de *orfene* (emprunté au grec *orphanos* « privé de père ou de mère »), le terme d'« orphelinat » apparaît au XIX<sup>e</sup> et désigne « l'institution où sont abrités et élevés des enfants privés de soutien familial ».

*Ibid.*, p. 2491-2492.

<sup>109</sup> « Hospice » a d'abord au XIII<sup>e</sup> un sens général, celui de « refuge ». Au XVII<sup>e</sup>, ce terme désigne le lieu d'un couvent où l'on reçoit les étrangers de l'ordre, puis, au XVIII<sup>e</sup> siècle, les pèlerins et les voyageurs laïcs. Par la suite, « hospice » désigne le lieu d'hébergement des orphelins, vieillards et infirmes. Se différenciant graduellement de l'« asile » et de l'« hôpital », il ne concerne plus au XIX<sup>e</sup> siècle que les établissements accueillant les vieillards et indigents.

*Ibid.*, p. 1743.

<sup>110</sup> J. IMBERT, *Les hôpitaux en France*, p. 11.

Michel Mollat, la « révolution de la charité »<sup>111</sup>. Avec les Conciles de Paris (1212), de Rouen (1214) et du Latran (1215), il y a adoption des statuts qui régiront la vie hospitalière et mise en place des ordres religieux hospitaliers<sup>112</sup>. C'est à cette même époque que, parmi les modèles hospitaliers existant dans les pays catholiques, s'impose celui de la vie religieuse féminine.

La fondation et la multiplication des établissements hospitaliers sont le corollaire de la christianisation du monde occidental et, plus particulièrement, l'œuvre de l'éthique de la charité chrétienne qui, en assurant la redistribution de la richesse, a longtemps constitué l'un des maillons forts du système économique des sociétés occidentales. À l'équivalent du terme grec d'*agapè*, le sens premier attribué à la charité est celui de l'« amour désintéressé fait de bienveillance et d'égalité »<sup>113</sup>. Mais à la différence des pratiques individuelles d'altruisme et d'hospitalité de l'Antiquité, la charité chrétienne octroie une dimension théologique à l'assistance dont ses visées vont au-delà de l'amélioration des conditions physiques et matérielles. Comme le rappelle Henri-Jacques Sticker, la fonction essentielle conférée à la charité s'attache à la représentation chrétienne du mal qui ne réside plus dans des souillures extérieures, mais dans les manières de se comporter vis-à-vis d'autrui<sup>114</sup>. Forme d'expression privilégiée de son affection fraternelle envers son prochain, la pratique de la charité permet de réaffirmer ses liens avec sa communauté, de s'éloigner du mal, de s'absoudre de ses péchés, de s'engager dans la voie du renoncement, et, en dernière instance, d'assurer tant son salut que celui d'autrui. Le riche comme le pauvre, rappelle Robert Castel, sont les

---

<sup>111</sup> Cf. M. MOLLAT, « Chapitre VI. L'urgence de la charité. », *Les pauvres au Moyen Âge*, Bruxelles, Éditions Complexe, 1984 [1978], p. 111-142.

<sup>112</sup> J. ELLUL, *Histoire des institutions. Le Moyen Âge*, Paris, Presses Universitaires de France, 2006 [1993], p. 257.

<sup>113</sup> H.-J. STIKER, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod/Association des paralysés de France, 1997, p. 39.

<sup>114</sup> *Ibid.*, p. 38.

bénéficiaires de cette économie du salut : « le premier fait son salut grâce à sa pratique charitable, mais le second est également sauvé, s'il accepte sa condition »<sup>115</sup>.

Contrairement aux sociétés romaine et grecque pour qui l'hospitalité est une décision qui appartient au maître de la maison, l'hospitalité chrétienne se présente comme un devoir qui doit s'appliquer à quiconque en a besoin, en tant qu'il est un prochain, le représentant du Christ et le fils de Dieu. C'est du moins ce qui est défendu dans les textes, car à ce principe d'universalité de la charité chrétienne se superpose une « perception discriminatoire des pauvres » qui est déjà structurante des pratiques d'hospitalité du haut Moyen Âge. Outre l'exclusion du « mauvais pauvre » qui, associé à l'hérétique, est celui qui refuse le sort que Dieu lui a promis, on tend à privilégier, remarque R. Castel, ceux et celles qui portent les marques physiques extrêmes et les plus spectaculaires de la pauvreté. On voit en ces marques, « la preuve de l'imminente dignité de la pauvreté (...) de la même manière que la preuve la plus irrécusable de la divinité du Christ est sa mort ignominieuse sur la croix »<sup>116</sup>. Smaragde (750-830) recommande ainsi, dans son *Commentaire de la Règle de saint Benoît*, d'octroyer dans les œuvres de charité une place de choix aux enfants de moins de douze ans, aux vieillards invalides ou séniles, ainsi qu'aux « débiles mentaux » (*stulti*)<sup>117</sup>. Quant à la *Règle des Maîtres*, elle réclame au portier du monastère de se méfier des « gyrovagues » et des vagabonds « paresseux » et « instables »<sup>118</sup>. Si tous doivent en principe être traités comme des figures du Christ et des créatures de Dieu, il y a entre tous les bénéficiaires de la charité une hiérarchisation morale : entre le pèlerin ni vieux,

---

<sup>115</sup> R. CASTEL, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Librairie Arthème Fayard, 1995, p. 47.

<sup>116</sup> *Ibid.*, p. 49.

<sup>117</sup> M. MOLLAT, *Les pauvres au Moyen Âge*, p. 63.

<sup>118</sup> *Ibid.*, p. 64.

ni malade, ni infirme et le jeune orphelin rachitique et éclopé, on préfère porter secours à ce dernier<sup>119</sup>.

Les premières maisons charitables s'adressent indistinctement aux pauvres et aux malades, mais à partir du XIII<sup>e</sup>, observe Jacques Ellul, les maisons spécialisées se multiplient<sup>120</sup> : maisons pour accouchées, chartriers pour vieillards et infirmes, hôpitaux pour aveugles. Alors que les Maisons Dieu des campagnes hébergent les pauvres et pèlerins au détriment des malades, certains hôpitaux des villes reçoivent une seule catégorie parmi les pauvres, pèlerins, femmes enceintes ou filles repenties. Les seuls établissements « rigoureusement » spécialisés demeurent les léproseries dont les premières sont édifiées au début du XII<sup>e</sup> siècle<sup>121</sup>. En général, et c'est surtout le cas pour les hôtels-Dieu en France et les grands hôpitaux urbains, ils s'adressent, note J. Imbert, à un large spectre de laissés-pour-compte : enfants orphelins ou abandonnés, vieillards, fous, impotents, malades, prostitués, mendiants, etc.<sup>122</sup>

« On accueille plus qu'on ne soigne dans les hôpitaux »<sup>123</sup>, remarque M. Mollat, même si plusieurs monastères du IX<sup>e</sup> siècle ont à leur disposition un *infirmitorium* et que certains d'entre eux affectent une part de leur jardin à la culture de plantes médicinales. Inspirés par les travaux d'Hippocrate et de Galien, explique Jacques Attali, des moines s'intéressent déjà à cette époque à la guérison « non seulement par l'exorcisme et la conversion, par la séparation morale du mal, par l'élimination du péché, mais aussi par la séparation physique du mal »<sup>124</sup>. Cependant, contrairement à George Rosen pour qui,

---

<sup>119</sup> R. Castel note que la durée des séjours hospitaliers est déterminée à Cluny en fonction du statut de pauvreté octroyé aux destinataires de l'hospitalité : si les voyageurs ne pouvaient y être hébergés qu'une seule journée, les « vrais » pauvres, c'est-à-dire ceux qui étaient incapables de travailler, étaient pris en charge sur le long terme.

R. CASTEL, *Les métamorphoses de la question sociale*, p. 51

<sup>120</sup> J. ELLUL, *Histoire des institutions. Le Moyen Âge*, p. 255.

<sup>121</sup> *Ibid.*, p. 256.

<sup>122</sup> J. IMBERT, *Les hôpitaux en France*, p. 14.

<sup>123</sup> M. MOLLAT, *Les pauvres au Moyen Âge*, p. 184.

<sup>124</sup> J. ATTALI, *L'ordre cannibale. Vie et mort de la médecine*, Paris, Bernard Grasset, 1979, p. 55.

depuis la naissance des hôpitaux, la fonction médicale se serait superposée à la fonction sociale de l'assistance<sup>125</sup>, Michel Foucault et J. Attali insistent sur le fait que le geste thérapeutique demeure, à cette période de l'histoire, un acte de part en part religieux : la foi octroie un sens aux soins donnés et, en retour, ces soins légitiment l'intention religieuse. Encore qu'on ne s'adresse pas encore explicitement et exclusivement à l'objet « maladie ». C'est plutôt à travers l'assistance des pauvres, remarque M. Foucault, que se fait « la prise en charge de la maladie par la communauté »<sup>126</sup>. Espace de combat contre l'« Adversaire », l'hôpital « Maison de Dieu » s'impose, selon l'expression de J. Attali, comme « une forme nécessaire de l'offrande à Dieu, un substitut au sacrifice thérapeutique »<sup>127</sup>.

### 2.1.1 La Nouvelle-France : le cas des deux premiers hôtels-Dieu

L'épopée mystique engendrée par la Contre-Réforme marque les premières décennies de la Nouvelle-France. Vie intérieure intense, austérité (détachement des biens matériels et intelligibles), rigorisme, « sollicitude amoureuse » envers Dieu, posture contemplative ou apostolique<sup>128</sup> sont autant de traits qui définissent les Récollets (1615) et Jésuites (1625-1626) qui atteignent ces nouvelles terres. C'est dans cet esprit que sont institués, quelques années plus tard, les premiers établissements hospitaliers, soit l'Hôtel-Dieu de Québec (1639) par les Augustines, et l'Hôtel-Dieu de Montréal

---

<sup>125</sup> G. Rosen écrit : « *The medieval hospital was not only a center for medical care but a philanthropic and spiritual institution as well* ».

G. ROSEN, « The hospital: Historical sociology », in FREIDSON, E. (dir.), *The Hospital in Modern Society*, New York, The Free Press, 1963, p. 10.

<sup>126</sup> M. FOUCAULT, « La politique de la santé au XVIII<sup>e</sup> siècle. », in M. FOUCAULT et al., *Les machines à guérir. Aux origines de l'hôpital moderne*, Bruxelles, Liège, P. Mardaga, 1979, p. 8.

<sup>127</sup> J. ATTALI, *L'ordre cannibale*, p. 56.

<sup>128</sup> Mgr. H. GIGUÈRE, « François de Laval : pasteur et mystique », 2<sup>e</sup> colloque *Raison et Mystère Chrétien*, Montréal, 14 octobre 2006. Récupéré de [www.hgiguere.net/Francois-de-Laval-pasteur-et-mystique\\_a65.html](http://www.hgiguere.net/Francois-de-Laval-pasteur-et-mystique_a65.html)

par Jeanne Mance entre 1644 et 1645<sup>129</sup>. Alors que la responsabilité des structures civiles revient aux compagnies, le clergé est pourvu d'une mission d'évangélisation et de conversion spirituelle des Amérindiens, en plus d'être responsable de l'éducation ainsi que de l'aide spirituelle et matérielle apportée à ses « ouailles » malades ou indigentes.

En tant que fer de lance de la colonisation, les hôtels-Dieu de Québec et de Montréal ont pour double mission d'accueillir et d'évangéliser « ce pauvre peuple barbare »<sup>130</sup>, de porter assistance aux malades et d'exercer auprès d'eux « toutes les œuvres de Miséricorde, tant spirituelles que temporelles, sans autre but que celui du pur amour de Dieu et de la parfaite charité du prochain »<sup>131</sup>. Toutefois, la mission de christianisation et de sédentarisation des Amérindiens est vouée à l'échec<sup>132</sup>. En contrepartie, la fonction de prise en charge des malades pauvres ne cesse de s'affirmer au fur et à mesure de l'expansion de la colonie qui devient « province de France » en 1663.

Ces établissements s'adressent en priorité et gracieusement aux malades pauvres, mais, constate François Rousseau, toutes les catégories sociales s'y retrouvent : petites gens, esclaves, domestiques, artisans, trappeurs, défricheurs, matelots et soldats, mais aussi

---

<sup>129</sup> Situé d'emblée à l'intérieur du Fort de Ville-Marie en 1642, l'Hôtel-Dieu de Montréal est ensuite déménagé à l'extérieur de l'enceinte, à la croisée des futures rues Saint-Paul, Saint-Sulpice et Saint-Dizier. Si l'on sait que les travaux de construction ont débuté en mars 1644, on ignore s'ils furent terminés à l'automne de cette année ou de l'année suivante. Cet établissement sera ensuite démoli en 1861 pour être érigé sur le Mont Sainte-Famille.

R. LAHAISE, « L'Hôtel-Dieu du Vieux-Montréal (1642-1861) », in R. LAHAISE (dir.), *L'Hôtel-Dieu de Montréal (1642-1973)*, Montréal, Hurtubise HMH, 1973, p. 11-56.

<sup>130</sup> Expression utilisée dans le deuxième contrat de la fondation de l'Hôtel-Dieu de Québec ; cité par F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel. Histoire des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec. Tome I : 1639-1892*, Sillery, Éditions du Septentrion, 1989, p. 43.

<sup>131</sup> AHDM, S.A., « Notice historique : Hôtel-Dieu de Montréal », 1929 ; cité par Y. COHEN, *Profession infirmière. Une histoire des soins dans les hôpitaux du Québec*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2000, p. 21.

<sup>132</sup> La mission d'évangélisation de l'Hôtel-Dieu de Québec s'essouffle en peu de temps. Dès 1644, le nombre d'Amérindiens hospitalisés décroît significativement. Ceux-ci voyant en cet établissement une « maison de la mort », le désertent. À la fin du XVII<sup>e</sup> siècle, leur présence n'est que symbolique et représente seulement 2 % de ceux qui sont admis.

F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 48 et 58.

parfois fonctionnaires, officiers, immigrants de fraîche date et bourgeois<sup>133</sup>. Sont toutefois exclus de l'Hôtel-Dieu de Québec, les fous, infirmes, invalides et vieillards. Selon F. Rousseau, les Augustines se seraient toujours opposées à l'idée que leur hôpital devienne une maison de retraite<sup>134</sup>. Selon le *Coutumier* de l'Hôtel-Dieu de Montréal (1688), outre « les aveugles confirmés, les mutilés, les insensés, les épileptiques, les femmes enceintes, les enfants en dessous de sept ans », cet établissement doit en principe refuser ceux et celles qui présentent les maladies ou les infirmités suivantes : « contagion, lèpre, vérole, flux de sang, teigne, gale invétérée ou maligne, paralysie, écrouelles (...) et les autres maladies jugées incurables »<sup>135</sup>.

Tout demandeur d'hospitalité qui répond aux critères d'admission est hébergé, nourri et soigné en échange d'une contribution dans le cas des mieux nantis. Les frais d'hospitalisation des matelots de la marine royale, des soldats et des ouvriers de chantiers royaux sont assumés par le Roi, quant aux frais des matelots de la marine marchande, ils sont encourus par leur capitaine, et ceux des esclaves ou domestiques, par leur propriétaire ou maître<sup>136</sup>. Puisque le tissu communautaire est à cette époque encore très fragile, les grands malades et les blessés sans famille font obligatoirement appel à ces institutions. Avec l'expérience de la maladie, l'esseulement semble constituer l'un des principaux dénominateurs communs des premiers hospitalisés.

Dès leur fondation, les hôtels-Dieu de la Nouvelle-France se distinguent de leurs homologues médiévaux qui s'adressent à l'ensemble des laissés-pour-compte. Aux prises avec des guerres, la famine et les multiples épidémies et maladies (variole, scorbut, typhus, rougeole, fièvre typhoïde, grippe, etc.) qui ne cessent de mettre à

---

<sup>133</sup> *Ibid.*, p. 81.

<sup>134</sup> *Ibid.*, p. 58.

<sup>135</sup> H. GAGNON, *Soigner le corps et l'âme. Les Hospitalières de Saint-Joseph et l'Hôtel-Dieu de Montréal. XVII<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles*, Sherbrooke, Éditions GGC, 2002, p. 63.

<sup>136</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 81.

l'épreuve les efforts de colonisation<sup>137</sup>, ces hôpitaux sont avant l'heure « médicalisés », ce qui est encouragé par la présence des militaires et des matelots qui exigent, signale F. Rousseau, des « soins de qualité »<sup>138</sup>. À l'Hôtel-Dieu de Québec, chirurgiens et médecins, dont Michel Sarrazin qui est l'un des plus réputés de l'époque (1659-1734), y pratiquent déjà au XVII<sup>e</sup><sup>139</sup>. Quant à l'Hôtel-Dieu de Montréal, fondé avec l'aide du chirurgien Jean Poupée<sup>140</sup>, un premier contrat est signé en 1681 avec deux chirurgiens, Jean Martinet de Fonblanche et Antoine Forestier<sup>141</sup>. Ceux-ci s'engagent à servir l'hôpital et à rendre visite aux malades en échange d'un salaire annuel.

Signe de l'ouverture d'esprit de ces communautés hospitalières, la présence des chirurgiens et médecins n'est pas étrangère, comme nous le verrons, à une nouvelle rationalité qui se met progressivement en place depuis la fin du Moyen Âge, ainsi qu'à la modification du statut attribué à la vie humaine en tant que « force de travail » et outil essentiel à la préservation et à l'expansion de la colonie. Ces changements idéologiques se donnent également à voir en France où, à la même époque, plusieurs hôtels-Dieu se spécialisent dans la prise en charge exclusive des malades. Mais cette fonction médicale ne s'oppose pas encore à la vocation religieuse de l'hôpital, elle s'y intrique et s'y soumet : « tout en étant présents et efficaces, ni les médecins ni la médecine ne commandent l'organisation de l'hôpital »<sup>142</sup>, insiste F. Rousseau. Le salut

---

<sup>137</sup> F. GUÉRARD, *Histoire de la santé au Québec*, Montréal, Boréal, 1996, p. 14 ; M. BERLINGUET, « Structures et fonctions hospitalières », in J. DUFRESNE, F. DUMONT, Y. MARTIN (dir.), *Traité d'anthropologie médicale*, Québec/Lyon, Presses de l'Université du Québec/Institut québécois de recherche sur la culture/Presses Universitaires de Lyon, 1985, p. 355 ; F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 55-154.

<sup>138</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 118.

Notons que, selon l'analyse de M. Foucault, les premières phases de la médicalisation de l'hôpital auraient eu cours dans les hôpitaux militaires et maritimes qui cherchaient à contrôler les désordres internes sociaux et économiques.

M. FOUCAULT, « L'incorporation de l'hôpital dans la technologie moderne », *Dits et écrits 1954-1998, Tome III 1976-1979*, Paris, Gallimard, 1994, p. 508-521.

<sup>139</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 100-101.

<sup>140</sup> Y. COHEN, *Profession infirmière*, p. 21.

<sup>141</sup> M. J. RHEAULT, *La médecine en Nouvelle-France. Les chirurgiens de Montréal 1642-1760*, Sillery, Éditions du Septentrion, 2004, p. 36.

<sup>142</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 99.

et la conversion spirituelle des âmes demeurent le principe organisateur et la finalité ultime de l'hôpital.

« Le corps n'est que le vêtement qui recouvre l'âme pendant la vie ; il ne mérite d'égards qu'en raison de l'être immortel qui l'habite. »<sup>143</sup> La réalité matérielle du corps et la réalité métaphysique de l'âme ne sont pas antinomiques, mais complémentaires. C'est en prenant soin du premier que l'on assure le salut du second, défend-on dans les *Constitutions* auxquelles se sont référées les Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec jusqu'à la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle<sup>144</sup> :

le service que nous rendons aux pauvres pour la santé du corps, regarde le Salut de l'Âme, car c'est pour les pouvoir plus saintement ayder à supporter chrestienement la maladie, & passer plus heureusement de ce monde, quand il plaira à Dieu en disposer, que nous les recevons en nostre maison : si bien qu'à proprement parler, nostre office est de recueillir les gouttes du precieux Sang de Jesus-Christ, & de les appliquer par nos petits travaux pour le Salut des Ames, pour lequel il a esté respandu. (...)

Autant que le salut de l'Âme est plus important que la santé du Corps, d'autant plus grand soin doivent avoir toutes les Sœurs d'instruire, & d'ayder à bien mourir celles, qui seront apportées dans l'Hospital. C'est pourquoy il sera bien à propos que durant leur Noviciat elles apprennent toutes leur Catéchisme ou la Doctrine du Chrétien, pour enseigner aux pauvres ce qu'ils sont obligez de croire, d'esperer, & de faire pour estre sauvez.<sup>145</sup>

Ces conceptions de la maladie et de la pauvreté et la primauté conférée aux soins de l'âme et à son salut fondent également la première Règle « admirable » à laquelle doivent se soumettre les Sœurs de l'Hôtel-Dieu de Montréal :

---

<sup>143</sup> Sr. J. BERNIER, *Trois siècles de charité à l'Hôtel-Dieu de Montréal. 1642-1942*, Montréal, C.R.D., 1949, p. 98.

<sup>144</sup> F. Rousseau souligne que les *Constitutions* seront révisées pour la première fois en 1923. Encore qu'on n'y aurait apporter que très peu de modifications.

F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 119.

<sup>145</sup> *Constitutions de la Congregation des religieuses Hospitalieres de la Misericorde de Jesus. De l'Ordre de Sainct Augustin*, MDCLXVI, p. 155-156 et 178 ; cité par *Ibid.*, p. 85-86.

Les Sœurs doivent particulièrement envisager le salut de l'âme dans tous les services qu'elles rendent aux Pauvres malades, travaillant avec tant d'affection à leur instruction, qu'ils soient portés à servir et honorer Dieu, par le bon usage de leurs maladies, afin que, sortant de l'Hôtel-Dieu, ils remportent la santé de l'âme avec celle du corps, et que ceux qui y meurent puissent aller au ciel.<sup>146</sup>

La condition de celui à qui on offre l'hospitalité est témoignage du divin. Qu'elle s'exprime par le corps en putréfaction, l'esseulement, la vieillesse, la faim ou la soif, l'expérience de souffrance est une épreuve de l'âme grâce à laquelle on peut espérer « gagner son ciel » : « La maladie est bonne lorsqu'elle mène l'homme à la santé de l'âme, et que, si elle blesse la chair, elle guérit souvent l'esprit »<sup>147</sup>. Marque du péché originel, il surgit de cette souffrance le bien et la vérité de l'homme, laquelle n'est pas sans rappeler l'histoire du Christ ressuscité : « le combat qui mène le malade contre son mal rejoint celui du Christ contre la mort qui trouve une issue heureuse le matin de Pâques »<sup>148</sup>. « Plus qu'un pauvre à secourir », le pauvre est « porteur de la plus haute dignité », note H.-J. Stiker<sup>149</sup> : il représente moins un corps à guérir, rejeter ou contenir qu'une âme à soutenir et aimer. Le personnel hospitalier doit, au nom du Père, veiller sur ces pauvres âmes et les aider à demeurer dans le droit chemin de la Vérité dicté non par les hommes, mais par Dieu. En garantissant le salut des pauvres âmes, les agents de l'œuvre hospitalière et ses donateurs s'assurent du leur. Tel est le lien de réciprocité noué entre ceux qui offrent l'hospitalité et ceux qui la reçoivent, lien qui se réalise moins dans un face-à-face entre individus, que devant Dieu et en son nom.

---

<sup>146</sup> Anonyme, *L'Hôtel-Dieu, premier hôpital de Montréal. 1642-1763*, Préface de Mgr. Olivier Maurault, Montréal, Nihil Obstat, 1941, p. 198.

<sup>147</sup> Sr. J. BERNIER, *Trois siècles de charité*, p. 104.

<sup>148</sup> J.-P. DEREMBLE, « L'art, la religion et la maladie dans le retable d'Issenheim de Grünewald », in A. LAFAY (dir.), *Le statut du malade XVI<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles. Approches anthropologiques*, Paris, Éditions L'Harmattan, 1991, p. 15.

<sup>149</sup> H.-J. STIKER, *Corps infirmes et sociétés*, p. 85.

### 2.1.2 Le quotidien hospitalier, une émanation de l'ordre céleste

Leitmotiv de ceux qui, principalement par leurs legs, rentes, fondations et dots immobilières, ont assuré jusqu'à la Modernité l'édification et la conservation des hôpitaux, les principes de la charité chrétienne transcendent l'organisation matérielle et le quotidien hospitaliers.

En tant que mode d'objectivation privilégié des croyances religieuses, on octroie au cours du Moyen Âge une haute valeur à l'architecture des établissements hospitaliers et, plus spécialement, à leur chapelle. Habituellement construits à quelques pas des cathédrales, les hôpitaux se caractérisent, note J. Imbert, par leur style architectural qui s'impose parfois au détriment du confort matériel des hospitalisés et des conditions d'hygiène. Il n'est pas rare, constate ce dernier, que les masses architecturales empêchent la lumière de pénétrer les salles et nuisent à la ventilation naturelle de l'air, tout comme on accepte la promiscuité corporelle entre ceux qui sont hospitalisés, lesquels peuvent se trouver entassés à plusieurs dans un même lit<sup>150</sup>.

Ce souci à l'endroit de l'architecture hospitalière s'observe également dans les premiers établissements de la Nouvelle-France. Alors que leur chapelle est soigneusement ornementée et éclairée, les salles accueillant les malades pauvres des hôtels-Dieu de Montréal et de Québec se distinguent par leur dénuement qui symbolise « le passage sur la terre, cette vallée de larmes »<sup>151</sup>. Outre les sentences et tableaux « propres à stimuler la charité envers les membres souffrants de Notre-Seigneur »<sup>152</sup>, un chemin de croix est érigé dans chacune des salles de l'Hôtel-Dieu de Montréal. Lors de son agrandissement en 1654, on fait en sorte que les hospitalisés puissent voir « l'autel aplain de cette salles par une porte assé grande qui communiquet a leglise et

<sup>150</sup> J. IMBERT, *Les hôpitaux en France*, p. 20.

<sup>151</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 86-87.

<sup>152</sup> Sr. J. BERNIER, *Trois siècles de charité*, p. 93.

(...) ententes la ste messe de leur lit »<sup>153</sup>. À l'Hôtel-Dieu de Québec, un autel est érigé dans la salle commune des hommes construite entre 1672 et 1673, de manière à ce que ces derniers et les officiers, lesquels sont hébergés dans une salle connexe, n'aient pas à se rendre à l'église, difficilement accessible de leur salle<sup>154</sup>. Sont par ailleurs suspendus tour à tour au-dessus de cet autel trois tableaux : *Marie-Madeleine au pied de la croix*, une *descente de croix* et un *Christ en croix*<sup>155</sup>.

« Les ordres religieux, rappelle M. Foucault, ont été des maîtres de discipline : ils étaient les spécialistes du temps, grands techniciens du rythme et des activités régulières »<sup>156</sup>. À la discipline religieuse, celui qui est hospitalisé n'échappe pas. Son quotidien est régulé dans ses plus fins détails selon les principes de la doctrine chrétienne. Son horaire se confond à celui du personnel hospitalier, lui-même minutieusement régulé. En plus des prières quotidiennes prononcées le matin et le soir, les messes, les fêtes du calendrier liturgique ainsi que les séances régulières d'instruction religieuse, quiconque est hospitalisé subit le même rituel d'entrée. Outre la prise d'informations sur son nom, pays d'origine, âge, date d'admission, etc.<sup>157</sup>, il doit se soumettre à la confession et au lavement des pieds (*mandatum*), rituel de purification déjà à l'œuvre dans les monastères du haut Moyen Âge<sup>158</sup> :

---

<sup>153</sup> Sr. M. MORIN, *Annales (Copie exacte — dactylographiée — du premier volume des Annales de l'Hôtel-Dieu de Montréal* comprenant le manuscrit de Sœur Morin suivi du travail des deux autres annalistes, 1642-1757), p. 36-37 ; cité par R. LAHAISE, « L'Hôtel-Dieu du Vieux-Montréal (1642-1861) », in R. LAHAISE (dir.), *L'Hôtel-Dieu de Montréal (1642-1973)*, p. 23.

<sup>154</sup> ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 87.

<sup>155</sup> On reprend ici l'ordre des peintures tel que présenté par F. Rousseau.

*Ibid.*

<sup>156</sup> M. FOUCAULT, *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard, 2001 [1975], p. 176.

<sup>157</sup> H. GAGNON, *Soigner le corps et l'âme*, p. 63.

<sup>158</sup> M. MOLLAT, *Les pauvres au Moyen Âge*, p. 65.

Le malade reçu, l'hospitalière lui fera un charitable accueil et l'avertira doucement de se mettre en bon état afin que Dieu donne sa bénédiction aux remèdes et aliments dont il a besoin. Elle fera préparer son lit, lui enlèvera ses vêtements dans une pièce chauffée et aura toujours de l'eau chaude pour lui laver les pieds.<sup>159</sup>

Les repas constituent des moments privilégiés qui, selon les mots de F. Rousseau, sont « empreints de majesté »<sup>160</sup>. Semblable à ce qui se déroulait à l'Hôtel-Dieu de Québec, Sœur Jeanne Bernier décrit cette cérémonie où rien ne semble être laissé au hasard et réduit à la finalité strictement fonctionnelle de l'alimentation :

Toutes les sœurs vont servir les malades aux heures des repas. Elles entrent dans les salles deux à deux, la Supérieure en tête, comme pour quelque cérémonie religieuse. Arrivées au milieu de la salle, toutes se mettent à genoux pour la prière du matin pendant que la Supérieure « donne » l'eau bénite aux malades. La Supérieure récite le « petit Benedicite ». Les prières finies, les hospitalières servent le déjeuner, aident les plus débiles à prendre leur nourriture et déplient leurs serviettes. Elles lavent les mains des malades avant les repas et ce rite est précédé et suivi d'une inclination. Même geste de courtoisie bienveillante avant et après la toilette ainsi qu'en les quittant à la fin du service. Elles doivent donner du vin, et en quelle quantité, qui sont ceux qui boivent de la « ptisannes » et pour ceux qui ne prennent que de l'eau, elles « leur en présentent de fraîche ».<sup>161</sup>

Par ailleurs, les hospitalisés sont séparés selon leur sexe et identifiés à l'aide d'images de personnages éminents de la religion chrétienne. Habituellement accrochées au pied des lits<sup>162</sup>, ces icônes sont soigneusement sélectionnées, remarque F. Rousseau, en

---

<sup>159</sup> Sr. J. BERNIER, *L'hôpital de Jeanne-Mance à Ville-Marie. Son évolution à travers les siècles*, Thèse, Québec, École d'administration hospitalière, 1955, p. 55.

<sup>160</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 90.

<sup>161</sup> Documents inédits de l'Hôtel-Dieu de Montréal ; cité par Sr. J. BERNIER, *Trois siècles de charité*, p. 94-95.

<sup>162</sup> *Ibid.* p. 93.

fonction « de leur dévotion à l'humanité du Christ, de leur activité auprès des pauvres ou de leur remarquable patience »<sup>163</sup>.

Ceux qui sont en agonie bénéficient d'une attention particulière de la part du personnel, postulant que cette expérience constitue le rituel de passage ultime au cours duquel se détermine la destinée de leurs âmes. Ces agonisants sont assistés jour et nuit et la communauté entière se réunit à leur chevet au moment de l'extrême-onction. Fait à noter, la prise en charge hospitalière ne s'interrompt pas au dernier souffle des défunts. Une série de prières sont prononcées au chevet de leur dépouille et sont suivies de messes organisées en leur mémoire :

Bienfaitrices de leurs patients, elles les suivent jusque dans l'éternité, continuant auprès d'eux leur mission d'infirmières des âmes. Au décès de chaque malade, les sœurs récitent au plus tôt, cinq fois Pater et Ave avec le De Profundis. Une messe est dite pour le repos de l'âme de chaque pauvre qui meurt à l'hôpital et une fois par mois, une autre messe est célébrée pour tous les patients décédés à l'Hôtel-Dieu.<sup>164</sup>

Garants de l'harmonie des communautés religieuses et de leur uniformité, plusieurs textes régissent leur vie quotidienne. Chez les Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec, il s'agit de la règle de saint Augustin, des *Constitutions*, des règlements, du directoire et du cérémonial<sup>165</sup>. Plusieurs de ces textes, montre F. Rousseau, dictent la finalité et l'organisation de la vie communautaire et de ses activités, et détaillent les gestes et attitudes des membres du personnel hospitalier. Que ce soit l'uniforme, le timbre et le rythme de la voix, le contenu des échanges, la démarche, les expressions faciales ou la

---

<sup>163</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 89.

<sup>164</sup> Sr. J. BERNIER, *Trois siècles de charité*, p. 104.

<sup>165</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 314.

posture du corps, tout est méticuleusement régulé, remarque Hervé Gagnon au sujet des Hospitalières de l'Hôtel-Dieu de Montréal<sup>166</sup>.

En tant qu'« apôtres par la prière, par la parole, par le travail »<sup>167</sup>, les religieuses de l'Hôtel-Dieu de Montréal doivent « servir les malades avec un visage modestement doux et gai, en sorte qu'on y lise le plaisir qu'elles prennent de servir Jésus-Christ en ses membres »<sup>168</sup>. Être irrespectueux à l'endroit d'un hospitalisé représente une offense directement adressée au Fils de Dieu. Dévouement, compassion, sacrifice de soi, voire oubli de soi, sont les diktats tant de ceux qui administrent les biens hospitaliers que du personnel soignant et servant. On les appelle à faire au cours de leur noviciat des études sur la doctrine chrétienne « afin que, dans les occasions, elles puissent enseigner aux malades tout ce qu'ils sont obligés de croire, d'espérer et d'accomplir pour être sauvés »<sup>169</sup>. En plus du respect des principes de la doctrine chrétienne ainsi que des vœux de pauvreté, de chasteté et d'obéissance qu'elles prononcent, les *Constitutions* et les règlements des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec les exhortent à adopter des attitudes miséricordieuses : elles doivent être charitables, douces, patientes et dévouées envers ceux et celles qu'elles assistent et qui sont les véritables « maîtres des lieux »<sup>170</sup>. Il ne s'agit pas seulement d'honorer dans le pauvre ou le malade, le Christ, mais d'agir comme ce dernier, « d'imiter sa charité, d'atteindre un idéal de comportement dont notre indignité nous éloigne par nature »<sup>171</sup>.

Jusqu'en 1970, observe Yolande Cohen, « l'organisation de la vie à l'hôpital est réglée sur celle de la communauté, qui dicte son horaire comme sa discipline »<sup>172</sup>. Il y aurait peu de différences entre le fonctionnement de l'Hôtel-Dieu de Montréal au tournant du

---

<sup>166</sup> H. GAGNON, *Soigner le corps et l'âme*, p. 43.

<sup>167</sup> Anonyme, *L'Hôtel-Dieu, premier hôpital de Montréal. 1642-1763*, p. 198.

<sup>168</sup> Sr. J. BERNIER, *Trois siècles de charité*, p. 90.

<sup>169</sup> Anonyme, *L'Hôtel-Dieu, premier hôpital de Montréal. 1642-1763*, p. 197.

<sup>170</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 98 et 124.

<sup>171</sup> *Ibid.*, p. 125.

<sup>172</sup> Y. COHEN, *Profession infirmière*, p. 22.

XX<sup>e</sup> siècle et celui du XVII<sup>e</sup> siècle. Cette stabilité organisationnelle a sans doute pu perdurer grâce à l'*Acte de Québec* (1774) qui a ordonné à l'Église catholique d'assurer les services hospitaliers en contrepartie de privilèges économiques, ainsi que grâce au courant ultramontain du XIX<sup>e</sup> siècle promouvant la conservation du mode de fonctionnement des institutions « canadiennes-françaises ». Mais cette stabilité n'est peut-être qu'apparence. Car si les hôpitaux franco-québécois se réfèrent officiellement à la doctrine chrétienne jusqu'au moment de leur étatisation, nous verrons qu'il y a, déjà au XVII<sup>e</sup> siècle, de nouvelles normes et préoccupations qui viennent interférer dans la mission charitable des établissements hospitaliers et qui, corollairement, redéfinissent la relation établie entre le personnel hospitalier et celui qui est hospitalisé.

### 2.3 L'hôpital contrôle

« Pour la première fois, avec la lèpre, dénonciation, médiation et séparation du Mal échappent donc au contrôle unique des Dieux, et l'autorité laïque intervient dans la légitimité du Mal », écrit J. Attali<sup>173</sup>. Dès l'apparition des grandes épidémies, l'autorité de l'Église s'affaiblit au profit d'un nouveau type de pouvoir, celui du pouvoir civil, des rois et des seigneurs. Si les léproseries du XI<sup>e</sup> siècle représentent, selon J. Attali, l'une des premières traces de la mise en place progressive d'un nouvel ordre qui est non plus religieux, mais sociopolitique, celui-ci s'impose véritablement six siècles plus tard, soit à la période de l'Âge classique<sup>174</sup>. Cette période qui s'ouvre est qualifiée par M. Foucault de « Grand Renfermement », en ce qu'elle signe l'extension de la pratique de l'internement d'un ensemble hétérogène d'individus jugés hors normes. « Vénéériens, débauchés, dissipateurs, homosexuels, blasphémateurs, alchimistes,

<sup>173</sup> J. ATTALI, *L'ordre cannibale*, p. 64.

<sup>174</sup> Pour R. Castel, également, cette période est moins en rupture qu'en continuité avec les politiques et formes d'intervention assistantielles antérieures qui ont pour principe organisateur la domiciliation. R. CASTEL, *Les métamorphoses de la question sociale*, p. 51 à 60.

libertins : toute une population bariolée se trouve d'un coup, dans la seconde moitié du XVII<sup>e</sup> siècle, rejetée au-delà d'une ligne de partage, et recluse dans des asiles »<sup>175</sup>, écrit ce dernier. Il ne s'agit plus d'exclure les délictueux hors de l'espace social, mais de les mettre à l'écart et de les régir de l'intérieur.

Ce mouvement d'enfermement, qui aurait atteint, selon M. Foucault, tout le territoire européen<sup>176</sup>, coïncide avec la monarchie absolue et se cristallise en France avec l'édit de 1656, qui ordonne l'ouverture d'un hôpital général pour l'enfermement des pauvres mendiants de Paris, et avec l'édit de 1662, qui prescrit la fondation d'un hôpital général dans tous les grands centres urbains du pays et interdit la mendicité. Ce mouvement peut être interprété comme une réaction aux affres du paupérisme. Les guerres, l'exode rural, les crises économiques, les famines, la commercialisation de l'agriculture et l'érection des manufactures sont autant de faits qui ont contribué à l'appauvrissement des populations et ont accentué l'effritement des liens traditionnels d'entraide familiale et communautaire. Or, pour R. Castel, il s'agit surtout d'une « stratégie du détour » qui vise la restauration de l'appartenance communautaire en opérant, dans un premier temps, « une coupure par rapport à l'environnement afin de se donner les moyens, dans un second temps, de rééduquer le mendiant valide pour, dans un troisième temps, le réinsérer »<sup>177</sup>. Quant à M. Foucault, il y voit à l'œuvre une nouvelle forme de perception et de prise en charge de la misère, ainsi qu'un nouveau rapport « à ce qu'il peut y avoir d'inhumain dans son existence »<sup>178</sup>. Dénudée de sa positivité mystique, la

---

<sup>175</sup> M. FOUCAULT, *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 2001 [1972], p. 138.

<sup>176</sup> *Ibid.*, p. 77-79.

André Cellard note que depuis la parution de l'ouvrage de Foucault, *Histoire de la folie à l'âge classique*, plusieurs historiens ont démontré, d'une part, que les pratiques d'enfermement n'ont pas été à cette époque aussi généralisées que l'entend Foucault, et d'autre part, que ces pratiques étaient déjà existantes au Moyen Âge.

A. CELLARD, *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850. « Le désordre »*, Montréal, Boréal, 1991, p. 21-23 et 84-85.

<sup>177</sup> R. CASTEL, *Les métamorphoses de la question sociale*, p. 58.

<sup>178</sup> M. FOUCAULT, *Histoire de la folie à l'âge classique*, p. 80.

misère ne représente plus, dans les termes de ce dernier, une expérience religieuse à sanctifier, mais une expérience morale négative à surveiller et à condamner<sup>179</sup> :

En reprenant à leur compte toute cette population de pauvres et d'incapables, l'État ou la cité préparent une forme nouvelle de sensibilité à la misère : une expérience du pathétique allait naître qui ne parle plus d'une glorification de la douleur, ni d'un salut commun à la Pauvreté et à la Charité ; mais qui n'entretient l'homme que de ses devoirs à l'égard de la société et montre dans le misérable à la fois un effet du désordre et un obstacle à l'ordre. Il ne peut donc plus s'agir d'exalter la misère dans le geste qui la soulage, mais, tout simplement, de la supprimer.<sup>180</sup>

### 2.3.1 Le « grand enfermement » et la fonction policière de l'hôpital

La logique que sous-tend le « Grand renfermement » et qui se met progressivement en place dès le XIV<sup>e</sup> siècle<sup>181</sup> répond à une « éthique du travail » en émergence et à l'idéal « d'une cité où l'obligation morale rejoindrait la loi civile, sous les formes autoritaires de la contrainte »<sup>182</sup>. Les sources du mal ne sont plus « hors du monde », mais en lui, montre M. Foucault, au niveau de l'axe horizontal qu'est le social et sont individualisées. Son principal représentant est le vagabond qui est accusé d'être responsable de sa condition. Il est image d'épouvante en raison de son dénuement matériel, de son errance et de son anonymat, mais aussi parce qu'il représente un véhicule d'épidémies et de pauvreté, et un diffuseur de violence<sup>183</sup>. Incarnant la décadence physique et morale, il est considéré comme un être inutile et nuisible, et son

---

<sup>179</sup> *Ibid.*, p. 84.

<sup>180</sup> *Ibid.*, p. 83.

<sup>181</sup> Cf. M. MOLLAT, « Quatrième partie. Pauvres et gueux : des présences gênantes et inquiétantes (milieu XIV<sup>e</sup> siècle-début XV<sup>e</sup> siècle) », *Les pauvres au Moyen Âge*, p. 235-302.

<sup>182</sup> M. FOUCAULT, *Histoire de la folie à l'âge classique*, p. 80.

<sup>183</sup> M. MOLLAT, *Les pauvres au Moyen Âge*, p. 304-305.

oisiveté, comme un fait contagieux. Autant de raisons pour lesquelles il représente une menace pour l'ordre public.

À cette nouvelle normativité correspond une nouvelle forme de contrôle, celle de la « Police », qui procède par l'isolement de ceux qui contreviennent à l'idéal d'une communauté « pure ». Emprunté au latin *politia*, la « police » signifie à l'origine « le bon ordre, la bonne administration publique (v. 1361), en particulier le gouvernement d'une ville (1426), l'ordre établi dans une société, une assemblée, etc. (1636) »<sup>184</sup>. Entre les XVI<sup>e</sup> et XVII<sup>e</sup> siècles, le sens de ce terme se modifie. Il désigne désormais « l'ordre, le règlement établi dans un État, une ville, pour ce qui regarde la sûreté et la commodité des habitants (1606) » et, à partir du XVII<sup>e</sup> siècle, les organes et institutions « chargés d'assurer le maintien de l'ordre public et de rechercher, de constater et de permettre de réprimer les infractions commises et, spécialement, l'ensemble des policiers »<sup>185</sup>. Comme le souligne J. Attali, le sens octroyé à la Police est large. En tant que « science de gouverner les hommes », elle « embrasse "tout ce qui traite le bien public" : "police des bleds" pour l'approvisionnement en céréales, "police de l'eau", pour la protection des rivières et contre leur pollution, "police de la santé", pour la lutte contre les épidémies, "police de la voirie", pour la protection des chemins »<sup>186</sup>. En raison de sa proximité déjà établie avec la misère et ses représentants, l'hôpital accomplit, dans ce contexte, un rôle particulier.

Qualifié d'« instrument mixte » par M. Foucault, l'hôpital répond toujours aux principes de la charité chrétienne, mais s'y superpose — et en particulier dans le cas des hôpitaux généraux — une mission d'enfermement des individus dits « dangereux ». L'hôpital n'est donc plus seulement religieux, il n'est pas encore médicalisé, mais déjà il s'arrime au pouvoir royal. Il est « une sorte d'entité administrative qui, à côté des

---

<sup>184</sup> A. REY (dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, Tome F/PR, p. 2826.

<sup>185</sup> *Ibid.*

<sup>186</sup> J. ATTALI, *L'ordre cannibale*, p. 85.

pouvoirs déjà constitués, et en dehors des tribunaux, décide, juge et exécute »<sup>187</sup>. Sa structure est semi-juridique et sa fonction morale se traduit à travers des buts précis, dont ceux « de châtier, de corriger une certaine "vacance" morale, qui ne mérite pas le tribunal des hommes, mais ne saurait être redressée par la seule sévérité de la pénitence »<sup>188</sup>. S'intrique à cette fonction morale dévolue à l'hôpital une fonction économique, corollaire du mode capitaliste émergent dont l'essor nécessite le respect de l'ordre public et de la propriété privée. L'internement représente, à cet égard, un moyen, souligne André Cellard, « de contrôler et de faire travailler la masse dangereuse des chômeurs en temps de crise et d'avoir à sa disposition une main-d'œuvre à bon marché en période de prospérité économique »<sup>189</sup>.

Progressivement arrachés de la trame religieuse et cessant d'être exclusivement les représentants du Fils de Dieu, fous, moribonds et vagabonds viennent à être perçus, observe M. Foucault, « sur l'horizon social de la pauvreté, de l'incapacité au travail, de l'impossibilité de s'intégrer au groupe »<sup>190</sup>. Double signification où celui qui est hospitalisé est à la fois âme à secourir et corps à réprimer, à la fois fils de Dieu à qui l'on doit offrir assistance et individu potentiellement déviant que l'on doit contenir, bref, à la fois partie prenante du projet de Dieu et agent perturbateur du Projet des hommes. Par le seul fait qu'ils sont sans travail et sources éventuelles de maladies contagieuses et de violence, les « miséreux » sont progressivement appréhendés comme des étrangers indésirables pour le corps social et en sont exclus. La misère est signe d'affaiblissement des mœurs. Pire encore, l'oisiveté est un péché contagieux. C'est la raison pour laquelle le travail à l'intérieur des murs de l'hôpital s'impose en certains lieux comme un impératif, un exercice éthique et un engagement moral<sup>191</sup>. Par son travail, le pauvre garantit simultanément son salut et l'ordre de la société et ceux

---

<sup>187</sup> M. FOUCAULT, *Histoire de la folie à l'âge classique*, p. 72.

<sup>188</sup> *Ibid.*, p. 103.

<sup>189</sup> A. CELLARD, *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*, p.22.

<sup>190</sup> M. FOUCAULT, *Histoire de la folie à l'âge classique*, p. 108.

<sup>191</sup> *Ibid.*, p. 101-103.

qui s'y refusent, ne serait-ce qu'en raison de leur grand âge, risquent d'être punis, voire renvoyés<sup>192</sup>.

### 2.3.2 Les hôpitaux généraux de la Nouvelle-France

Face aux problèmes que soulèvent la pauvreté, le chômage et l'oisiveté, la Nouvelle-France se distingue de sa métropole. Selon Lucille Guilbert, « les facteurs de colonisation, les efforts de sédentarisation face à la tentation de l'aventure des coureurs de bois et d'une vie à l'exemple des sauvages, l'essor d'évangélisation, entraînent des conditions radicalement différentes »<sup>193</sup> qui influencent l'appréhension et les modes de contrôle de la pauvreté et de ses effets. Serge Lambert note qu'en Nouvelle-France, prévaut jusqu'à la fin du XVII<sup>e</sup> siècle une attitude plus « médiévale » que « moderne » à l'endroit des pauvres, attitude qu'il explique par le contexte économique, démographique et idéologique spécifique à la colonie : « population restreinte, distinction pouvant encore être faite entre "bon pauvre" et "mauvais pauvre", économie de subsistance, société coloniale, présence importante du clergé dans les affaires de la colonie »<sup>194</sup>. En outre, l'annihilation de la pauvreté au moyen de l'enfermement n'aurait pas été à cette époque une mesure de contrôle privilégiée. N'étant pas aux prises comme en Europe avec une masse errante de pauvres sans travail et sans logis, le réseau familial d'entraide chez les colons français semble suffisamment dense pour prendre en charge la majorité de ses démunis et de ses destitués<sup>195</sup>. L'étendue du paupérisme demeure relativement faible en ces terres. C'est sans doute l'une des

---

<sup>192</sup> O. FAURE, *Genèse de l'hôpital moderne. Les Hospices Civils de Lyon de 1802 à 1845*, Lyon, Presses universitaires de Lyon, 1981, p. 25.

<sup>193</sup> L. GUILBERT, *Pauvre ou vagabond. Le quêteux et la société québécoise*, Rapports et Mémoires de recherche du CÉLAT, Québec, CÉLAT, 1987, no. 9, p. 10.

<sup>194</sup> S. LAMBERT, *Entre la crainte et la compassion. Les pauvres à Québec au temps de la Nouvelle-France*, Les Éditions GID, 2001, p. 61.

<sup>195</sup> A. CELLARD, *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*, p. 123.

raisons pour lesquelles le paupérisme représente une menace moindre pour la paix sociale que dans la métropole<sup>196</sup>. Qui plus est, les responsables du pouvoir à Québec n'auraient pas eu intérêt, selon l'analyse de S. Lambert, à se défaire d'un trop grand nombre de ses membres, alors même que ces responsables ne cessaient de réclamer une présence accrue d'habitants pour assurer la survie et le développement de la colonie<sup>197</sup>.

Pourtant, la problématique de la pauvreté est loin d'être évacuée par les représentants des pouvoirs civil et religieux de la Nouvelle-France. Ils en sont préoccupés et souhaitent avoir les moyens d'intervenir auprès de ceux qui en sont touchés, comme le témoigne l'extrait de cette lettre écrite en 1667 par l'Intendant Talon :

Il y a parmi ces Colons gens aisés, gens indigens et gens tenant des deux extrêmes. Le second ordre demande le secours du Roy et l'ayde des Conseils et de l'application de ceux qui sont chargez dans le pais des affaires de Sa Majesté qui doivent par obligation estroite entrer dans le détail des familles.<sup>198</sup>

De même, sont mises en place des mesures d'intervention auprès des colons criminels ou perçus comme des « fardeaux » sociaux ou économiques pour la colonie<sup>199</sup>. Dans les cas extrêmes, ils sont passibles d'être abandonnés aux Amérindiens ou renvoyés par bateau en France :

Et au regard des personnes incapables de travailler au défrichement des terres ou autrement inutiles au pays tant à cause de leur âge caduc, infirmités naturelles, maladies, que pour leurs services et mauvais déportements telles personnes seront renvoyées en France le plus tôt que faire se pourra et leur passage payé des deniers publics.<sup>200</sup>

---

<sup>196</sup> S. LAMBERT, *Entre la crainte et la compassion*, p. 222.

<sup>197</sup> *Ibid.*, p. 31.

<sup>198</sup> « Correspondance échangée entre la Cour de France et l'Intendant Talon pendant ses deux administrations dans la Nouvelle-France », in RAPQ, Québec (1930-1931), p. 65-66 ; cité dans *ibid.*

<sup>199</sup> A. CELLARD, *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*, p. 70.

<sup>200</sup> *Jugements et Délibérations*, vol. 1, p. 29, 10 octobre 1663 ; cité dans *ibid.*, p. 70-71.

En vigueur jusqu'à la fin du Régime français, observe A. Cellard, ces mesures d'expulsion sont employées avec plus de vigueur au cours des périodes de grande précarisation<sup>201</sup>. Leur radicalité tient au fait qu'elles visent non pas la rééducation et la réinsertion de ceux qui en sont la cible, mais leur effacement littéral du territoire en cours de colonisation. Mais dans cette société en émergence, toujours précaire, vulnérable aux crises et dépendante de sa mère patrie, l'exil des membres qui compromettent la survie d'autrui se présente sans doute comme la solution la plus simple et la plus économique.

C'est plus particulièrement vers les années 1670 que les pouvoirs civil et religieux de la Nouvelle-France commencent à craindre l'augmentation des mendiants, comme le révèlent leurs premiers écrits « alarmistes » sur le sujet. Avec les difficultés économiques engendrées par la surproduction de peaux de castor et la diminution de la production agricole, la hausse du coût de la vie causée par l'apparition de la monnaie de cartes, les conflits armés avec les Amérindiens, la disette et les épidémies de la petite vérole et de rougeole, etc., on assiste à l'aggravation de la pauvreté et à la multiplication des dits « délictueux » (chômeurs, mendiants, petits criminels, etc.). Selon les propos d'un commissaire délégué de la cour, environ 300 habitants de la ville de Québec, soit le quart de sa population à l'époque, se trouvent en 1676 dans une situation de grande pauvreté<sup>202</sup>.

Alors que plusieurs des mesures de contrôle de la pauvreté diffèrent de celles de la mère patrie, les règlements, mandements et correspondances témoignent d'un jugement moral sur la pauvreté comparable à celui qui prévaut en France. Comme en France, on fait une distinction qui ne cessera de s'approfondir, note S. Lambert, entre le « vrai » et « bon » pauvre qui doit susciter la compassion, du « gueux » et de ce « faux » et

---

<sup>201</sup> *Ibid.*, p. 69.

<sup>202</sup> M. D'ALLAIRE, *L'Hôpital général de Québec. 1692-1764*, Montréal, Éditions Fides, 1971, p. 3.

« mauvais » pauvre qui ne mérite pas de recevoir la charité<sup>203</sup>. Alors que le « vrai » et « bon » pauvre est celui qui respecte les règles de l'État et de l'Église, le « mauvais » pauvre est celui dont on juge que les mœurs ne correspondent pas aux normes de la morale civile et religieuse. Représentant à une menace et un fardeau économique et social, il est accusé d'être le responsable de sa situation. Raison pour laquelle on ne doit pas encourager son oisiveté, mais au contraire, le surveiller et le châtier physiquement, comme l'établit l'ordonnance du Conseil Souverain du 11 mai 1676 :

Défenses aussi à tous les vagabonds de l'un et l'autre sexe de demeurer et s'habituer en cette ville et banlieue, sans auparavant avoir donné déclaration du sujet de leur établissement, et obtenu permission du dit lieutenant général et procureur du roi, sur peine d'en être chassés et d'amende arbitraire, même de punition corporelle si le cas le requiert.

Il est fait défenses à toutes personnes se disant pauvres et nécessiteuses de quêter et mendier dans cette ville et banlieue sans le certificat de leur pauvreté, signé par le juge ou curé des lieux, contenant leurs demeures.<sup>204</sup>

On s'oppose non seulement à ceux qui mendient « illégalement », mais aussi à ceux qui vivent dans les bois, dont le mode de vie, à l'instar de celui des « sauvages » et des libertins de France, serait immoral, augmenterait les risques de pauvreté et, corollairement, les risques de désordre social<sup>205</sup>. Toutefois, les punitions infligées aux coureurs des bois sont plus ou moins sévères. La colonie ayant besoin de tous ses bras, ceux qui parmi ces derniers souhaitent reprendre une vie « normale » peuvent le faire, souligne-t-on, « sans crainte d'être poursuivis pour raison de leur désobéissance et contravention aux dites ordonnances »<sup>206</sup>.

---

<sup>203</sup> S. LAMBERT, *Entre la crainte et la compassion*, p. 36-37.

<sup>204</sup> « Règlements généraux de police », 11 mai 1676, dans *Jugements et Délibérations du Conseil Souverain de la Nouvelle-France* (26-06-1676 ou 01-01-1686), vol. II, Québec, A. Côté, 1886, p. 70-71 ; cité dans *ibid.*, p. 36.

<sup>205</sup> *Ibid.*, p. 33.

<sup>206</sup> *Édits, Ordonnances Royaux, Déclarations et Arrêts du Conseil d'État du Roy concernant le Canada*, vol. I, p. 249-250 et p. 551-552 ; cité dans *ibid.*, p. 35.

Face à la croissance de la pauvreté et à l'instigation de Monseigneur de Saint-Vallier, un arrêt est rendu le 8 avril 1688 par le Conseil souverain. Il ordonne la mise en place à Québec, Montréal et Trois-Rivières<sup>207</sup> des premiers établissements consacrés au soulagement des pauvres et à l'élimination de la mendicité : les Bureaux des Pauvres. Agissant au titre d'intermédiaire entre les donateurs et les pauvres, ces Bureaux ont pour mission de « venir en aide aux "véritables nécessiteux" et d'"arrêter par quelque nouveau règlement la continuation de cette fainéantise" en forçant les pauvres valides à travailler sous peine de châtement »<sup>208</sup>.

C'est dans ce contexte que sont ensuite institués l'Hôpital-Général de Québec en 1692 par Monseigneur de Saint-Vallier<sup>209</sup>, et l'Hôpital-Général de Montréal en 1694 par Jean-François Charon, fondé sous le nom de « Hôpital des Frères Charon »<sup>210</sup>. Le projet d'édifier de tels établissements n'est toutefois pas a priori soutenu par la cour. Pour les principaux promoteurs de ce projet que sont Laval, Frontenac et Duchesneau, l'ouverture d'un Hôpital général s'avère essentielle au contrôle et à la diminution de l'indigence, ainsi qu'au maintien de l'ordre interne de la colonie. En revanche, pour Louis XIV, cette initiative est inutile vu le trop petit nombre de pauvres invalides et la finalité de cette colonie qui doit se vouer à la culture des terres plutôt qu'au

---

<sup>207</sup> André Lachance signalait en 1969 qu'aucun document ne permettait de confirmer l'existence du Bureau des Pauvres de Trois-Rivières.

A. LACHANCE, « Le Bureau des Pauvres de Montréal, 1698-1699 : Contribution à l'étude de la société montréalaise de la fin du XVII<sup>e</sup> siècle », *Histoire sociale*, Éditions de l'Université d'Ottawa, 1969, p. 102.

<sup>208</sup> *Jugements et Délibérations du Conseil souverain de la Nouvelle-France*, Québec, A. Côté, 1887, III, p. 219-223, 08/04/1688 ; cité par A. CELLARD, *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*, p. 72.

<sup>209</sup> L'hôpital aurait accueilli ses premiers pauvres à la fin d'octobre 1692.

F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 61.

<sup>210</sup> Selon Édouard Desjardins, c'est en 1694 que cet hôpital procède à sa première hospitalisation. Il s'agit de Pierre Chevalier, lequel est qualifié de « diminué intellectuel ».

É. DESJARDINS, « L'Hôpital Général des Frères Charon à Ville-Marie », *L'Union médicale du Canada*, 1969, vol. 98, no. 12, p. 2108.

développement de manufactures<sup>211</sup>. Il craint que de tels établissements encouragent l'oisiveté et le libertinage au sein de la population<sup>212</sup>.

Dès sa fondation, l'Hôpital Général de Montréal s'adresse exclusivement aux pauvres valides et invalides de genre masculin. Il a officiellement pour mission, telle que formulée dans ses lettres patentes, de :

Retirer les pauvres enfants orphelins, estropiés, vieillards, infirmes et autres nécessiteux mâles pour y être logés, nourris et secourus dans leurs besoins, les occuper dans les ouvrages qui leur seront convenables, faire apprendre des métiers aux dits enfants et leur donner la meilleure éducation possible.<sup>213</sup>

En logeant les hommes improductifs et en les obligeant à travailler à la brasserie, au moulin à vent ou au magasin dont dispose l'hôpital, on souhaite « prémunir les pauvres (...) contre le péril moral qu'engendre partout et toujours l'oisiveté »<sup>214</sup>. À cet égard, son mode d'intervention se rapproche de celui du *workhouse* britannique. Mais cet établissement accomplit également une mission de refuge pour les vieillards, de maison d'accueil pour les « déshérités » et d'orphelinat<sup>215</sup>, et il répond encore au principe de la charité chrétienne vouée au soulagement des pauvres âmes et à leur salut.

À l'égal de son homologue montréalais, l'Hôpital-Général de Québec a pour mission officielle de contrer l'oisiveté et l'augmentation du nombre des vagabonds. Il doit, en principe, venir en aide à la police en hébergeant et en occupant les pauvres mendiants

---

<sup>211</sup> M. D'ALLAIRE, *L'Hôpital général de Québec. 1692-1764*, p.5.

<sup>212</sup> Louis XIV écrit en 1692 : « il faut prendre garde que les habitants trouvent dans l'Hôpital une subsistance assurée, ce qui augmenterait la fainéantise et détournerait de la fin primordiale envisagée par la Cour : la culture des terres ».

*Mémoire du Roi à Frontenac à Champigny*, avril 1692 ; cité dans *ibid.*, p. 11.

<sup>213</sup> E. Z. MASSICOTTE — Inventaire des documents concernant la Communauté des Frères Charon et l'Hôpital Général de Montréal sous le régime français. Rapport Arch. P.Q., Proulx, Québec, 1924, p. 163 ; cité par É. DESJARDINS, « L'Hôpital Général des Frères Charon à Ville-Marie », p. 2109.

<sup>214</sup> AHD-M, Annales de l'Hôpital général de Montréal, p. 32 ; cité par A. CELLARD, *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*, p. 72.

<sup>215</sup> É. DESJARDINS, « L'Hôpital Général des Frères Charon à Ville-Marie », p. 2108.

valides et invalides « à divers travaux selon leurs forces, y compris la culture de la terre sur les fermes [de l'établissement] »<sup>216</sup>. Son action est complémentaire à celle de l'Hôtel-Dieu de Québec qui, s'adressant aux pauvres malades, refuse de devenir un hospice-refuge<sup>217</sup>. Or, il y a vraisemblablement, et ce, dès sa fondation, un écart entre la mission officielle de cet hôpital et son intervention au quotidien. Sur la base de l'analyse de la liste des pauvres de cet établissement, des annales et des ouvrages de généalogie, S. Lambert observe que « contrairement à la situation qui prévaut dans les hôpitaux généraux de France, il n'y a pas trace de criminels, de vagabonds, de voleurs de grands chemins à l'Hôpital Général de Québec »<sup>218</sup>. Hormis les quelques « victimes du vice » qui y sont internées, soit des femmes accusées de vol et une seule d'adultère, l'Hôpital Général de Québec s'adresse aux pauvres « structurels »<sup>219</sup>. On y retrouve des célibataires, veufs et orphelins qui, en plus de leurs conditions matérielles précaires, sont souvent esseulés et affaiblis physiquement. Outre quelques matelots et soldats infirmes<sup>220</sup>, y sont également hébergés des prêtres, des grandes dames et des couples nantis devenus invalides. Micheline d'Allaire note que c'est à partir de 1704 que les personnes issues des classes aisées sont admises dans cet hôpital. Leur présence a pour effet « d'aider financièrement la Communauté tout en assurant le pensionnaire d'un lieu de retraite jusqu'à sa mort », mais ce dernier doit, en contrepartie, contribuer selon ses capacités aux divers travaux<sup>221</sup>. L'hôpital se dote, par ailleurs, de quelques loges pour les aliénés : quatre loges sont construites en 1717 pour les femmes et autant, quelques années plus tard, pour les hommes<sup>222</sup>. Il importe de souligner qu'au cours du XVIII<sup>e</sup> siècle, on ne retrouve sur le territoire qu'une douzaine de cellules vouées à la garde des « fous », alors que la population atteint à la fin de ce siècle les 200 000

---

<sup>216</sup> M. D'ALLAIRE, *L'Hôpital général de Québec. 1692-1764*, p. 11.

<sup>217</sup> A. CELLARD, *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*, p. 89.

<sup>218</sup> S. LAMBERT, *Entre la crainte et la compassion*, p. 111.

<sup>219</sup> *Ibid.*, p. 93-111.

<sup>220</sup> M D'ALLAIRE, *L'Hôpital général de Québec. 1692-1764*, p. 123.

<sup>221</sup> *Ibid.*, p. 128.

<sup>222</sup> Selon A. Cellard, on n'attendit toutefois pas la construction de ces loges pour accueillir des aliénés. A. CELLARD, *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*, p. 68.

individus<sup>223</sup>. Selon le *Registre des aliénés*, la durée du séjour des insensés de l'Hôpital général de Québec ne dépasse généralement pas l'année<sup>224</sup> et plusieurs d'entre eux y sont hébergés à la demande de membres de leur entourage. Quant aux mécanismes de contrôle interne, ils semblent relativement souples. Ce n'est qu'en situation d'urgence et de crise, note A. Cellard, que les « fous » sont enchaînés ou confinés ; ceux-ci passent la très grande majorité de leur séjour hospitalier dans les salles communes<sup>225</sup>.

Sans doute assistons-nous à un phénomène semblable à l'Hôpital général de Montréal. Au cours des cinquante premières années de son existence, on aurait hébergé au maximum une soixantaine d'hommes<sup>226</sup>. Jusqu'en 1741, seule une dizaine d'« imbéciles » et de « caducs » y auraient été hospitalisés<sup>227</sup>. En 1747, au moment où Marguerite d'Youville et les Sœurs Grises prennent possession de l'établissement qui se trouve dans un précaire état et près de la faillite, on n'y retrouve que six hommes, soit deux frères et quatre vieillards<sup>228</sup>.

Du point de vue des conditions de prise en charge des pauvres qui y sont admis et du nombre très réduit de délictueux à y être internés de force, on peut avancer que la portée des hôpitaux généraux de la Nouvelle-France a été plus préventive que répressive et punitive. Officiellement destinés à contrer l'oisiveté et à mettre au travail les pauvres valides, ces hôpitaux auront, en réalité, accompli une fonction moins de correction que de refuge et de protection des plus démunis et esseulés. S'il y eut un mouvement d'internement hospitalier sur le territoire du Québec comparable à celui que décrit

---

<sup>223</sup> Seul l'Hôtel-Dieu de Trois-Rivières, fondé par les Ursulines en 1699, aurait agi à la fois comme espace de soins aux malades, hospice-refuge et maison d'éducation.

*Ibid.*, p. 111.

<sup>224</sup> Au moment de la Conquête, ces huit loges se trouvent en ruine. Six d'entre elles seront ensuite réparées.

*Ibid.*, p. 110.

<sup>225</sup> *Ibid.*, p. 111.

<sup>226</sup> *Ibid.*, p. 123.

<sup>227</sup> *Ibid.*, p. 109.

<sup>228</sup> É. DESJARDINS, « L'Hôpital Général des Frères Charon à Ville-Marie », p. 2112.

M. Foucault, celui-ci eut cours, selon A. Cellard, au XIX<sup>e</sup> siècle avec l'invention de l'asile. S'adressant à une catégorie élargie de « fous », l'asile était cependant non seulement « destiné au soutien du fardeau de leur indigence, à la prévention de leur violence, à la ségrégation de leur comportement immoral »<sup>229</sup>, mais également au traitement de leur maladie.

Néanmoins, en Nouvelle-France comme en France, nous assistons aux XVII<sup>e</sup> et XVIII<sup>e</sup> siècles, à un remaniement de la conception de la misère, de ses causes et de ses modes de contrôle. Non plus religieuse, la misère émane des hommes, d'où l'idée de plus en plus prégnante du phénomène de « contagion », lequel mènera à la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle à l'inoculation et à la vaccination. Celui qui se trouve à la marge du social par sa pauvreté, son mode de vie ou ses conditions physiques, se trouve inscrit dans une double économie, celle du salut et celle du travail. Les nouvelles stratégies de condamnation morale des « mauvais » pauvres, l'intervention croissante de l'État dans les affaires sociales, et le processus de spécialisation des établissements hospitaliers auquel on assiste à cette époque, corollaire d'un quadrillage de plus en plus rigoureux de la population, révèlent le processus de rationalisation de l'assistance sociale qui est en cours, ainsi que l'émergence d'une nouvelle morale du travail. Si le travail ne se justifie pas encore par lui-même, note R. Castel, il devient à partir du XVII<sup>e</sup> siècle une valeur importante : il représente un moyen d'assurer la richesse matérielle de la collectivité. C'est pourquoi, ajoute-t-il, « les potentialités inemployées des oisifs représentent de ce point de vue un scandale auquel il faut mettre fin »<sup>230</sup>. Comme en France, coureurs des bois, femmes prostituées, mendiants valides, etc., représentent en Nouvelle-France des modes de vie dévalorisés et des forces de travail en quelque sorte « gaspillées ».

---

<sup>229</sup> A. CELLARD, *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*, p. 208.

<sup>230</sup> R. CASTEL, *Les métamorphoses de la question sociale*, p. 173.

En somme, on assiste en Nouvelle-France au recouvrement de la logique charitable religieuse par une logique policière qui, ensemble, redéfinissent la finalité octroyée à l'intervention hospitalière, laquelle est désormais vouée à la fois au salut des âmes et au maintien de l'ordre public. S'entremêlent de la sorte, dit M. Foucault, « les vieux privilèges de l'Église dans l'assistance aux pauvres et dans les rites de l'hospitalité, et le souci bourgeois de mettre en ordre le monde de la misère ; le désir d'assister, et le besoin de réprimer ; le devoir de charité, et la volonté de châtier »<sup>231</sup>. Cette forme sociohistorique de l'hôpital participe de l'individualisation de l'homme qui, dissocié du cosmos et de ses « prochains », devient une entité à part entière — l'individu —, et celui de son objectivation — mouvement qui se trouve, comme nous le verrons, au fondement de la médicalisation de l'hôpital.

#### 2.4 L'hôpital médical

C'est au tournant des XVIII<sup>e</sup> et XIX<sup>e</sup> siècles que les hôpitaux entrent véritablement dans une période de médicalisation. Celle-ci mènera à la transformation de ces établissements en de véritables « instruments thérapeutiques »<sup>232</sup> voués à la prise en charge moins des malades que de leurs maladies. Bien que certains hôpitaux soient déjà dotés au XIV<sup>e</sup> siècle de services médicaux permanents<sup>233</sup>, les médecins et les chirurgiens laïcs demeurent peu nombreux au cours du Moyen Âge à pratiquer en milieu hospitalier, et leur présence reste toujours faible au cours des XVII<sup>e</sup> et XVIII<sup>e</sup> siècles. En 1638, on ne dénombre que trois médecins pour les 2 000 malades de l'hôtel-Dieu de Paris<sup>234</sup>. À Québec, on ne compte en 1784 qu'un praticien en médecine pour un peu moins de 1 500 habitants, et à l'extérieur de ce district, un seul médecin pour

<sup>231</sup> M. FOUCAULT, *Histoire de la folie à l'âge classique*, p. 76.

<sup>232</sup> M. FOUCAULT, « L'incorporation de l'hôpital dans la technologie moderne », *Dits et écrits 1954-1998, Tome III*, p. 508-521.

<sup>233</sup> J. IMBERT, *Les hôpitaux en France*, p. 15.

<sup>234</sup> F. STEUDLER, *L'hôpital en observation*, Paris, A. Colin, 1974, p. 38.

plus de 2 200 habitants<sup>235</sup>. Surtout concentrés dans les villes, les chirurgiens et médecins offrent leurs services aux mieux nantis et à ceux qui sont hospitalisés. En l'absence d'institutions vouées à l'enseignement de la médecine, la très grande majorité de ceux qui souhaitent suivre une formation médicale se rend jusqu'au XIX<sup>e</sup> siècle à l'étranger, tel en Grande-Bretagne ou aux États-Unis<sup>236</sup>.

Prenant racine en Europe occidentale et gagnant sans décalage historique notable tout le continent nord-américain, la médecine moderne aura réussi en un peu moins d'un siècle à prendre le relais des savoirs médicaux populaires (sages-femmes, rebouteurs, guérisseurs, etc.)<sup>237</sup>. Alors que pour plusieurs historiens tels M. Foucault, la naissance de la médecine et la médicalisation de l'hôpital sont des phénomènes cooccurrents, pour François Steudler et Marc Berlinguet, ce n'est qu'à partir de la fin de la première moitié du XIX<sup>e</sup> siècle, que l'hôpital devient un espace privilégié de la pratique médicale<sup>238</sup>. Au-delà de ce débat entre historiens, on doit retenir que la médicalisation de l'institution hospitalière s'inscrit dans un mouvement beaucoup plus large de médicalisation des sociétés occidentales. Plus qu'un ensemble de techniques et de savoirs appliqués sur le corps individuel, la médecine moderne — et corollairement ses principaux représentants, les médecins — acquiert en Occident une fonction sociale centrale de conservation et de développement des collectivités. Cette fonction se

---

<sup>235</sup> Cf. J. BERNIER, « Tableau 6. Évolution de la densité médicale, district de Québec 1784 et 1790 », *La médecine au Québec. Naissance et évolution d'une profession*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1989, p. 11.

<sup>236</sup> Sur le territoire québécois, les premières activités d'enseignement médical sont organisées dans les dispensaires entre 1815 et 1820. En 1823, est fondée la première école de médecine au Canada, la *Montreal Medical Institution*. S'inspirant du modèle d'enseignement des universités écossaises, celle-ci deviendra en 1829 la Faculté de médecine de l'Université McGill.

*Ibid.*, p. 36. Cf. aussi L. CHARTRAND, R. DUCHESNE, Y. GINGRAS, *Histoire des sciences au Québec de la Nouvelle-France à nos jours*, Montréal, Boréal, 2008, p. 117.

<sup>237</sup> Cf. J. BERNIER, « Chapitre 3. À la conquête du champ médical », *La médecine au Québec*, p. 95-107.

<sup>238</sup> M. BERLINGUET, « Structures et fonctions hospitalières », in J. DUFRESNE, F. DUMONT, Y. MARTIN (dir.), *Traité d'anthropologie médicale*, p. 356 ; F. STEUDLER, *L'hôpital en observation*.

substitue aux pouvoirs religieux et policier, et l'autorise désormais, écrit M. Foucault, « à régenter les rapports physiques et moraux de l'individu et de la société où il vit »<sup>239</sup>.

« L'hygiène, c'est la lutte, la lutte pour la santé, pour la vie, pour ce qui constitue le principe de prospérité des nations, puisque c'est l'élément du travail », remarque en 1916 le médecin québécois Arthur Vallée, qui ajoute que « la médecine [doit] appeler à son aide la loi, créer la loi préventive en somme, *qui va malgré lui protéger l'individu*, en ordonnant la vaccination obligatoire, la déclaration, l'affichage, les lois de quarantaine, toute la loi d'hygiène, basée sur les démonstrations biologiques »<sup>240</sup>. Ces remarques témoignent de l'influence sociopolitique acquise en un siècle par la médecine, du rôle messianique qu'on lui pourvoit déjà et de l'importance donnée à l'hygiène en tant que garant de la « prospérité » nationale<sup>241</sup>. Ces propos donnent également à voir l'émergence de la notion d'« individu » et la proximité établie entre les représentations de la santé et celles du travail, dans un contexte où vivre et produire sont devenus des quasi équivalents.

---

<sup>239</sup> M. FOUCAULT, *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France, 2000 [1963], p. 35.

<sup>240</sup> A. VALLÉE, *De l'influence de la bactériologie sur les développements de l'hygiène moderne*, Québec, Laflamme, 1917 (extraits d'une conférence prononcée en 1916 au Congrès de la *Canadian Public Health Association*) ; cité par F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel. Histoire des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec. Tome II : 1892-1989*, Sillery, Éditions du Septentrion, 1994, p. 54 et 56.

<sup>241</sup> Au cours du XIX<sup>e</sup>, les interventions politiques dans le domaine de l'assistance sociale et de la santé se multiplient. Outre la mise en quarantaine obligatoire des immigrants malades et la fondation d'hôpitaux pour contagieux dont l'Hôpital de la Marine à Québec (1835) et l'hôpital de quarantaine de la Grosse-Île (1832), on assiste à la construction de systèmes d'aqueduc, à la relocalisation des cimetières à l'extérieur des villes et des villages, à la mise en place des collectes systématiques des déchets, etc. Ces mesures d'hygiène sont, entre 1800 et 1880, partielles et provisoires. Principalement axées sur la transformation du milieu, elles sont néanmoins révélatrices d'une nouvelle sensibilité hygiénique « individualisante », ce que témoignent, par exemple, les programmes de vaccination massive et de prévention. Avec la *Loi sur la santé publique* de 1886, qui oblige les municipalités à se doter d'un bureau d'hygiène permanent, un réseau sanitaire recouvre dès lors le territoire québécois en entier. Cf. F. GUÉRARD, « Chapitre II. 1800-1885 : une première réorganisation du champ sanitaire », *Histoire de la santé au Québec*, p. 21-30 ; B. GAUMER, G. DESROSIERS, O. KEEL, « Le réseau de santé public au Québec de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle au milieu du XX<sup>e</sup> : une opportunité d'engagement politique et social pour des médecins hygiénistes québécois de l'époque », *Socialisme* (Bruxelles), sept. 1993 (hors-série), p. 67-84.

Si l'on suit les hypothèses de M. Foucault, la médicalisation du champ politique et la politisation du champ médical doivent être vues comme des processus interreliés et inhérents à la mise en place d'un nouvel appareillage de domination, le « biopouvoir », qui a pour cible et matière première la vie individuelle des sujets. Dans son volet individualisant, il s'agit de mécanismes « disciplinaires » de surveillance, de dressage, de réparation, voire de transformation des corps individuels. Ces mécanismes sont autant de techniques, montre-t-il, qui produisent l'objet nécessaire à l'exercice du biopouvoir, l'« individu »<sup>242</sup>. Dans son volet collectif et postérieur à la logique disciplinaire, il s'agit de vastes initiatives sociopolitiques et économiques qui procèdent par le contrôle et la normalisation de la santé et de la vie des « populations »<sup>243</sup> : programmes assurantiels, d'assistance sociale, d'urbanisation, de santé publique, de surveillance épidémiologique, etc. Et une telle reconfiguration du pouvoir s'arrime à une nouvelle lecture du mal et à une nouvelle catégorisation et prise en charge de ceux qui en sont les incarnations.

Depuis déjà plusieurs siècles, les États soutiennent des mesures de contrôle des épidémies, tout comme dans les efforts de colonisation, les hôtels-Dieu de la Nouvelle-France jouent un rôle essentiel dans la survie des membres de la collectivité naissante. Mais avec la grande période d'industrialisation, les pauvres ne sont plus une source de frayeur, écrit J. Attali, « on doit désormais promouvoir l'individu, le conserver, le valoriser »<sup>244</sup>. C'est dans ce contexte qu'apparaît la nouvelle figure du mal, la « maladie », laquelle s'inscrit à l'intérieur des limites du corps organique et surgit de celui-ci. Affranchie de la conception religieuse de la souffrance et des autres formes de difficultés existentielles (pauvreté, esseulement, etc.), la maladie devient un fait sur lequel l'homme peut intervenir et en orienter le cours. Au plan individuel, la maladie

---

<sup>242</sup> M. FOUCAULT, « L'incorporation de l'hôpital dans la technologie moderne », p. 516.

<sup>243</sup> Cf. M. FOUCAULT, *Sécurité, territoire, population. Cours au Collège de France (1977-1978)*, Paris, Gallimard, Seuil, 2004.

<sup>244</sup> J. ATTALI, *L'ordre cannibale*, p. 136.

représente un désordre du corps pouvant affecter le rendement de l'individu et menacer sa survie. Au plan collectif, on la perçoit comme un fardeau et un frein au progrès et à la prospérité collective. À l'opposé, la « santé » représente une condition de production et un capital, écrit F. Rousseau, « dont le gardien n'est autre que la société : c'est elle qui définit les droits et les devoirs des citoyens assistés »<sup>245</sup>. Le corps du malade, symbole d'inactivité et d'incapacité, ne doit plus être séparé, mais restauré, rôle qui sera notamment dévolu à l'institution hospitalière. Mais à cette double rationalité instrumentale thérapeutique et économique qui appréhende l'homme comme un moyen, se rattache un souci « humaniste » à l'endroit de quiconque est vulnérabilisé par la maladie. Ce souci humaniste, laïque ou religieux, voit en la médecine le moyen de sauver la personne et, plus largement, l'humanité de sa souffrance, le moyen d'atteindre les idéaux de bonheur et de solidarité humaine. En somme, nous assistons à une sacralisation de la vie terrestre.

#### 2.4.1 Aux racines de la médecine scientifique

« Le socle épistémologique de la médecine repose sur l'étude rigoureuse du corps, mais d'un corps coupé de l'homme, mis en apesanteur comme réceptacle de la maladie »<sup>246</sup>, écrit David Le Breton. Pour que la maladie se dégage des autres formes de souffrance, pour qu'elle cesse d'être un « événement d'un autre monde » et devienne une entité objectivable et séparable de celui qui en est atteint, il aura été nécessaire que le corps soit libéré des rets de celui qui l'habite et des mains de Dieu. Cette distinction selon une perspective non plus religieuse, mais profane est la conséquence, selon D. Le

---

<sup>245</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 15.

<sup>246</sup> D. LE BRETON, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Presses Universitaires de France, 2001 [1990], p. 186-187.

Breton, de la montée de l'individualisme occidental, mouvement qui s'amorce entre les XIV<sup>e</sup> et XV<sup>e</sup> siècles.

La constitution d'un savoir anatomique à partir de dissections humaines représente, selon D. Le Breton, un moment-clef de cette épistémè médicale naissante. D'un corps qui était jusqu'alors intouchable et impénétrable parce que création de Dieu, avec les anatomistes italiens du *Quattrocento* et, plus particulièrement, avec l'œuvre de Vésale, le corps devient un « quelque chose » à ouvrir et à conquérir, une réalité autonome étudiée pour elle-même. Ces pratiques, bien qu'encore sous-tendues par une conception de l'homme comme « microcosme », sont les indices d'une reconfiguration du regard occidental, soutient D. Le Breton. Non plus « signe irréductible de l'immanence de l'homme et de l'ubiquité du cosmos »<sup>247</sup>, le corps est assimilé au XVII<sup>e</sup> à une machine. Il représente, dans les termes de Baglivi, médecin italien de l'école des iatomécaniciens, un objet composé de mécanismes interreliés :

Examinez avec quelque attention l'économie physique de l'homme : qu'y trouvez-vous ? Les mâchoires armées de dents, qu'est-ce autre chose que des tenailles ? L'estomac n'est qu'une cornue ; les veines, les artères ; le système entier des vaisseaux, ce sont des tubes hydrauliques ; le cœur c'est un ressort ; (...) Laissons les chimistes avec leurs grands mots de « fusion », de « sublimation », de « précipitation » vouloir expliquer la nature et chercher ainsi à établir une philosophie à part ; ce n'en est pas moins une chose incontestable que tous ces phénomènes doivent se rapporter aux lois de l'équilibre, à celles du coin, de la corde, du ressort et des autres éléments de la mécanique.<sup>248</sup>

Le mécanicisme signe la mise en place d'un nouveau dualisme entre le corps et l'esprit dont le principal « représentant » est René Descartes. Il condense dans son œuvre la pensée de toute son époque. Non pas que ce dualisme soit le premier à imposer une

---

<sup>247</sup> *Ibid.*, p. 48.

<sup>248</sup> BAGLIVI, *Praxis Medica*, Italie, 1696 ; cité par G. CANGUILHEM, « Machine et organisme », in *La connaissance de la vie*, Paris, J. Vrin, 2003, p. 133.

coupure de la sorte. La distinction entre le corps-matière et l'esprit est déjà constituante des systèmes philosophiques de l'Antiquité grecque, montre François Dagognet. Il rappelle à notre attention que le terme « corps » renvoie dans le vocabulaire gréco-latin au « corps mort »<sup>249</sup>. Or, le dualisme issu du courant mécaniciste a ceci de particulier qu'il ne relève plus exclusivement du religieux, note D. Le Breton. Il s'attache à une représentation inédite du corps en tant que « limite à l'individualité propre »<sup>250</sup>.

Par le corps, j'entends tout ce qui peut être terminé par quelque figure ; qui peut être compris en quelque lieu, et remplir un espace en telle sorte que tout autre corps en soit exclu ; qui peut être senti, ou par l'attouchement, ou par la vue, ou par l'ouïe, ou par le goût, ou par l'odorat ; qui peut être mû en plusieurs façons, non par lui-même, mais par quelque chose d'étranger duquel il soit touché et dont il reçoive l'impression.<sup>251</sup>

Selon la conception cartésienne, le corps est « étendue », une masse sécable aux frontières limitées et mue par une force qui lui est extérieure, raison pour laquelle le corps constituerait la part la moins humaine de l'humain. S'il y a en apparence une union entre le corps et l'esprit, ces deux entités s'opposent dans leur essence. La première est du ressort de la physique et la seconde, de la métaphysique :

---

<sup>249</sup> F. DAGOGNET, *Le corps multiple et un*, France, Laboratoires Delagrange/Synthélabo, 1992, p. 6.

<sup>250</sup> D. LE BRETON, *Anthropologie du corps et modernité*, p. 68.

<sup>251</sup> R. DESCARTES, « Méditation seconde. De la nature de l'esprit humain ; et qu'il est plus aisé à connaître que le corps », *Méditations cartésiennes*, Paris, Garnier-Flammarion, 1979, p. 81-83.

Il y a une grande différence entre l'esprit et le corps, en ce que le corps, de sa nature, est toujours divisible, et que l'esprit est entièrement indivisible. (...) Et quoique tout l'esprit semble être uni à tout le corps, toutefois un pied, ou un bras, ou quelque autre partie étant séparée de mon corps, il est certain que pour cela il n'y aura rien de retranché de mon esprit. Et les facultés de vouloir, de sentir, de concevoir, etc., ne peuvent pas proprement être dites ses parties : car le même esprit s'emploie tout entier à vouloir, et aussi tout entier à sentir, à concevoir, etc. Mais c'est tout le contraire dans les choses corporelles ou étendues : car il n'y en a pas une que je ne mette aisément en pièces par ma pensée, que mon esprit ne divise fort facilement en plusieurs parties et par conséquent que je ne connaisse être divisible. Ce qui suffirait pour m'enseigner que l'esprit ou l'âme de l'homme est entièrement différente du corps si je ne l'avais déjà d'ailleurs assez appris.<sup>252</sup>

Descartes, qui est l'un des principaux représentants d'un dualisme qui structurera la pensée occidentale jusqu'à ce jour, est également l'un des premiers à avoir rêvé d'une médecine qui deviendrait science rigoureuse fondée sur les mathématiques et l'expérimentation, d'une médecine qui deviendrait ultimement, écrit Anne-Laure Boch, « le but de toutes les autres sciences »<sup>253</sup>. Pourtant, il faudra attendre le XVIII<sup>e</sup> siècle pour que la médecine entre dans un véritable mouvement de « scientification » avec la mise en place de la démarche anatomoclinique. Formalisée en Europe, cette démarche est très rapidement intégrée à la pratique des médecins du Québec, et ce, malgré les résistances populaires que suscitent les dissections<sup>254</sup>.

Avec Morgani, Broussais ou Bichat, figures emblématiques de cette démarche, la médecine des lésions prend le pas sur la médecine essentialiste. Les recherches de Morgani en sont les pionnières : elles sont les premières à démontrer sur une base expérimentale qu'à toute altération fonctionnelle correspond une altération

---

<sup>252</sup> *Ibid.*, « Méditation sixième. De l'existence des choses, et de la réelle distinction entre l'âme et le corps de l'homme. », p. 187-189.

<sup>253</sup> A.-L. BOCH, « De la médecine à la biomédecine », *Conférence*, Printemps 2012, no. 34, p. 136.

<sup>254</sup> Ces résistances pourront compromettre l'approvisionnement des médecins en cadavres nécessaires au perfectionnement et à l'enseignement de ce nouveau savoir.

D. GOULET, F. HUDON, O. KEEL, *Histoire de l'Hôpital Notre-Dame de Montréal 1880-1980*, Louiseville (Québec), VLB Éditeur, 1993, p. 143.

organique<sup>255</sup>. Avec la démarche anatomoclinique, la maladie représente un mal qui fait signe et prend siège dans les profondeurs du corps-matière. La maladie est atteinte organique, une lésion dont l'étiologie est compréhensible grâce à la dissection qui rend compte des particularités physiques de ses traces. (À titre indicatif, Bichat mènera personnellement plus de 3 000 autopsies<sup>256</sup>.)

M. Foucault souligne que la démarche anatomoclinique est charnière en ce qu'elle est la première à intégrer épistémologiquement la mort dans l'expérience médicale, à produire un savoir sur le vivant et ses pathologies à partir du corps-cadavre. Cela constitue, à ses yeux, un point de rupture dans l'histoire de la médecine occidentale. La mort était jusqu'alors une ombre, l'angle mort du regard médical. Mais avec la démarche anatomoclinique, la mort est objectivée, partialisée et relativisée. Elle sert désormais de cadre de référence à partir duquel la maladie peut « se détacher de la contre-nature et *prendre corps* dans le *corps vivant* des individus », être confinée « à l'espace immobile d'un corps découpé » et ainsi acquérir une vérité positive<sup>257</sup>. « Ne fallait-il pas, s'interroge-t-il, que la médecine contourne son plus vieux souci pour lire, dans ce qui témoignait de son échec, ce qui devait fonder sa vérité ? »<sup>258</sup>

« Aussitôt qu'avec l'oreille ou avec le doigt, on peut reconnaître sur le vivant ce que révèle la dissection sur le cadavre, la description des maladies et par conséquent la thérapeutique entrèrent dans une voie toute nouvelle », écrit Daremberg en 1870<sup>259</sup>. À l'exercice de l'autopsie sur les corps-cadavres correspond l'investigation directement menée sur les corps vivants des malades. Au moyen de l'exercice clinique, il s'agit de découvrir et de décrypter *in situ* les signes de la maladie en vue d'établir le diagnostic le plus précis possible et, corollairement, les indications thérapeutiques les plus

<sup>255</sup> F. LAPLANTINE, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986, p. 57.

<sup>256</sup> A.-L. BOCH, « De la médecine à la biomédecine », p. 139.

<sup>257</sup> M. FOUCAULT, *Naissance de la clinique*, p. 200, 146-147.

<sup>258</sup> *Ibid.*, p. 149.

<sup>259</sup> CH. DAREMBERG, *Histoire des sciences médicales*, II, Paris, 1870, p. 1066 ; cité dans *ibid.*, p. 168.

appropriées. Les méthodes d'investigation clinique sont pour l'essentiel l'inspection, la percussion, l'auscultation et la palpation. À mi-chemin entre l'art et la science, elles font appel, montre Dr Lachapelle, médecin cofondateur de l'Hôpital de Notre-Dame de Montréal, à tous les sens du médecin :

Ce qui fait le médecin expert, c'est le coup d'œil qui lui fait découvrir une maladie promptement et prévoir la marche qu'elle doit suivre et la terminaison qu'elle doit subir (...). C'est avec le malade que l'oreille s'instruit par l'auscultation et la percussion, que le toucher se perfectionne par la palpation et l'examen, que l'œil devient la loupe, que l'odorat lui-même acquiert cette habileté qui a été poussée chez quelques médecins à un degré si élevé qu'on a vu diagnostiquer nombre de maladies à l'odeur seulement.<sup>260</sup>

Bien qu'affûtés et expérimentés, les sens du médecin sont par nature limités, d'où l'importance que prendront les instruments d'observation et de mesure, tels le stéthoscope, le microscope, le thermomètre, l'ophtalmoscope ou le tensiomètre. Ceux-ci ont l'avantage de rendre lisibles les profondeurs insondables du corps vivant. Ainsi, entre-t-on avec la démarche anatomoclinique dans une phase d'instrumentalisation qui culminera vers la médecine de laboratoire. Mais pour son développement, la démarche anatomoclinique nécessite la mise en place d'un espace neutre qui regroupe un nombre suffisant de cas et qui, en laissant libre cours aux manifestations des maladies, permet leur étude et leur comparaison. Cette fonction sera rapidement dévolue à l'hôpital vu comme le « théâtre » par excellence de la maladie, de son expérience médicale et de son enseignement.

Jadis perçu comme un lieu à éviter parce qu'espace de désordre producteur de pauvreté et de maladies, avec l'approche anatomoclinique, l'hôpital prend progressivement la forme d'un « instrument thérapeutique », d'un « laboratoire naturel » et d'un « appareil

---

<sup>260</sup> *L'Union médicale du Canada*, 1878, p. 488 ; cité par D. GOULET, F. HUDON, O. KEEL, *Histoire de l'Hôpital Notre-Dame*, p. 147.

à examiner »<sup>261</sup>. Quant au malade pauvre hospitalisé, il représente, à l'équivalent du corps-cadavre, un objet de savoirs scientifiques à conquérir et un lieu d'investigation permettant de faire la corrélation entre les symptômes cliniques recueillis à son chevet et les lésions observées sur les corps disséqués. Cette utilité scientifique conférée à l'indigent malade viendra remanier le rapport de réciprocité inhérent à la logique d'assistance charitable entre les riches et les pauvres. D'une époque où l'on faisait des dons à l'hôpital pour assurer le salut de son âme, en finançant les soins prodigués aux indigents, les riches espèrent désormais que leur soutien financier contribue aux avancées médicales desquelles ils pourraient, un jour ou l'autre, en profiter. Le corps des pauvres sert en quelque sorte au salut terrestre des riches :

Les dons bienfaisants vont adoucir les maux du pauvre d'où résultent des lumières pour la conservation du riche. Oui, riches bienfaisants, hommes généreux, ce malade que l'on couche dans le lit que vous lui avez fondé éprouve à présent la maladie dont vous ne tarderez pas à être attaqués vous-mêmes ; il guérira ou périra ; mais dans l'un ou l'autre événement, son sort peut éclairer votre médecin et vous sauver la vie.<sup>262</sup>

#### 2.4.2 La médicalisation des hôpitaux franco-québécois

L'intervention des médecins dans la plupart des hôpitaux religieux se fait initialement sur la base d'un accord établi avec les communautés religieuses : les médecins et étudiants peuvent disposer de tous les cas nécessaires à leur formation et au progrès de leurs connaissances ; en contrepartie, ces derniers offrent gratuitement des soins aux indigents. Cet accord entre communautés hospitalières et médecins sera consolidé au Québec avec la loi de 1847. Les étudiants en médecine sont dès lors tenus de suivre une formation clinique d'une durée d'un an qui, sous la surveillance d'un médecin,

---

<sup>261</sup> M. FOUCAULT, *Surveiller et punir*, p. 217-218.

<sup>262</sup> DU LAURENS, *Moyens de rendre les hôpitaux utiles et de perfectionner la médecine*, Paris, 1787, p. 12 ; cité par M. FOUCAULT, *Naissance de la clinique*, p. 85.

devra être menée dans un hôpital possédant au moins cinquante lits<sup>263</sup>. De cet accord, les communautés hospitalières en retirent plusieurs avantages. En plus de garantir des soins médicaux à leurs pauvres malades, la présence des médecins contribue à la bonne réputation de leur établissement qui est nécessaire au financement de leur œuvre.

Avec la médicalisation progressive de l'hôpital et, incidemment, le rôle de plus en plus grand accompli par les médecins, il y aura au cours du XIX<sup>e</sup> siècle un réaménagement du quotidien hospitalier et une redéfinition de la distribution du pouvoir interne, ce qui ne se réalisera pas sans provoquer des tensions au sein des établissements catholiques<sup>264</sup>. À titre indicatif, ce n'est qu'en 1925 que les Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec approuvent la mise en place d'un conseil des médecins, baptisé le « Bureau médical », alors que cette instance existe dans la plupart des hôpitaux laïques ou protestants depuis la fin du XIX<sup>e</sup>. Néanmoins, selon l'analyse sociohistorique d'André Petitat qui repose sur trois hôpitaux montréalais (l'Hôtel-Dieu de Montréal, l'Hôpital Notre-Dame et l'Hôpital général de Montréal), les transformations induites par la médicalisation de l'hôpital sont peu profondes jusqu'à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. La division du travail médical, infirmier et administratif ainsi que l'organisation de leurs activités demeurent relativement simples. Bien que les revenus provenant de la rémunération des services offerts aux malades aillent en augmentant, les établissements dépendent toujours des dons et legs de leurs bienfaiteurs, auxquels s'ajoutent, dans le cas des hôpitaux catholiques, les revenus des propriétés et des avoirs des communautés religieuses ainsi que les subventions étatiques. La majorité des malades hospitalisés sont pauvres et reçoivent des soins gratuits et peu spécialisés. L'hôpital du XIX<sup>e</sup> siècle demeure une « maison des pauvres malades », écrit A. Petitat, « un petit monde où l'on se voit souvent, où l'on se connaît bien, où l'essentiel des activités se déroule en

---

<sup>263</sup> D. GOULET, F. HUDON, O. KEEL, *Histoire de l'Hôpital Notre-Dame*, p. 143.

<sup>264</sup> *Ibid.*, p. 23.

public »<sup>265</sup>. Mais à regarder de plus près, il semble que cette simplicité socio-relationnelle et organisationnelle est déjà mise à l'épreuve.

À cette époque, s'opère en effet une série de ruptures. L'ouverture des portes de l'hôpital à toutes catégories socioéconomiques de malades, le développement des chambres individuelles et semi-privées et la demande croissante de soins hospitaliers, en sont des indices révélateurs. Si ces modifications avaient été vaines sans l'amélioration des conditions d'hébergement, notent A. Petitat et F. Rousseau<sup>266</sup>, elles sont aussi et surtout contemporaines d'une médecine qui se perfectionne et élargit ses champs d'exercices, remarquent Denis Goulet, François Hudon et Othmar Keel<sup>267</sup>. D'un temps où la présence des médecins était encore faible, l'hôpital se soumet progressivement à leurs impératifs, et les découvertes et avancées médicales de la deuxième moitié du XIX<sup>e</sup> siècle consolideront cette prise de pouvoir.

Il est ainsi évident pour tout esprit non prévenu que la médecine se dirige vers sa voie scientifique définitive. Par la seule marche naturelle de son évolution, elle abandonne peu à peu la région des systèmes pour revêtir de plus en plus la forme analytique, et rentrer ainsi graduellement dans la méthode d'investigation commune aux sciences expérimentales. (...)

Mais la médecine scientifique ne peut se constituer, ainsi que les autres sciences, que par voie expérimentale, c'est-à-dire par l'application immédiate et rigoureuse du raisonnement aux faits que l'observation et l'expérimentation nous fournissent. La méthode expérimentale, considérée en elle-même, n'est rien autre chose qu'un raisonnement à l'aide duquel nous soumettons méthodiquement nos idées à l'expérience des faits.<sup>268</sup>

---

<sup>265</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, Montréal, Boréal, 1989, p. 116-118.

<sup>266</sup> *Ibid.*, p. 122 ; F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome II, p. 72.

<sup>267</sup> D. GOULET, F. HUDON, O. KEEL, *Histoire de l'Hôpital Notre-Dame*, p. 103.

<sup>268</sup> C. BERNARD, *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Paris, Éditions Garnier-Flammarion, 1966, p. 25-26.

La médecine expérimentale formalisée par Claude Bernard, peut-être plus que l'approche anatomoclinique, appelle à des changements profonds dans la relation médecin-patient et dans l'organisation matérielle des activités hospitalières. Postulant que le diagnostic et le traitement des maladies doivent être soutenus par des données éprouvées grâce à la démarche expérimentale, on tendra à privilégier l'utilisation d'appareillages et de procédures d'analyse en laboratoire, au détriment de l'examen clinique et de l'anamnèse menés au chevet du malade. Ce n'est pas que l'observation clinique soit vue comme inutile, mais comme l'avance C. Bernard, elle est en soi insuffisante :

Le sujet d'étude du médecin est nécessairement le malade, et son premier champ d'observation est par conséquent l'hôpital. Mais si l'observation clinique peut lui apprendre à connaître la forme et la marche des maladies, elle est insuffisante pour lui en faire comprendre la nature ; il lui faut pour cela pénétrer dans l'intérieur du corps et chercher quelles sont les parties internes qui sont lésées dans leurs fonctions. C'est pourquoi on joignit bientôt à l'observation clinique des maladies leur étude nécropsique et les dissections cadavériques. Mais aujourd'hui, ces divers moyens ne suffisent plus ; il faut pousser plus loin l'investigation et analyser sur le vivant les phénomènes élémentaires des corps organisés en comparant l'état normal à l'état pathologique<sup>269</sup>.

Cette médecine expérimentale, que F. Dagognet qualifie d'« instrumentaliste », réclame « la création de laboratoires ou d'instituts attachés aux sciences dites fondamentales » en parallèle à l'hôpital et à ses fonctions traditionnelles<sup>270</sup>. Or, l'avènement de cette approche en milieu hospitalier ne se fait que graduellement. Au sein de l'Hôpital Notre-Dame de Montréal, pourtant l'un des premiers hôpitaux canadiens à posséder un laboratoire, son usage demeure, dans les premiers temps, marginal<sup>271</sup>. Encore que la plupart des hôpitaux n'ont pas les ressources financières

---

<sup>269</sup> *Ibid.*, p. 199.

<sup>270</sup> F. DAGOGNET, *Pour une philosophie de la maladie*, Paris, Textuel, 1996, p. 13.

<sup>271</sup> D. GOULET, F. HUDON, O. KEEL, *Histoire de l'Hôpital Notre-Dame*, p. 155-156.

requis pour se doter de tels équipements<sup>272</sup>. Mais à la suite des découvertes pasteurienne qui provoquèrent d'importants changements d'ordre prophylactique, épistémologique et méthodologique, l'hôpital s'oriente véritablement vers cette « médecine de laboratoire ».

Avec la « scientification » et la technicisation de la médecine, la pratique médicale se spécialise, mouvement qui ne cessera de s'intensifier au siècle suivant. Les grandes avancées de la médecine moderne ont mené à la consolidation de plusieurs disciplines, telles la physiologie, la microbiologie, la bactériologie ou l'endocrinologie, lesquelles ont à leur tour été à l'origine de nouvelles disciplines, dont la biochimie, l'embryologie, la génétique, etc. Dès le XIX<sup>e</sup> siècle, et en particulier dans les centres urbains, on assiste aux premiers moments de spécialisation des services médicaux internes des hôpitaux, ainsi qu'à une diversification des missions thérapeutiques hospitalières. Outre l'ouverture d'asiles réservés aux « fous » et d'hôpitaux destinés aux « maladies des femmes », dont le *Women's Hospital* (1873) et l'Hospice de la maternité (1875), furent fondés des établissements voués aux contagieux (l'hôpital des Fébricitants de Pointe-Lévy, 1820), aux enfants (le *Montreal Foundling and Baby Hospital*, 1891) ou aux aveugles (Asile des aveugles de Nazareth, 1861)<sup>273</sup>. Mais avant de remanier l'organisation interne du travail hospitalier et la formation médicale, ce mouvement de spécialisation a d'emblée touché la structure des dispensaires des hôpitaux généraux<sup>274</sup>.

D'un point de vue strictement matériel, l'avènement d'une nouvelle spécialité médicale dans l'hôpital engendre une réorganisation du travail, un réaménagement des salles, l'acquisition de nouveaux équipements, ainsi qu'une nouvelle distribution des malades hospitalisés. Ce processus de spécialisation interne à la médecine se répercute, à partir de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, sur les « zones » hospitalières jusqu'alors peu différenciées<sup>275</sup>.

---

<sup>272</sup> *Ibid.*, p. 144-145.

<sup>273</sup> *Ibid.*, p. 17 ; J. BERNIER, *La médecine au Québec*, p. 106.

<sup>274</sup> D. GOULET, F. HUDON, O. KEEL, *Histoire de l'Hôpital Notre-Dame*, p. 118.

<sup>275</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, p. 36

Outre l'apparition de nouveaux agents dans les premières décennies du XX<sup>e</sup> siècle, soit les techniciens, le travail du personnel infirmier se subdivise progressivement et entre, à son tour, dans une ère de « scientification » et de professionnalisation.

Ce processus de spécialisation, qui touche à la fois les établissements hospitaliers et leurs intervenants, ne relève pas seulement de l'accumulation extensive des connaissances et des techniques qui, à partir d'un certain seuil, obligerait la répartition de plus en plus fine des tâches et des avoirs entre établissements, corps professionnels et intervenants. On assiste vers la fin du XIX<sup>e</sup> siècle aux prémices d'une division technique du travail hospitalier qui ne cessera de se complexifier au XX<sup>e</sup> siècle et qui sera à l'image du processus de morcellement que subira le malade. Ophtalmologie, gynécologie, dermatologie, pédiatrie, orthopédie, « maladies des femmes », etc., sont autant de spécialités qui induisent et impliquent une dissection conceptuelle et pratique du corps des malades et, corollairement, une ramification des modalités de leur prise en charge. Ce mouvement de spécialisation apparaît, en dernière instance, comme le pendant organisationnel de la représentation fragmentée du corps du malade, lequel est soumis avec la médecine à un processus d'individualisation et d'objectivation.

#### 2.4.2.1 Le malade hospitalisé : entre corps à restaurer et personne à secourir

Non plus exclusivement voué au salut des pauvres âmes, l'hôpital du XIX<sup>e</sup> vient à focaliser son intervention sur le malade et son corps à restaurer, lequel est désigné et traité par la médecine comme un objet composite. Cette redéfinition de la vocation de l'hôpital et du statut attribué à celui qui est hospitalisé se concrétise dans le quotidien à travers des modes d'organisation et de contrôle qui renvoient, dans les termes de M. Foucault, à la « discipline », en ce qu'ils procèdent par la classification, la

répartition et la surveillance des malades hospitalisés sur la base de critères qui, à la fois, les individualisent et les objectivent :

Avec l'application de la discipline à l'espace hospitalier et par le fait qu'il est possible d'isoler chaque individu, de l'installer dans un lit, de lui prescrire un régime, etc., on est conduit vers une médecine individualisante. En effet, c'est bien l'individu qui sera observé, surveillé, connu et soigné. L'individu émerge donc comme objet du savoir et de la pratique médicale.<sup>276</sup>

Outre l'attribution d'un seul « individu » par lit et son identification non plus à l'aide d'une icône religieuse, mais d'un numéro, la médicalisation de l'hôpital fait appel à des systèmes de classification et de répartition des malades selon leur genre, leur pathologie et leur traitement<sup>277</sup>, ainsi que selon leur capacité à financer leurs soins<sup>278</sup>. Sous la surveillance constante du regard médical, le malade hospitalisé est également soumis à une série de règles et de mesures qui régissent les facteurs environnementaux et individuels intervenant dans sa guérison, mais qui, en revanche, contraignent la liberté d'agir qu'il avait jusqu'alors : règles d'asepsie et d'antisepsie, diète alimentaire stricte, rationnement de l'alcool, mesures d'hygiène, contrôle de la température, de la luminosité et de l'aération des salles, gestion des heures de visites et des repas, etc. Certaines de ces règles et mesures se juxtaposent aux routines et cérémonies ancestrales (communion, sacrement de l'extrême-onction, service des repas, etc.), alors que d'autres viennent remanier de l'intérieur le sens premier de rituels pluriséculaires<sup>279</sup>.

---

<sup>276</sup> M. FOUCAULT et al., *Les machines à guérir. Aux origines de l'hôpital moderne*, p. 16.

<sup>277</sup> D'abord sur un mode binaire entre cas chirurgicaux et cas médicaux, ce mode de classification et de répartition des malades se complexifie au fur et à mesure de l'intégration des nouvelles spécialités et sous-spécialités médicales.

<sup>278</sup> À l'Hôpital Notre-Dame de Montréal, les malades sont classés en trois catégories : les malades « privés » à qui l'on attribue des chambres individuelles, les malades « semi-privés » hébergés dans de petites salles pourvues de quelques lits, et les malades « publics » réunis dans les salles communes. D. GOULET, F. HUDON, O. KEEL, *Histoire de l'Hôpital Notre-Dame*, p. 193-195.

<sup>279</sup> C'est le cas du rituel de purification du lavement des pieds qui, dépouillé de son sens religieux, sera pratiqué à des fins thérapeutiques et sanitaires uniquement après des malades qui le nécessitent. Cf. F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome I, p. 328.

Au cours du XIX<sup>e</sup> siècle, est par ailleurs instauré un système de prise de notes, le dossier médical, qui deviendra en quelques décennies l'un des principes organisateurs de l'exercice médical et de la relation soignant-patient. À l'origine suspendu au pied des lits, on y inscrit les manifestations symptomatiques observées et mesurées, les diagnostics, les traitements offerts et leurs effets. Ce système de notation est charnière. D'une part, il contribue à l'individualisation et à l'objectivation du malade, à faire de celui-ci une « réalité documentaire » et un « cas » particulier à surveiller. D'autre part, un tel système permet la cueillette et l'agrégation d'informations à des fins d'études comparatives, d'enquêtes populationnelles, etc., ce qui concourt, paradoxalement, à la « désingularisation » des malades et à leur « massification », à l'assimilation de leur réalité individuelle à la réalité anonyme de la population<sup>280</sup>.

Si le malade hospitalisé est la cible de mécanismes de contrôle qui induisent et impliquent la réduction de son être à la réalité organique de son corps, dans l'hôpital du XIX<sup>e</sup> siècle qui est toujours régi par les principes de la charité chrétienne, il demeure un « sujet » souffrant à qui l'on doit assistance. Pris pour le sujet et l'objet de sa maladie, il est désigné comme un cas à évaluer, un « corps-machine » à restaurer et un objet utile à la science, mais également et simultanément comme une personne pourvue d'une dignité qui lui est inhérente. Ce double statut attribué au malade se révèle notamment dans les jugements moraux tenus à son endroit. À l'image du « bon » pauvre de l'Âge classique, le « bon » malade est celui qui respecte les règles de fonctionnement de l'hôpital, se plie aux exigences de la religion et de la clinique et qui, de surcroît, accepte que son cas contribue à l'enseignement et au progrès de la médecine<sup>281</sup>. Tandis que le « mauvais » malade est celui qui ne respecte pas la doctrine chrétienne, ne suit pas les ordonnances médicales, et a des comportements répréhensibles du point de vue tant religieux que médical.

---

<sup>280</sup> M. FOUCAULT, *Surveiller et punir*, p. 223.

<sup>281</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome 1, p. 253.

Cette dialectique de subjectivation et d'objectivation du malade hospitalisé se concrétise à travers la séparation de deux sphères d'activités qui jusqu'alors s'enchevêtraient : la sphère du « prendre soin » (« *care* »), associée aux qualités « humaines », relationnelles et spirituelles, et celle du curatif (« *cure* »), qui se rapporte aux critères de la science et de la technique. Une fois autonomisées, ces sphères d'activités s'agenceront et s'articuleront l'une à l'autre en conservant leur autonomie et leurs différences, ce qui instituera, selon François Dubet, un profond clivage « entre le malade et la maladie, entre la compassion face à la souffrance humaine et la volonté de guérir le corps du malade »<sup>282</sup>. La pratique infirmière sera, plus que tout autre corps professionnel, portée par la quête de « réunir » les dimensions objective et subjective du malade hospitalisé, au moyen de la réconciliation des dimensions expressives et techniques du soin<sup>283</sup>.

Sous la pression des exigences techniques et scientifiques de la médecine, l'imaginaire chrétien sous-jacent aux soins infirmiers est dès le XIX<sup>e</sup> siècle ébranlé. Certaines infirmières perçoivent la médicalisation de leur pratique comme un sacrifice, un passage obligé pour accéder au salut des âmes. D'autres, en revanche, soulignent que l'empirisme et la charité ne peuvent suffire : « la foi doit s'armer de science, de rigueur, de système », écrit Florence Nightingale (1820-1910), figure mythique de la profession infirmière<sup>284</sup>. Mais par-delà les savoirs scientifiques et techniques que les infirmières doivent progressivement acquérir, on insiste encore sur l'importance du don de soi, de l'attention, de l'amour et du respect qu'elles doivent exprimer à l'endroit de ceux dont elles prennent soin. C'est dans ces termes d'ailleurs que Monseigneur Bruchési définira en 1904 la « bonne infirmière » comme étant celle qui sait allier science et charité :

---

<sup>282</sup> F. DUBET, *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, 2002, p. 197.

<sup>283</sup> F. SAILLANT, « Soins », in M. MARZANO (dir.), *Dictionnaire du corps*, Paris, Presses universitaires de France, 2007, p. 878.

<sup>284</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, p. 62.

La charité ne saurait à elle seule constituer la bonne infirmière, il lui faut les connaissances suffisantes pour être à la hauteur de sa tâche, surtout en regard des traitements modernes, exigences qui peuvent sembler plus ou moins logiques, mais auxquelles il faut toutefois se soumettre par des vues plus élevées que celles de la connaissance des sciences profanes.<sup>285</sup>

En somme, l'hôpital régi par la médecine et ses principes scientifiques représente simultanément et encore à l'aube du XX<sup>e</sup> siècle une institution charitable, ce que témoignent les propos de Monseigneur Bruchési qui décrit l'Hôtel-Dieu de Montréal comme « une maison sainte construite par Dieu, caché souvent sous les traits d'un bienfaiteur, et où Dieu, caché sous les traits d'un pauvre malade, est accueilli par Dieu, caché sous les traits d'une Vierge »<sup>286</sup>. Emblématique de cette double vocation est l'hôpital de Notre-Dame à Montréal qui, fondé en 1880, constitue le premier établissement hospitalier francophone laïc du territoire. Si le clergé exerce une fonction importante, cet hôpital est une corporation laïque qui est administrée et financée principalement sur une base volontaire par des bienfaiteurs et souscripteurs<sup>287</sup>. Il est le fruit d'une collaboration entre le docteur Lachapelle, secrétaire de la succursale de la faculté de médecine de l'Université Laval à Montréal, et le curé Rousselot de la paroisse Notre-Dame. Cette rencontre entre « homme de science » et « homme de charité » marque la mission première de cet hôpital qui tente de concilier les principes religieux d'assistance et de soins sans distinction de sexe, de religion ou de nationalité et les visées à la fois cliniques, scientifiques et pédagogiques de la médecine<sup>288</sup>.

---

<sup>285</sup> Sr. J. BERNIER, *Trois siècles de charité*, p. 120-121.

<sup>286</sup> Discours commémoratif de la fondation de l'Hôtel-Dieu de Montréal prononcé au début du XX<sup>e</sup> siècle par Mgr. Bruchési ; cité par M. BERLINGUET, « Structures et fonctions hospitalières », in J. DUFRESNE, F. DUMONT, Y. MARTIN (dir.), *Traité d'anthropologie médicale*, p. 355.

<sup>287</sup> D. GOULET, F. HUDON, O. KEEL, *Histoire de l'Hôpital Notre-Dame*, p. 435.

<sup>288</sup> *Ibid*, p. 23-24, 34, 46, 50 et 52.

F. Steudler souligne que l'hôpital du XIX<sup>e</sup> n'est plus un mécanisme de contrôle social, pas encore un rouage de l'économie, mais une institution de soins chapeauté par la profession médicale<sup>289</sup>. Dans la préface de son livre signée par Alain Touraine, celui-ci remarque à son tour que « l'hôpital est passé d'une fonction de contrôle social à une fonction technique, d'une fonction à la fois humanitaire et répressive à une fonction médicale et scientifique »<sup>290</sup>. Mais en regard de ce que nous avons vu, s'il y a une modification de ses modes et cibles d'intervention, l'hôpital qui se médicalise demeure un espace de lutte contre le mal voué à la double fonction de protection et de soins auprès des plus vulnérables et de contrôle social à l'endroit de ceux jugés à la marge des valeurs et idéaux de l'époque.

## 2.5 L'hôpital organisation

Du début du XX<sup>e</sup> siècle aux années 1970, l'hôpital connaît une expansion sans précédent. Alors qu'il y a au Québec en 1932, 79 hôpitaux, en 1955, on en compte 122 et, en 1970, 187<sup>291</sup>. En moins de quarante ans, la capacité d'accueil des hôpitaux québécois a plus que doublé, passant de 2,36 lits par 1000 habitants en 1932 à 5,96 lits en 1970<sup>292</sup>. Le nombre de journées d'hospitalisation qui, estimé à 3,7 millions en 1941 et à 6 millions en 1954, atteint les 8,5 millions en 1961<sup>293</sup>. C'est de même pour le personnel hospitalier qui croît à une vitesse accélérée. En 1911, environ 2 500 personnes œuvrent dans les établissements hospitaliers québécois. En 1945, on en dénombre 23 000, puis en 1969, 107 000<sup>294</sup>. Cette expansion de l'hôpital s'accompagne

---

<sup>289</sup> F. STEUDLER, *L'hôpital en observation*, p. 41.

<sup>290</sup> A. TOURAINE, « Préface », in F. STEUDLER, *L'hôpital en observation*, p. 13.

<sup>291</sup> M. RENAUD, « Les réformes québécoises de la santé ou les aventures d'un État 'narcissique' », in P. KEATING, O. KEEL (dir.), *Santé et société au Québec. XIX-XX<sup>e</sup> siècle*, Montréal, Boréal, 1995, p. 261 n. 6.

<sup>292</sup> *Ibid.*

<sup>293</sup> F. GUÉRARD, *Histoire de la santé au Québec*, p. 68.

<sup>294</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, p. 372.

de multiples changements internes : laïcisation, professionnalisation, syndicalisation et diversification de son personnel, bureaucratisation de son organisation, standardisation de ses procédés, mécanisation et informatisation de ses champs d'activités, etc. Concurremment, l'hôpital s'affirme plus que jamais comme un « instrument thérapeutique » essentiel à la préservation de la santé des populations et comme le « laboratoire » d'une médecine de pointe, dont les dispositifs diagnostiques et thérapeutiques sont toujours plus nombreux, efficaces et sophistiqués. Anciennement un tout petit monde marqué par la proximité des liens interpersonnels, la simplicité de la hiérarchie et le caractère artisanal de son organisation du travail, l'hôpital devient, au cours du XX<sup>e</sup> siècle, un véritable complexe industriel, avec pour corollaire l'effacement des valeurs traditionnelles de l'institution de l'hospitalité jusqu'alors chapeauté par l'éthique de la charité chrétienne. Fruit de la rationalisation extensive de tous les aspects de son intervention, cette transformation matérielle et idéologique de l'hôpital sera propulsée avec l'incorporation d'une nouvelle logique d'origine industrielle, le « management »<sup>295</sup>. Formalisé au début du XX<sup>e</sup> siècle avec le taylorisme en Amérique du Nord et le fayolisme en Europe<sup>296</sup>, le management se présente comme

---

<sup>295</sup> Les termes de « gestion » ou de « management » sont fréquemment utilisés comme des équivalents. – *Management* : Emprunté à l'italien *maneggio* « maniement, exercice », « management » fut d'abord une expression de la langue anglaise signifiant l'« action de conduire, de diriger, d'entraîner ». À partir de la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle, ce terme nomme les responsables de la gestion et de la direction d'une entreprise ou d'une institution. Intégré dans la langue française au début du XX<sup>e</sup> siècle (1921), le terme de « management » désigne dès lors « l'ensemble des techniques de gestion et d'organisation d'une affaire, d'une entreprise ».

A. REY (dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, Tome F/PR, p. 2113.

– *Gestion* : Emprunté au latin *gestio* « action de gérer, exécution », le terme de « gestion » signifie à l'origine l'« action de gérer » les affaires d'autrui et, par extension, ses propres affaires (1481). « Gérer », emprunté au latin *gerere* « porter (sur soi) », signifie aux XV<sup>e</sup> et XVI<sup>e</sup> siècles, « prendre sur soi, administrer » et par extension « exécuter », « faire ». Équivalant au XVII<sup>e</sup> siècle d'« administrer », il prend le sens, au XX<sup>e</sup> siècle, de « s'occuper de quelque chose ou de quelqu'un de manière suivie ». *Ibid.*, p. 1586 et p. 1581-1582.

<sup>296</sup> On attribue la fondation du management en tant que corps de savoirs théoriques et de techniques codifiées à Taylor et à Fayol. Si Taylor est reconnu pour sa méthode d'organisation scientifique du travail, on retient de Fayol sa doctrine administrative générale composée de 14 principes : division du travail ; autorité ; discipline ; unité de commandement ; unité de direction ; etc.

S. ROBBINS, D. DECENZO, *Management. L'essentiel des concepts et des pratiques*, 4<sup>e</sup> édition, Paris, Pearson Education France, 2004, p. 7-8. Cf. également L. BOYER, N. EQUILBEY N., *Histoire du management*, Paris, Éditions d'Organisation, 1990.

une approche pragmatique ordonnée autour de l'impératif de maîtriser rationnellement le mode de fonctionnement de l'hôpital non pas en fonction de valeurs et de principes moraux, mais selon des critères d'efficacité et d'efficience (productivité)<sup>297</sup>.

### 2.5.1 Aux sources de la rationalisation économique-organisationnelle de l'hôpital québécois dans les années 1980

« La question qui consiste à savoir si la santé entre dans le domaine de l'analyse économique ne se pose plus. La santé est dans le champ de l'analyse économique »<sup>298</sup>, écrivait André-Pierre Contandriopoulos en 1985. Les années 1980 signent, en Occident, la mise au premier plan des enjeux économiques des systèmes sociosanitaires, avec, pour corollaire, la réduction des débats publics sur les services de santé à des questions techniques de nature comptable et de gestion<sup>299</sup>. Cette époque marquée par les contrecoups de la crise économique, l'accélération de la croissance des dépenses en santé et le mouvement néolibéral de mise en cause de l'État-providence, a mené à une « prise de conscience » de l'urgence de réformer la structure du mode de prestation et de gouvernance des systèmes sociosanitaires. Ceux-ci se trouveraient dans un état de « crise », les coûts générés par ces systèmes étant jugés excessifs par rapport

---

<sup>297</sup> Nous sommes redevable à la définition que donne F. Steudler au terme de « logique rationalisatrice » qu'il désigne comme étant l'« attitude visant à planifier, programmer, contrôler de façon à augmenter l'efficacité des diverses actions entreprises dans le domaine de la santé ». Mais comparativement au terme de « management », le terme de « logique rationalisatrice » peut, en dernière instance, désigner toute forme d'entreprise qui cherche à rendre compte et à organiser les éléments de la réalité selon les principes de la démarche scientifique. Sous cet angle, la biomédecine est, à l'égal du management, une logique rationalisatrice qui a pour objectif particulier de maîtriser l'évolution et les manifestations du corps organique.

F. STEUDLER, *L'hôpital en observation*, p. 121.

<sup>298</sup> A.-P. CONTANDRIOPOULOS, « Économie du système de la santé », in J. DUFRESNE, F. DUMONT, Y. MARTIN (dir.), *Traité d'anthropologie médicale*, p. 446.

<sup>299</sup> Pour une analyse de l'évolution des analyses politico-économiques de l'hôpital à partir de la fin des années 1980, cf. J.-P. DOMIN, « Réformer l'hôpital comme une entreprise. Les errements de trente ans de politique hospitalière (1983-2013) », *Revue de la régulation*, 2015. Récupéré de [www.regulation.revues.org/11293](http://www.regulation.revues.org/11293)

à leur capacité à répondre adéquatement à la demande. D'où l'escalade des vastes programmes de « rationalisation » et de « modernisation » des systèmes de santé auxquels on a assisté, dont le « virage ambulatoire » dans les années 1990 au Québec. Ceux-ci auront pour axiome que ladite « crise » peut être palliée par une rationalisation des dépenses et une optimisation de l'efficacité et de l'efficience des services offerts aux populations.

Initié par le gouvernement du Parti Québécois en 1996, le « virage ambulatoire »<sup>300</sup> s'inscrit dans la foulée des mesures de compression et de réaménagement budgétaires entreprises dans les années 1990 pour assainir les finances publiques de la province et atteindre le « déficit zéro ». Le but explicite du « virage ambulatoire » est de réduire le recours à l'hospitalisation et la durée des séjours hospitaliers, au profit des « chirurgies d'un jour » ainsi que des services offerts en consultation externe et dans la communauté (soins à domicile, CLSC, etc.)<sup>301</sup>. Par cette réorganisation des services, on cherche à réduire la place occupée par les hôpitaux au sein du système sociosanitaire : ces établissements ne devraient désormais se consacrer qu'aux soins médicaux et paramédicaux les plus spécialisés qui réclament l'hospitalisation des malades.

La mise en application de cette réforme induira et impliquera plusieurs changements organisationnels. Pensons à la réduction du personnel hospitalier et du nombre de lits, la mise à la retraite anticipée de certains personnels, le redéploiement du personnel hospitalier vers les CLSC, la fusion d'établissements de santé, la fermeture d'hôpitaux,

---

<sup>300</sup> Il est intéressant de noter que l'expression de « virage ambulatoire », absente des textes gouvernementaux préparatoires à cette réforme, aurait été forgée et diffusée par les médias. D. CÔTÉ, « Le virage ambulatoire : vers l'humanisation des soins », in G. PÉRODEAU, D. CÔTÉ (dir.), *Le virage ambulatoire : Défis et enjeux*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2002, p. 14.

<sup>301</sup> Le sens octroyé au terme de « communauté » semble large. En dernière instance, il concerne toute organisation, service ou individu pouvant se substituer à l'intervention de l'hôpital ou prendre son relais dans la prise en charge des malades.

*Ibid.*, p. 17.

etc.<sup>302</sup> Le résultat fut le transfert d'une part des responsabilités assumées par l'État, aux malades, aux membres de leur entourage et aux organismes des secteurs privé et communautaire<sup>303</sup>. Alors qu'il y avait à la fin des années 1980 près d'un millier d'établissements de santé en activité sur le territoire québécois, en 2011, il n'en restera plus que 482<sup>304</sup>. L'ensemble de ces opérations se traduiront sur le plan comptable par une réduction de la part du budget affecté aux hôpitaux (figure 2.1), qui diminuera de près de la moitié entre 1981-1990 et 2001-2010<sup>305</sup>. On assistera également à une diminution significative du nombre de journées d'hospitalisation. En 1986-1987, on dénombre 6 537 041 journées d'hospitalisation dans les services de soins généraux et psychiatriques de courte durée, alors qu'en 1996-1997, ce nombre s'élève à 5 328 504, et en 2006-2007, à 4 860 596<sup>306</sup>. Entre 1982-1983 et 2011-2011, on estime que le nombre de journées d'hospitalisation pour des soins généraux et psychiatriques de courte durée a diminué d'un peu plus de 20 %<sup>307</sup>.

---

<sup>302</sup> P. BERGERON, F. GAGNON, « La prise en charge étatique au Québec : émergence et transformations », in V. LEMIEUX et al. (dir.), *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2003, p. 26 ; G. PÉRODEAU et al., « L'impact du virage ambulatoire sur les professionnels de la santé en précarité », in G. PÉRODEAU, D. CÔTÉ (dir.), *Le virage ambulatoire : Défis et enjeux*, p. 83-104.

<sup>303</sup> E. GAGNON et al., *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, Rapport de recherche, Ottawa, Fondation canadienne de la recherche en services de santé, 2001.

<sup>304</sup> J. TURGEON, H. ANCTIL, J. GAUTHIER, « L'évolution du Ministère et du Réseau : continuité ou rupture ? », in V. LEMIEUX et al. (dir.), *Le système de santé au Québec*, p. 103.

<sup>305</sup> Cette tendance budgétaire s'observe dans tout le Canada. La part des budgets provinciaux et territoriaux du Canada consacrée à la santé diminuera de plus de 10 %, passant de 56 % en 1975, à 45 % en 1998.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ, *Base de données des dépenses nationales en santé. Tendances des dépenses nationales de santé. 1975-2004*, Ottawa, ICIS, 2004, p. 43 ; INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ, *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2010*, Ottawa, ICIS, 2010.

<sup>306</sup> DIRECTION GÉNÉRALE ADJOINTE AUX ENTENTES DE GESTION, « Statistiques sur l'hospitalisation pour des soins de courte durée au Québec », *INFO-MED-ECHO*, Bulletin d'information sur l'hospitalisation pour soins de courte durée au Québec, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, Février 2012, Bulletin no 14, p. 7.

<sup>307</sup> *Ibid.*, p. 6.

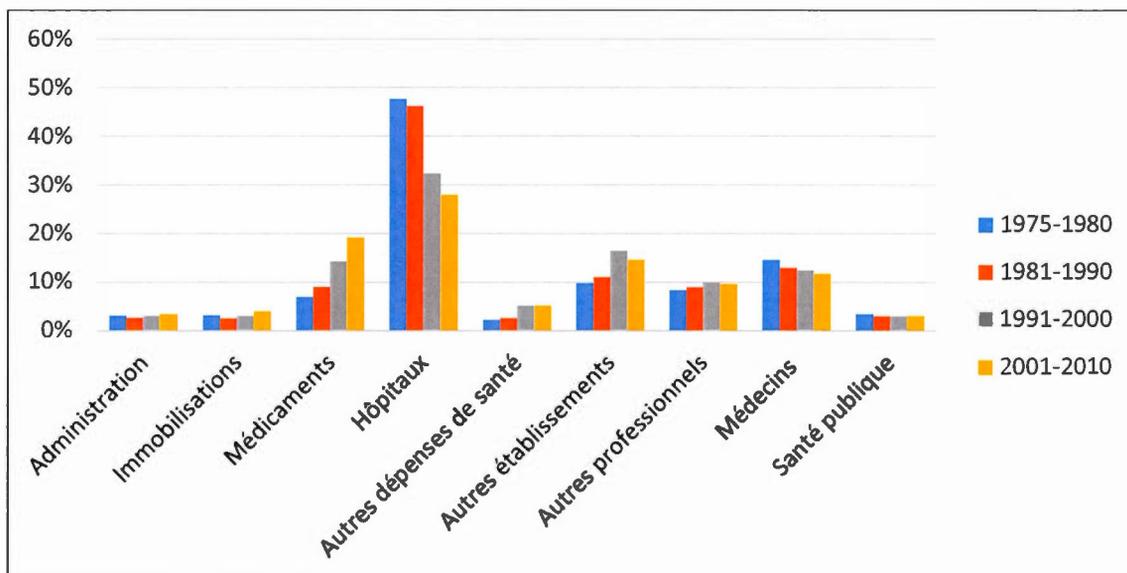


Figure 2.1 Dépenses totales de santé par affectation de fonds, moyenne annuelle, de 1975 à 2010<sup>308</sup>

On peut penser que le « virage ambulatoire » et les mesures de restrictions budgétaires qui l'accompagnent sont paradigmatiques du poids désormais accordé aux impératifs économiques dans la régulation des établissements hospitaliers, ce qui ne va pas sans avoir des incidences sur les conditions matérielles et relationnelles de la prise en charge hospitalière des malades : instabilité du personnel, surcharge de travail, discontinuité entre les soins hospitaliers et post-hospitaliers, etc.<sup>309</sup> Ce souci d'efficacité et de rentabilité persiste dans le temps. Il est présenté comme l'un des principaux arguments des réformes qui suivront, dont la plus récente initiée en 2015 par le ministre de la Santé et des Services sociaux, Gaétan Barrette. Comme prévu dans le Projet de loi 10, les changements apportés à l'organisation et à la gouvernance du réseau visent à accroître non seulement l'accessibilité aux services ainsi que la qualité et la sécurité

<sup>308</sup> Source des données : Institut canadien d'information sur la santé, *Base de données des dépenses nationales de la santé*, 2013. Récupéré de <https://apps.cihi.ca/mstrapp/asp/Main.aspx>

<sup>309</sup> D. CÔTÉ, « Le virage ambulatoire : vers l'humanisation des soins », in G. PÉRODEAU, D. CÔTÉ (dir.), *Le virage ambulatoire : Défis et enjeux*, p. 17.

des soins, mais également l'« efficience » et l'« efficacité » du réseau<sup>310</sup>. Mais loin d'apparaître dans les années 1980, ce souci économique oriente déjà de l'intérieur l'intervention de l'hôpital de la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle.

#### 2.5.1.1 L'hôpital de la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle et les prémices de sa « managérialisation »

« La lutte, la concurrence est aujourd'hui très grande, il faut au même prix des plus grands sacrifices que l'Hôtel-Dieu conserve sa suprématie »<sup>311</sup>, rappelait en 1910 le médecin Albert Marois à sa Supérieure. Les préoccupations économiques dans le secteur hospitalier deviennent centrales au cours de la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle. F. Rousseau repère leur présence dans tous les rouages de l'Hôtel-Dieu de Québec qui cherche à accroître sa part dans ce qui est devenu le « marché des soins » :

On en voit les traces partout : qu'il s'agisse des cliniques externes, perçues comme un réservoir de malades à hospitaliser, ou des scopies et de certains services, la pharmacie et les laboratoires, par exemple, vus comme une source de revenus permettant de compenser les pertes subies sur les pensions des salles. Elle se manifeste encore quand la spécialisation devient nécessaire pour attirer ou conserver la clientèle — autrement dit, quand la concurrence davantage que les besoins réels dicte ses choix —, ou encore quand il s'agit de susciter la rentabilité d'un service en cherchant à augmenter le volume de patients, comme pour le service d'obstétrique. Un projet d'examen des admissions en raison de la baisse prolongée du nombre de lits pendant les travaux d'agrandissement, qui débutent en 1954, découle de la même logique, puisqu'il s'agirait de réduire le nombre des admissions plus ou moins motivées.<sup>312</sup>

---

<sup>310</sup> QUÉBEC, « Chapitre 1. Objet », *Projet de loi 10 : Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, Québec, Éditeur officiel du Québec, 41<sup>e</sup> législature, 1<sup>ère</sup> session, sanctionné.

<sup>311</sup> AMHD-Q, Albert Marois à la supérieure, 6 décembre 1910, T 6, C 240, no. 3j ; cité par F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome II, p. 64.

<sup>312</sup> *Ibid.*, p. 272.

Selon A. Petitat, les hôpitaux sont déjà dans les années 1940 « de grandes entreprises, qui ont dû abandonner leur mode de gestion du XIX<sup>e</sup> siècle et adopter des structures à la fois plus formelles et plus verticales »<sup>313</sup>. Jadis, la « Première hospitalière » et l'économiste administraient au jour le jour, avec l'appui de quelques compagnes, l'entièreté des activités de l'hôpital, de l'entretien ménager aux activités soignantes. Cette structure administrative relativement simple sera toutefois appelée à disparaître au cours de la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle, notamment en raison de l'augmentation du volume d'activités, du personnel et du nombre d'hospitalisations<sup>314</sup>. De plus en plus nombreux et diversifiés, les membres du personnel administratif ne sont plus des bénévoles. On exige de ceux-ci qu'ils acquièrent une formation professionnelle spécialisée. Au même titre, la professionnalisation du travail infirmier<sup>315</sup> et la spécialisation médicale se poursuivent, ce qui contribue à la complexification de la structure des soins : augmentation du nombre d'échelons, apparition de nouveaux corps de métier, réorganisation de la distribution des tâches, etc.

Un des plus importants mouvements de rationalisation du travail hospitalier de la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle est celui de la normalisation (standardisation) qui ciblera à terme tant la formation du personnel hospitalier que la division de leurs tâches, le matériel, les dispositifs techniques, les procédures de soins, les méthodes de gestion, etc. Le rapport d'Abraham Flexner, *Medical Education in the United States and Canada* (1910), est emblématique de ce mouvement. Financé par la Fondation Carnegie<sup>316</sup> et promu par l'*American Medical Association* (AMA), ce rapport défend l'uniformisation de la formation médicale. Il est recommandé que l'enseignement

<sup>313</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, p. 126.

<sup>314</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome II, p. 244.

<sup>315</sup> Y. Cohen montre que la professionnalisation des infirmières au Québec est essentiellement passée par le contrôle de la formation (mise sur pied des écoles d'infirmières) et par le contrôle de l'accès à la profession, avec la *Loi d'enregistrement* de 1920 qui garantit le titre et la fonction. Y. COHEN, *Profession infirmière*, p. 83.

<sup>316</sup> H. S. BERLINER, « La consolidation du pouvoir médical au début du siècle : une nouvelle interprétation du rapport Flexner », in L. BOZZINI et al. (dir.), *Médecine et société. Les années 80*, Laval, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, 1981, p. 110-111.

médical en milieu hospitalier soit placé sous la supervision des écoles de médecine, que les critères d'admission des étudiants soient resserrés et que soit amélioré et prolongé le programme d'études<sup>317</sup>. Ce rapport constitue un moment charnière dans la formation médicale en Amérique du Nord qui passe « d'un système d'apprentissage où les étudiants obtenaient leurs connaissances professionnelles en travaillant avec un médecin, en une véritable discipline universitaire »<sup>318</sup>.

C'est en 1918 que l'*American College of Surgeons* publie son premier corpus de normes minimales à l'intention des hôpitaux afin d'évaluer leur niveau de compétences<sup>319</sup>. Prenant note des failles de la pratique des chirurgiens (absence d'uniformité dans leur formation, laxisme dans la tenue des dossiers médicaux, etc.), cette association établit les critères auxquels doivent répondre les hôpitaux engagés dans la formation des chirurgiens et souhaitant être reconnus par cette association. Ces critères concernent notamment l'organisation des activités médicales en milieu hospitalier, les modalités de la pratique et les dispositifs diagnostiques et thérapeutiques qui doivent être mis à la disposition du personnel médical (laboratoire, service de radiologie, etc.). Ce système d'agrément se complexifie en peu de temps. Il élargit ses champs d'intervention qui, quelques années plus tard, concernent l'entièreté des aspects des établissements hospitaliers. « S'il suffisait, par exemple, de seulement dix-huit pages pour les contenir en 1926, il en faudra cent de plus vingt ans plus tard »<sup>320</sup>, constate F. Rousseau.

---

<sup>317</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome II, p. 158.

<sup>318</sup> B. R. BLISHEN, *Doctors and Doctrines*, Toronto, University of Toronto Press, 1969, p. 25 ; cité par H. S. BERLINER, « La consolidation du pouvoir médical », in L. BOZZINI et al. (dir.), *Médecine et société. Les années 80*, p. 94.

<sup>319</sup> Cf. F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome II, p. 161-164.

<sup>320</sup> *Ibid.*, p. 163.

Outre l'*American Medical Association* et l'*American College of Surgeons*, plusieurs associations hospitalières, d'infirmières et de médecins spécialistes émettent à leur tour leur programme d'agrément<sup>321</sup>. Bien que ces divers programmes interfèrent dans l'organisation interne des hôpitaux et ont pour effet de multiplier les règles et les mesures de contrôle, les communautés hospitalières semblent réceptives à ces initiatives qui contribuent à la notoriété de leur établissement. Dès 1926, l'Hôtel-Dieu de Québec est agréé par l'*American College of Surgeons*. De même, l'Hôtel-Dieu de Chicoutimi engage plusieurs changements de fond à partir de 1935 en vue d'améliorer l'efficacité de l'organisation de ses activités ainsi que la formation et la qualité des services rendus par son personnel médical et paramédical. Ces changements sont menés avec l'espoir que l'Hôtel-Dieu de Chicoutimi soit reconnu par l'*American College of Surgeons*, laquelle reprochait à l'établissement en 1935 l'absence d'« effort » pour le « progrès ». Recevant finalement son accréditation en 1943, c'est avec soulagement que l'annaliste<sup>322</sup> écrit que son hôpital se classe désormais « au nombre des grands Hôpitaux d'Amérique »<sup>323</sup>. Il faut noter que l'agrément est promu par ses propagandistes non seulement comme un moyen permettant le progrès continu et l'amélioration de « l'organisation administrative et médicale des établissements », mais également « comme la reconnaissance des efforts pour atteindre et maintenir des normes élevées, comme une assurance pour les médecins que leurs patients vont bénéficier des meilleurs soins, [et] comme une assurance pour le public de la qualité des soins dispensés »<sup>324</sup>.

---

<sup>321</sup> Dont l'Association générale de médecins d'hôpitaux, l'Association des hôpitaux catholiques des États-Unis et du Canada ou la *Canadian Medical Association*.

*Ibid.*, p. 165

<sup>322</sup> Personne responsable des annales.

<sup>323</sup> A.A.M.J.C., *Journal*, n. 6, 31 décembre 1943 ; cité par N. PERRON, *Un siècle de vie hospitalière au Québec. Les Augustines et l'Hôtel-Dieu de Chicoutimi 1884-1984*, Québec/Chicoutimi, Presses de l'Université du Québec/Les Augustines de la Miséricorde de Jésus, 1984, p. 157.

<sup>324</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome II, p. 164.

Ce mouvement de normalisation des activités hospitalières n'émane toutefois pas exclusivement d'instances externes à l'hôpital. Il est encouragé de l'intérieur par la direction administrative et médicale des établissements hospitaliers qui sont à la recherche d'une meilleure organisation scientifique et clinique. À titre d'exemple, entre 1924 et 1940, le conseil médical de l'Hôpital Notre-Dame de Montréal nomme plus d'une cinquantaine de comités d'enquête, et le bureau d'administration traite plus d'une vingtaine de projets de réorganisation de services ou d'unités<sup>325</sup>. Avec la multiplication des mesures de contrôle imposées au personnel médical, une série de procédures, telles que l'enregistrement standardisé des patients, la codification des diagnostics et la mise en place de protocoles opératoires, s'imposent désormais au détriment des anciennes habitudes, que D. Goulet, F. Hudon et O. Keel qualifient d'individualistes<sup>326</sup>. Et à l'instar des grandes industries de l'époque, on assiste à l'Hôpital Notre-Dame à la taylorisation de certains pans du travail infirmier (injections et administration des antibiotiques, intraveineuses, etc.), avec l'incorporation dans les années 1940 du « *functionnal nursing* », un modèle d'organisation des soins directement importé des États-Unis<sup>327</sup>. Selon ce modèle, dont l'objectif premier est celui d'accroître la productivité, chaque infirmière doit accomplir des tâches précises et déterminées moins en fonction des besoins des patients qu'en fonction de l'ensemble des activités menées par l'équipe à laquelle elle est rattachée<sup>328</sup>. Or, observe A. Petitat, ce modèle de soins n'aurait pas remanié en profondeur le mode de prestation des soins des hôpitaux francophones du Québec, alors que les hôpitaux anglophones auraient rapidement préféré à ce modèle celui du « *team nursing* »<sup>329</sup>.

---

<sup>325</sup> D. GOULET, F. HUDON, O. KEEL, *Histoire de l'Hôpital Notre-Dame*, p. 248.

<sup>326</sup> *Ibid.*, p. 250 et 324.

<sup>327</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, p. 155.

<sup>328</sup> *Ibid.*, p. 155-156 & 378 n.3.

<sup>329</sup> *Ibid.*, p. 156.

Rappelons, en outre, que c'est à cette même époque que l'hôpital connaît au Québec un important essor. Pour D. Goulet, F. Hudon et O. Keel, l'essor hospitalier aurait été une « stratégie d'adaptation » face à l'augmentation de la demande de soins hospitaliers de la part d'une population toujours plus soucieuse de sa santé<sup>330</sup>. On ne peut toutefois pas négliger l'apport des nouveaux dispositifs de planification, d'organisation et de contrôle des activités hospitalières qui ont forcément concouru à la mise en place de l'« hôpital de masse ». Comme le remarque A. Petitat, la structure de l'hôpital de la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle se présente sous la forme d'une « bureaucratie maison » qu'il définit comme étant « un style de gestion mixte et transitoire, où les autorités personnelle et fonctionnelle s'équilibrent, où l'interconnaissance des agents reste vive, où la stabilité des cadres et des soignantes confère à toutes et à tous une connaissance intime de l'institution »<sup>331</sup>. Cependant, cette « bureaucratie maison » s'effrite au fur et à mesure que, s'inspirant des modèles éprouvés dans le milieu industriel, les hôpitaux adoptent de nouvelles méthodes de rationalisation du travail et de gestion fondées sur l'efficacité et le long terme. Les efforts menés par les administrations hospitalières dans ce domaine sont importants, ce que démontrent les thèmes abordés lors de *La Conférence des hôpitaux catholiques de Québec* : la situation économique des hôpitaux (1933), les finances (1935, 1937, 1941), la comptabilité (1937, 1940), l'assurance de groupe (1940), les statistiques financières (1942), le bureau de crédit (1946), le coût des soins (1946, 1949, 1953), l'hôpital et le public (1935, 1939)<sup>332</sup>.

Préoccupés par leur situation financière et la concurrence, les hôpitaux de la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle doivent se démarquer les uns des autres afin d'attirer un nombre croissant de malades en mesure de payer leurs soins, ces derniers constituant désormais une source de revenus essentielle. Agrandir leurs infrastructures, acquérir une technologie de pointe, assurer la rapidité et l'uniformité des procédures, etc.,

---

<sup>330</sup> D. GOULET, F. HUDON, O. KEEL, *Histoire de l'Hôpital Notre-Dame*, p. 231.

<sup>331</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, p. 128.

<sup>332</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome II, p. 185.

représentent autant de moyens par lesquels les hôpitaux peuvent accroître à la fois l'offre et la demande de leurs services. En 1949, l'Hôtel-Dieu de Chicoutimi, inquiet de la baisse de sa clientèle, diffuse une série de sketches intitulés « À votre santé » sur le réseau de C.B.J. Radio-Canada<sup>333</sup>. Par cette stratégie de marketing, on vise à faire connaître les services de l'hôpital auprès d'un public élargi, à le sensibiliser aux différentes problématiques de la santé, et corollairement, à inciter la croissance de la demande de soins.

En revanche, le malade pauvre que l'on accueille et soigne gratuitement est de plus en plus considéré par les communautés hospitalières comme une charge économique trop lourde. Aux origines de la médicalisation de l'hôpital, rappelle F. Rousseau, « le cadavre et le malade pauvre hospitalisé ont constitué les premiers lieux de cette investigation, puisque l'un permettait de visualiser les phénomènes observés chez l'autre »<sup>334</sup>. Mais de corps « utile » qui était le sien, le malade pauvre tend à être réduit au statut des dépenses qu'il génère et qui ne devraient plus être assumées par les communautés hospitalières, ce qui est un phénomène inédit dans l'histoire de l'institution hospitalière. Il est dorénavant perçu comme un fardeau économique pour l'organisation des hôpitaux et un obstacle au progrès de la médecine, en somme, une entrave au « développement rationnel des hôpitaux »<sup>335</sup>. Déjà à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, on observe, à l'Hôtel-Dieu de Québec, les prémices de cette déresponsabilisation à l'endroit des malades pauvres. En effet, pour être exemptées des taxes de l'eau, les Augustines font valoir en 1892 à la municipalité de Québec qu'en plus de devoir répondre aux besoins médicaux croissants et de devoir rivaliser avec les autres hôpitaux

---

<sup>333</sup> N. PERRON, *Un siècle de vie hospitalière au Québec*, p. 295.

<sup>334</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome II, p. 48

<sup>335</sup> Expression tirée d'un projet de mémoire adressé en 1918 par les médecins et hôpitaux de Montréal au premier ministre.  
*Ibid.*, p. 140.

de la région, elles donnent des soins aux pauvres qui, selon le « droit naturel », devraient être pris en charge par l'État<sup>336</sup>.

L'hôpital ne s'adressant plus en priorité aux pauvres et laissés-pour-compte, le « prendre soin » tend de plus en plus à s'inscrire dans une relation marchande et technique établie entre un « malade-consommateur » et l'« hôpital-producteur de services », ce que témoignent l'extension des frais d'hospitalisation et l'augmentation du nombre des patients semi-privés et privés. À l'Hôtel-Dieu de Chicoutimi, la rémunération des services rendus aux malades devient, au cours de la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle, sa principale source de revenus. Alors qu'en 1890 les contributions financières des malades aux coûts de leurs soins représentent 18,7 % du budget annuel de l'établissement, ce taux atteint en 1950 les 80 %<sup>337</sup>. Entre 1937 et 1946, la proportion des lits réservés aux indigents à l'Hôpital Notre-Dame passe de 77 % à 57,5 %, tandis que le nombre de lits semi-privés augmente de 163 %<sup>338</sup>. D. Goulet, F. Hudon et O. Keel remarquent que la décision de réduire la proportion du nombre de lits réservés aux malades pauvres a pour but explicite d'augmenter les revenus venant des chambres individuelles et semi-privées, dans un contexte où la demande de soins payants est importante. Cette croissance du nombre de chambres individuelles et semi-privées au détriment des salles communes n'est pas sans contribuer au remaniement des systèmes de classification et de répartition des malades tels qu'ils existaient au XIX<sup>e</sup> siècle. S'il y a atténuation des distinctions spatiales entre pauvres et riches, en revanche, il y a renforcement des distinctions médicales faites sur la base des règles hygiéniques, des profils pathologiques des malades, et des interventions diagnostiques et thérapeutiques menées sur ces derniers. « Chacun à sa place et en chaque chambre un malade » vient en quelque sorte parachever le principe du « chacun à sa place et en chaque lit un malade ». À cet égard, la suppression des salles communes, qui évoquent la misère et

---

<sup>336</sup> *Ibid.*

<sup>337</sup> N. PERRON, *Un siècle de vie hospitalière au Québec*, p. 231.

<sup>338</sup> D. GOULET, F. HUDON, O. KEEL, *Histoire de l'Hôpital Notre-Dame*, p. 373.

l'insalubrité, témoigne de l'autorité acquise par la médecine et sa morale hygiénique dans toutes les strates de la population. Ce serait, de fait, à la demande de malades de moins en moins tolérants à l'égard de la promiscuité physique que les Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec auraient réduit le nombre des salles communes et transformé plusieurs d'entre elles en chambres individuelles ou semi-privées<sup>339</sup>.

En somme, la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle signe le recul définitif de la mission pluriséculaire d'assistance charitable de l'hôpital. « L'enveloppe religieuse n'est plus ici qu'un voile pudique et autojustificateur jeté sur une machine bureaucratique dont on veut optimiser le rendement »<sup>340</sup>, écrit A. Petitat. Si l'hôpital est parvenu à la fin de la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle au rang des dix plus grandes industries nord-américaines<sup>341</sup>, ce n'est pas seulement parce que le nombre d'hospitalisations croît au même rythme que celui des lits et du personnel. C'est parce qu'il y a simultanément à l'œuvre une logique qui rend possible une telle expansion, le « management », logique qui sera de plus en plus structurante à partir du moment où l'hôpital passera sous l'entière autorité de l'État.

#### 2.5.1.2 La Révolution tranquille et la mise en place d'un État gestionnaire technocratique

Bien que ses modalités d'interventions sociosanitaires aient été jusqu'à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle sporadiques et diffuses, l'État finançait déjà sous sa forme royale plusieurs des établissements hospitaliers de la Nouvelle-France. Outre les gratifications royales qui représentaient une part essentielle des revenus de l'Hôtel-Dieu de Québec aux XVII<sup>e</sup> et XVIII<sup>e</sup> siècles, le roi remboursait l'établissement pour les soins offerts aux soldats,

<sup>339</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome II, p. 216-217.

<sup>340</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, p. 317.

<sup>341</sup> M. T. MAC EACHERN, *Hospital Organization and Management*, Chicago, Physician's Record, 1957, p. 1180 ; cité par F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome II, p. 165.

miliciens, matelots de la marine royale, et aux ouvriers de la construction navale<sup>342</sup>. De même, au XIX<sup>e</sup> siècle, l'État offrait des subventions pour l'agrandissement et le fonctionnement des hôpitaux, ainsi que pour le soutien apporté par les communautés religieuses aux infirmes, aux enfants et aux malades. En contrepartie, l'État détenait un droit de regard sur l'usage de ses fonds<sup>343</sup>. Loin d'avoir conservé une complète autonomie, les communautés hospitalières étaient, bien avant la nationalisation de leurs établissements, redevables sur plusieurs plans devant l'État. Par contre, l'idée d'une intervention étatique plus importante dans le domaine des affaires sociales et de la santé émerge au cours de la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle. Avant-même le rapport Marsh sur la sécurité sociale déposé en 1943<sup>344</sup>, on observe à l'endroit des établissements d'assistance une intensification du soutien financier des États fédéral et provincial. Ceux-ci prennent progressivement le relais des groupements philanthropiques et religieux, ainsi que des traditionnels dons et legs individuels.

L'adoption en 1921 de la *Loi de l'Assistance publique* figure comme l'un des premiers véritables points de rupture avec la logique de charité qui prédomine jusqu'alors<sup>345</sup>. Avec cette loi, l'État québécois s'engage à soutenir financièrement les établissements d'assistance (hôpitaux, hospices, orphelinats, etc.) sur un mode statutaire pour l'hébergement et les soins offerts aux indigents, ainsi que sur un mode discrétionnaire pour le développement de leurs infrastructures. L'État assurant le tiers des dépenses quotidiennes, la différence doit être assumée et partagée équitablement entre la municipalité et l'établissement. Outre les divers programmes provinciaux dans le domaine de l'hygiène publique (campagnes contre la tuberculose, les maladies

---

<sup>342</sup> *Ibid.*, p. 75.

<sup>343</sup> Cf. D. GOULET, F. HUDON, O. KEEL, *Histoire de l'Hôpital Notre-Dame*, p. 13-14.

<sup>344</sup> Le rapport du Docteur Marsh s'inspire largement du rapport de Beveridge, *Social Insurance and Allied Services* (1942), lequel est, selon Pierre Rosanvallon, le premier document dans lequel sont énoncés les grands principes de l'État-providence.

P. ROSANVALLON, *La crise de l'État-providence*, Paris, Seuil, 1981, p. 147.

<sup>345</sup> P. BERGERON, F. GAGNON, « La prise en charge étatique au Québec : émergence et transformations », in V. LEMIEUX et al. (dir.), *Le système de santé au Québec*, p. 13.

vénériennes, etc.), notons l'établissement dans les années 1930 des mesures d'aide aux personnes et aux familles sans revenus (secours directs, travaux de chômage, etc.), mais aussi la refonte de la *Loi des accidents de travail* (1928), la mise sur pied des programmes d'assistance-vieillesse (1927) et d'assurance-chômage (1940), la création d'un Département de la Santé et du Bien-être social (1936), et la fondation d'unités sanitaires dont celles de l'épidémiologie (1931), de la nutrition (1936) et de l'hygiène industrielle (1936)<sup>346</sup>. Une logique interventionniste étatique semble bel et bien s'imposer dès la Grande Dépression. Se substituant aux principes d'un relatif laisser-faire qui aura prédominé jusqu'à la fin du XIX<sup>e</sup>, elle prépare en quelque sorte le terrain à l'étatisation des hôpitaux, qui constituera une période charnière dans l'histoire du Québec.

Avec les réformes de la Révolution tranquille, une série de changements rapides et profonds s'opèrent au sein des établissements hospitaliers. En moins d'une décennie, l'État de la province de Québec érige une administration centralisatrice, restructure la prestation des services d'assistance sociale et de santé, instaure un régime universel d'assurance-maladie, etc.<sup>347</sup> Cette époque de réformes, qui mèneront à l'accès universel aux soins de santé, est lancée avec l'adoption de la *Loi de l'assurance-hospitalisation* en 1960 sous le gouvernement de Jean Lesage (1960-1966). Cette loi assure la gratuité des soins hospitaliers, alors qu'à cette époque seuls les indigents et les accidentés du travail sont dispensés des frais d'hospitalisation et que moins de la moitié des citoyens québécois bénéficient d'assurances privées<sup>348</sup>. Les communautés religieuses approuvent l'esprit de cette loi qui pallie leurs difficultés financières qu'elles attribuent aux soins des malades insolvables. Mais cette loi génère également au sein de ces communautés plusieurs inquiétudes<sup>349</sup>. Quel sera le rapport entre leur administration et

---

<sup>346</sup> F. GUÉRARD, *Histoire de la santé au Québec*, p. 66.

<sup>347</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, p. 78.

<sup>348</sup> P.-A. LINTEAU et al., *Histoire du Québec contemporain. Tome II. Le Québec depuis 1930*, Édition révisée, Montréal, Boréal, 1998 [1989], p. 644.

<sup>349</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome II, p. 340.

l'État ? Qu'advient-il de leurs écoles d'enseignement infirmier ? Quel est l'avenir promis aux infirmières religieuses ? Etc. En outre, plusieurs membres de ces communautés craignent que leur relative autonomie préservée jusqu'à ce jour soit définitivement chose du passé<sup>350</sup>. Car en devenant l'unique bailleur de fonds, l'État s'arroge le pouvoir d'agir en tant que principal maître d'œuvre des soins hospitaliers. Ce nouveau rôle se traduit par l'instauration d'une série de règles<sup>351</sup> visant à assurer le bon fonctionnement du régime et à contrôler la hausse de ses coûts qui s'avère rapidement démesurée, passant de 139 millions en 1961 à 343 millions en 1966<sup>352</sup>. Les communautés hospitalières se voient ainsi dans l'obligation de soumettre leurs états financiers à l'État, de faire approuver leurs planifications budgétaires, de tenir des livres comptables selon des normes prescrites, etc.

C'est avec la *Loi de l'assurance maladie* (1970), la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (1971) et le *Code des professions* (1973) que sont tracées les grandes lignes directrices de ce qui deviendra le « système de santé » québécois. Avec la *Loi de l'assurance maladie*, on instaure un régime universel d'assurance pour les soins médicaux, de chirurgie buccale et d'optométrie. Avec le *Code des professions*, est établie une organisation législative qui encadre les professions de la santé et des services sociaux afin d'assurer la protection du public. Quant à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, elle garantit l'accessibilité des services sociaux et de santé à tous les citoyens du Québec sans distinction géographique et socioéconomique, et selon une approche de la santé qui devrait être « globale », « communautaire » et « préventive »<sup>353</sup>. Cette loi amène la création d'une série de nouveaux organismes publics dont les Conseils régionaux de la santé et des services sociaux (CRSSS), les Départements de santé communautaire (DSC), les Centres locaux de services

---

<sup>350</sup> *Ibid.*

<sup>351</sup> Ces règles seront établies avec la *Loi des Hôpitaux* (1962) et ses règlements (1969).

<sup>352</sup> P.-A. LINTEAU et al., *Histoire du Québec contemporain. Tome II*, p. 644.

<sup>353</sup> M. RENAUD, « Les réformes québécoises de la santé », in P. KEATING, O. KEEL (dir.), *Santé et société au Québec. XLX-XX<sup>e</sup> siècle*, p. 194

communautaires (CLSC) et les Centres de services sociaux (CSS). Si cette loi a pour but « le maintien, l'amélioration et la restauration de la santé et du bien-être de la population en rendant accessible un ensemble de services de santé et de services sociaux »<sup>354</sup>, pour Linteau et al., il s'agit également d'une mesure de contrôle de la hausse effrénée des coûts des soins hospitaliers dont la responsabilité est attribuée aux médecins qui préféreraient soigner leurs patients à l'hôpital plutôt qu'à leur bureau privé ou à domicile<sup>355</sup>. D'ailleurs, avec cette réforme qui crée les « centres hospitaliers », est instaurée une gestion administrative distincte de la gestion médicale<sup>356</sup>.

La mise en place du système de santé publique au Québec signe, selon plusieurs auteurs, dont Nicole Laurin et Marc Renaud, l'accession au pouvoir de la technocratie au sein de l'État et, corollairement, l'imposition d'une nouvelle logique productiviste dans la régulation des établissements sociosanitaires. Certes, avec l'étatisation des soins de santé on entend réaliser les idéaux d'universalité et d'équité d'un État porté par un projet sociodémocrate. Mais comme le révèlent les propos de Castonguay qui défend en 1972 l'urgence de recourir « aux méthodes les plus modernes d'organisation et de gestion afin d'assurer une meilleure efficacité, un meilleur rendement à nos investissements »<sup>357</sup>, les mesures mises en place par l'État dans le domaine de la santé sont également le fait d'une maîtrise rationnelle des composantes du nouveau système, selon des diktats économiques<sup>358</sup>.

---

<sup>354</sup> MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *En bref : le système de santé et de services sociaux au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 2008, p. 3.

<sup>355</sup> P.-A. LINTEAU et al., *Histoire du Québec contemporain. Tome II*, p. 644.

<sup>356</sup> P. BERGERON, F. GAGNON, « La prise en charge étatique au Québec », in V. LEMIEUX et al. (dir.), *Le système de santé au Québec*, p. 19.

<sup>357</sup> C. CASTONGUAY, *Implantation de la loi 65*, Congrès des administrateurs d'hôpitaux « La politique sociale au Québec », Ministère des Affaires sociales du Québec, 1972 ; cité par M. BERLINGUET, « Structures et fonctions hospitalières », in J. DUFRESNE, F. DUMONT, Y. MARTIN (dir.), *Traité d'anthropologie médicale*, p. 361-362.

<sup>358</sup> N. LAURIN, « Le projet nationaliste gestionnaire. De l'hôpital des religieuses au système hospitalier de l'État », in ELBAZ M., FORTIN A., LAFOREST G. (dir.), *Les frontières de l'identité. Modernité et*

Cette logique productiviste se manifeste à plusieurs niveaux, notamment dans l'emploi d'un nouveau vocabulaire technocratique. Celui-ci a pour principe organisateur, défend M. Renaud, « la reconnaissance du fait que le système de soins est une industrie et doit en conséquence être géré comme une industrie efficace, c'est-à-dire en fonction de décisions administratives fondées sur des critères statistiques de rendement et de productivité »<sup>359</sup>. Cela se traduit également dans la composition du personnel en charge de la gestion. Non plus assumé par des médecins, infirmières et membres des communautés religieuses, le contrôle des établissements est désormais exercé par des spécialistes experts (économistes, comptables, sociologues, épidémiologues, etc.). Selon les observations de M. Renaud, plusieurs des objectifs mis de l'avant par la Commission Castonguay-Nepveu, dont ceux de la « médecine globale », de la « décentralisation » et de la « cogestion », auront en dernière instance servi à renforcer la prise de pouvoir de l'État et de ses dits « rationalisateurs bureaucratiques »<sup>360</sup>.

En somme, pour plusieurs historiens et sociologues, les réformes de la Révolution tranquille suivent l'incorporation de la logique managériale au sein de l'« appareil de soins » et la sortie de ce dernier, écrit M. Renaud, « de l'ère artisanale pour le faire entrer dans l'ère "moderne" »<sup>361</sup>. La lecture de Normand Perron se fait encore plus radicale. Affirmant qu'« en l'absence d'une législation appropriée, le réseau des hôpitaux s'est développé de façon anarchique, sans planification »<sup>362</sup> jusque dans les années 1960, c'est avec l'élection du gouvernement libéral de Jean Lesage, que l'État serait devenu « un promoteur du progrès dans cette société encore mésadaptée à la civilisation industrielle »<sup>363</sup>. Mais à trop insister sur le rôle de l'État-providence, on

---

*postmodernisme au Québec*, Québec/Paris, Les Presses de l'Université de Laval/L'Harmattan, 1997, p. 100.

<sup>359</sup> M. RENAUD, « Les réformes québécoises de la santé ou les aventures d'un État « narcissique », in L. BOZZINI et al., *Médecine et société. Les années 80*, p. 524.

<sup>360</sup> *Ibid.*, p. 521.

<sup>361</sup> *Ibid.*, p. 526.

<sup>362</sup> N. PERRON, *Un siècle de vie hospitalière au Québec*, p. 331.

<sup>363</sup> *Ibid.*, p. 330.

tend à passer sous silence tout un pan de l'histoire de l'hôpital qui, comme nous l'avons vu, a mené à de tels changements à la fois idéologiques et pratiques. L'impression de « révolution » n'émanerait-elle pas en dernière instance, et comme le défend F. Rousseau, de la visibilité et de l'amplitude des changements survenus dans un si court laps de temps ?

Si la rapidité des bouleversements survenus après 1960 a fortement marqué l'imaginaire collectif, au point de les faire apparaître comme révolutionnaires, les prémices de ces changements plongent pourtant leurs racines dans un passé qui remonte parfois aussi loin qu'au tournant du siècle, notamment lorsque les questions sociales ont commencé à se transformer en problèmes de gestion et que la santé comme l'éducation sont devenues des enjeux du développement économique des collectivités.<sup>364</sup>

#### 2.5.2 L'hôpital organisation : mise à mal de l'institution de l'hospitalité ou espace de logiques plurielles ?

Les approches d'amélioration continue (*Lean*, *Six Sigma* ou *Lean Six Sigma*<sup>365</sup>), les procédures évaluatives médico-économiques<sup>366</sup>, les systèmes de planification des soins<sup>367</sup> font partie de la longue liste des méthodes « scientifiques » d'organisation et de gestion qui, issues ou inspirées des modèles développés en entreprise, ont désormais

<sup>364</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome II, p. 311.

<sup>365</sup> Les méthodes *Lean*, *Six Sigma* ou *Lean Six Sigma* visent l'optimisation des processus de travail sous l'angle de leur efficacité et de leur efficience. La méthode *Lean* est une adaptation occidentale du toyotisme. Quant à la méthode *Six Sigma*, elle a été mise au point par Motorola dans les années 1990. Le *Lean Six sigma* résulte de la juxtaposition de ces deux méthodes.

<sup>366</sup> Cf. R. AUER, N. RODONDI, J. CORNUZ, J.-B. WASSERFALLEN, D. AUJESKY, « Études coût-efficacité : ce que devraient retenir les médecins », *Revue médicale Suisse*, 2009, vol. 5, no. 227, p. 2402-2408.

<sup>367</sup> Il existe plusieurs outils de planification des soins hospitaliers, mais le plus important au Québec est le Projet de recherche nursing (PRN). Développé à l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal à la fin des années 1960, le PRN consiste à évaluer l'effectif infirmier sur la base du nombre d'actes soignants requis par chaque patient. En 1983, l'outil est révisé en profondeur et informatisé par l'Équipe de Recherche Opérationnelle en Santé et en fait un logiciel communément appelé « PLAISIR ». Il est depuis utilisé à travers le Québec et dans plusieurs pays européens.

incorporé l'intervention de l'hôpital contemporain. Leur énumération montre le poids et l'étendue qu'a acquis la logique du management au cours des quatre dernières décennies, logique de maîtrise des divers secteurs d'activités de l'hôpital et de l'ensemble de ses ressources financières, matérielles et humaines, incluant le patient qui en subit ultimement les effets.

L'histoire de l'institution de l'hôpital témoigne des enjeux organisationnels et économiques auxquels les établissements ont été constamment confrontés et qui ont pu, en plusieurs circonstances, mettre en péril leur survie. Ce fut le cas de l'Hôpital des Frères Charon menacé de faillite au moment où Marguerite d'Youville en prit la direction, ou le cas de l'Hôtel-Dieu de Québec qui, outre ses difficultés récurrentes de liquidité, fit face, entre 1666 et 1763, à plus de cinquante déficits annuels, situation qui est allée en s'aggravant au siècle suivant<sup>368</sup>. Le contrôle des dépenses et la recherche d'une certaine efficacité dans l'organisation du travail hospitalier auront été, en ce sens, le lot de cette institution depuis sa fondation. Or, si jusqu'à récemment les exigences économiques ont été jugées secondaires par rapport à la mission assistantielle accomplie par l'hôpital, avec la « managérialisation » de cette institution, l'efficacité et l'efficience tendent à s'imposer comme des diktats<sup>369</sup>.

Or, cette focalisation sur les aspects économico-organisationnels de l'hôpital constitue une rupture dans l'histoire de cette institution pluriséculaire. Car si les logiques religieuse, policière ou médicale sont intervenues sur la dimension organisationnelle de l'hôpital par l'intermédiaire de leur finalité qui leur était propre, la logique du

---

<sup>368</sup> F. ROUSSEAU, *La croix et le scalpel*, Tome 1, p. 117.

<sup>369</sup> Par exemple, le Ministre Yves Bolduc interpellera tous les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux à contribuer à la performance de ce dernier : « Dans un esprit de collaboration et d'engagement, nous convions l'ensemble des acteurs et partenaires du réseau à relever avec succès les défis des prochaines années, en misant sur l'optimisation de l'utilisation des ressources et sur l'amélioration constante de la performance de notre réseau, afin de répondre aux besoins de la population québécoise en matière de services de santé et de services sociaux. »

Y. BOLDUC, D. VIEN, « Message des Ministres », in Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan stratégique 2010-2015*, Québec, Gouvernement du Québec, 2010, p. 5.

management a pour principal objet et instrument de son exercice l'organisation de l'hôpital et met l'accent sur ce qui contribue à rendre cette dernière la plus fonctionnelle et la plus économique. Le management répond à une logique « systémique » dont les objectifs sont, dans les termes de Rolande Pinard, « réduits », « limités » et « particuliers », logique « qui n'admet que ce qui est fonctionnel, que ce qui permet de les atteindre le plus efficacement possible »<sup>370</sup>. En cela, le management se distingue des autres logiques hospitalières qui font de l'hôpital une « institution » vouée à la préservation de la communauté et à la régulation des rapports entre ses membres. À cet égard, Eugène Enriquez écrit :

À la différence des organisations qui ont pour but la production délimitée, chiffrée et datée, de biens ou de services et qui se présentent comme contingentes (...), les institutions, dans la mesure où elles donnent commencement à une modalité spécifique du rapport social, où elles tendent à former et à socialiser les individus suivant un *pattern* spécifique, où elles sont la volonté de faire durer un certain état, jouent un rôle essentiel dans la régulation sociale globale. Elles ont, en effet, pour visée première, d'aider au maintien ou au renouvellement des forces vives d'une communauté en permettant aux êtres humains d'être capables de vivre, aimer, travailler, changer et, peut-être, créer le monde à leur image. Leur but est d'*existence*, non de production, de centration sur les rapports humains, sur la trame symbolique et imaginaire dans lesquelles ils s'inscrivent, et non sur les relations économiques<sup>371</sup>.

De même, F. Dubet oppose l'organisation à l'institution en regard de la fonction sociale de transformation de l'individu qui est spécifiquement accomplie par cette dernière. « Si la plupart des institutions peuvent être organisées, il ne va pas de soi que toutes les organisations sont des institutions, c'est-à-dire des organisations engendrant une forme

---

<sup>370</sup> R. PINARD, *La révolution du travail. De l'artisan au manager*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2000, p. 76. Cf. également L. BOLTANSKI, E. CHIAPELLO, *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard, coll. « NRF/Essais », 2004 [1999] ; H. JORDA, *Travail et discipline. De la manufacture à l'entreprise intelligente*, Paris, L'Harmattan, 1999.

<sup>371</sup> E. ENRIQUEZ, « Le travail de la mort dans les institutions. », in R. KAËS et al., *L'institution et les institutions. Études psychanalytiques*, 2<sup>e</sup> édition, Paris, Dunod, 2000, p. 62.

particulière de socialisation »<sup>372</sup>, écrit-il. Car bien que toujours ancrée organisationnellement — c'est cet ancrage matériel qui, comme le rappelle E. Enriquez, donne une permanence à l'institution<sup>373</sup> —, l'institution se caractérise par la finalité socio-relationnelle qu'elle accomplit : soigner, éduquer, réadapter, etc.

« Les préoccupations humanitaires particulières à l'administration hospitalière ne s'opposent pas à l'organisation scientifique du travail ni à la recherche d'une productivité accrue », déclarait Gilbert Blain en 1964<sup>374</sup>. Or, jusqu'où les préoccupations humanitaires et économique-organisationnelles de l'hôpital sont-elles véritablement conciliables et complémentaires ? Jusqu'où la volonté de contrôle de la dimension organisationnelle de l'hôpital ne concourt-elle pas à l'implosion de cette institution et plus particulièrement dans sa fonction sociale d'assistance auprès des plus fragilisés ? Jusqu'où la charge idéale et matérielle exercée par les principes économiques d'efficacité et d'efficience ne mène-t-elle pas à la dissolution des conditions de possibilité de la relation soignant-patient et ne contrevient pas à la qualité humaine des soins, voire à la reconnaissance du patient dans sa complexité, sa singularité et son humanité ? C'est du moins un champ de questionnements soulevés par plusieurs auteurs<sup>375</sup>, dont M. Renault. Le patient, écrit ce dernier, tend à être traité dans l'hôpital marqué par la logique de la mesure comme « un indice objectivable de

---

<sup>372</sup> F. DUBET, *Le déclin de l'institution*, p. 23.

<sup>373</sup> E. ENRIQUEZ, « L'institution de la "vie mutilée" », *Revue française de psychanalyse*, Presses Universitaires de France, vol. 70, no. 4, 2006, p. 903.

<sup>374</sup> G. BLAIN, « L'organisation scientifique du travail et l'administration hospitalière », *Essais sur l'administration hospitalière*, Montréal, Recherches Administratives, 1969, p. 31-33.

<sup>375</sup> N. BELORGEY, *L'Hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*, Paris, La Découverte, 2010 ; J.-M. DUBERNARD, *L'hôpital a oublié l'homme*, Paris, Plon, 1997 ; A. GRIMALDI, *L'Hôpital malade de la rentabilité*, Paris, Fayard, 2009 ; B. KIEFER, « Le paradoxe hospitalier », *Revue médicale Suisse*, 2009, no. 222, p. 2128 ; N. LAURIN, « Le projet nationaliste gestionnaire », in ELBAZ M., FORTIN A., LAFOREST G. (dir.), *Les frontières de l'identité ; M. PATRICK, Contraintes vécues, idéal normatif et actions déployées en vue de transformer l'exercice de la profession infirmière en centre hospitalier : une étude exploratoire auprès d'infirmières québécoises politiquement engagées*, Thèse de doctorat, Montréal, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, 2015 ; B. MAS et al., *L'hôpital en réanimation*, Paris, Éditions du Croquant, 2011.

coûts et recettes qui peut à chaque instant être comparé à d'autres indices »<sup>376</sup>. Non plus « corps du christ », « corps du délit » ou « corps malade », en somme un « corps discipliné », le patient tendrait à être avec l'intervention managériale non seulement réduit au statut d'objet morcelé en ses composantes organiques, besoins et opérations qu'il requiert, mais également éclaté en une masse d'informations abstraites, de « hors corps » et de « hors parole ».

Antoinette Chauvenet a montré que l'instrumentalisation de la médecine a représenté historiquement l'une des conditions de possibilité de l'industrialisation de l'hôpital. L'usage des instruments de mesure aurait contribué à l'objectivation des pratiques soignantes et à leur lisibilité, et ce serait cette objectivation et cette lisibilité croissantes qui auraient rendu possible la subordination de ces pratiques au contrôle administratif, leur quantification économique, ainsi que leur normalisation à des fins de rentabilité<sup>377</sup>. Si l'instrumentalisation de la médecine hospitalière a constitué un levier de la « managérialisation » de l'hôpital, les principes du management s'imposent-ils aujourd'hui comme unique référentiel des gestes et des jugements portés par ceux qui agissent au chevet des malades ? Lorsque le médecin prescrit un traitement, lorsque l'infirmière applique un pansement ou lorsque le physiothérapeute évalue les capacités motrices du patient, exécutent-ils ces interventions au nom du bien-être de la personne ou du corps du malade, au nom de l'efficacité et de la productivité de leurs propres tâches, au nom des progrès scientifiques ou de la « santé » de l'organisation hospitalière ? Les soignants seraient-ils à ce point focalisés sur les dimensions technique et économique de leurs actions et si détachés de leurs tenants et aboutissants, qu'ils en viendraient à oublier qu'en le patient existe un être humain singulier ?

---

<sup>376</sup> M. RENAULT, *Le désarroi hospitalier*, p. 114.

<sup>377</sup> A. CHAUVENET, « La machine bureaucratique : effets de l'industrialisation de la médecine sur les rapports sociaux de production de soins », in L. BOZZINI et al. (dir.), *Médecine et société. Les années 80*, p.341.

### 2.5.2.1 Survol de quelques analyses sociologiques sur l'hôpital contemporain

Si les préoccupations économiques et les pressions comptables sont structurantes de son quotidien, l'hôpital contemporain demeure toujours, selon une série d'analyses sociologiques, un espace privilégié de l'exercice de la biomédecine, qui n'a cessé de se perfectionner depuis le XIX<sup>e</sup> siècle, et un lieu d'accueil et de soins voué à la personne malade : c'est ce dont témoignent les différentes théories de soins personnalistes et holistes que nous avons présentées dans le premier chapitre de cette thèse. En ce sens, l'hôpital contemporain apparaîtrait plutôt comme un univers composite de logiques multiples. N'induisant pas le même monde et ne partageant pas des objectifs et des modalités organisatrices analogues, la rencontre de ces logiques produirait des contradictions. Celles-ci s'exprimeraient non seulement dans la hiérarchie hospitalière, mais aussi, comme nous l'indique A. Petitat, dans le processus d'institutionnalisation du patient, c'est-à-dire les modalités de sa prise en charge qui seraient, à l'image de l'hôpital, fragmentées<sup>378</sup>. Si plusieurs auteurs reconnaissent la « culture en mosaïque »<sup>379</sup> de l'hôpital, la description et l'analyse que l'on en fait restent toutefois variables.

Se centrant sur le système de santé québécois, André-Pierre Contandriopoulos le décrit comme le fruit de la rencontre de quatre groupes d'acteurs qui se distingueraient les uns des autres par leur logique de régulation : les professionnels de la santé, les acteurs politiques, les gestionnaires et les acteurs du monde marchand. A.-P. Contandriopoulos écrit :

---

<sup>378</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, p. 38-39.

<sup>379</sup> C. AMOUROUS, « L'hôpital et les soignants, leurs entours », in C. AMOUROUS (dir.), *Que faire de l'hôpital ?*, p. 42.

Chacun des quatre grands groupes d'acteurs qui y interagissent se façonne sa propre conception de la logique qui devrait guider ses décisions. Les professionnels de la santé (médecins, infirmières, pharmaciens, dentistes,...) valorisent la logique professionnelle ; les gestionnaires (payeurs, évaluateurs, fonctionnaires,...) fondent leurs décisions sur la logique technocratique ; le monde marchand (sociétés pharmaceutiques, assurances,...) affirme la supériorité de la logique marchande ; et, finalement, le monde politique (les élus, les représentants légitimes de groupes constitués,...) s'appuie sur la logique démocratique<sup>380</sup>.

Distincts les uns des autres du point de vue de leurs croyances, leurs connaissances, leurs ressources, etc., les groupes d'acteurs s'inscriraient respectivement dans un domaine d'actions particulier du système de santé : les représentants politiques agiraient au niveau du système des représentations et des valeurs ; les gestionnaires et les marchands s'inscriraient dans le champ de la gouvernance ; et la structure clinique serait le lieu privilégié des professionnels de la santé. Or, observe A.-P. Contandriopoulos, la cohérence entre ces domaines d'actions s'est progressivement effritée, d'où l'impression que les acteurs interagissent « dans un espace social qui apparaît de plus en plus "déstructuré" »<sup>381</sup>. Ces divergences d'orientation entre les groupes d'acteurs seraient à l'origine de la « crise » du système de santé.

À partir de postulats théoriques similaires, Sholom Glouberman et Henry Mintzberg notent que l'univers hospitalier se compose de quatre « mondes » qui se distinguent les uns des autres à partir de leur champ d'action, c'est-à-dire le « lieu où la gestion est pratiquée »<sup>382</sup>. Ils font une première distinction entre le monde du traitement (« *cure* ») et celui des soins (« *care* ») : le premier étant agi par les médecins, le second est essentiellement constitué d'infirmières, mais aussi de psychologues, intervenants,

---

<sup>380</sup> A.-P. CONTANDRIOPOULOS, « Inertie et changement », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 2003, vol. 9, no. 2, p. 10.

<sup>381</sup> *Ibid.*, p. 16.

<sup>382</sup> S. GLOUBERMAN, H. MINTZBERG, « Gérer les soins de santé et le traitement de la maladie », *Gestion*, vol. 27, no. 3, automne 2002, p. 12.

travailleurs sociaux, etc. Alors que les interventions médicales sont, selon l'expression des auteurs, intermittentes et plus intrusives, axées surtout sur l'incursion, l'ingestion et la manipulation, les soins sont continus, plus « doux » et essentiellement de l'ordre interprétatif. À ces deux mondes se superposent celui du contrôle et celui de la communauté. Composée des gestionnaires, la sphère du contrôle exerce une autorité officielle sur les autres membres de l'hôpital et a pour principale fonction de gérer les ressources et budgets. La communauté, qui, comme les médecins, n'a pas une place intégrée dans la hiérarchie hospitalière, a pour tâche particulière de surveiller épisodiquement l'ensemble des activités hospitalières.

Partant du principe que « plus la différenciation des unités d'une organisation, quant à leurs objectifs, à leurs structures et à leurs orientations interpersonnelles, est grande, plus le besoin d'intégration de ces unités est grand »<sup>383</sup>, S. Glouberman et H. Mintzberg postulent qu'au-delà de tous les efforts de réconciliation entrepris, des clivages persisteraient entre ces différentes sphères d'action et seraient à l'origine de la « crise » contemporaine de l'hôpital. La rencontre de ces mondes quasi incompatibles produirait de nombreuses « fractures » : d'abord horizontale, entre ceux qui contrôlent et surveillent et ceux qui offrent des traitements et des soins, et ensuite verticale, entre ceux qui sont à l'intérieur de la hiérarchie hospitalière (le monde gestionnaire et celui des soins) et ceux qui en sont à l'extérieur (le monde du traitement et celui de la communauté).

Contrairement à l'idéaltype de l'institution médicale dépeint par Parsons, qui attribuait à l'hôpital une fonction d'intégration sociale, et aux médecins et aux malades, des rôles et des statuts stables et complémentaires, F. Dubet constate que d'un point de vue historique, ce modèle s'est loin d'être réalisé<sup>384</sup>. Ainsi, dans une perspective théorique distincte des précédentes, il montre que dans l'hôpital contemporain, soignants et

---

<sup>383</sup> *Ibid.*, p. 21.

<sup>384</sup> F. DUBET, *Le déclin de l'institution*, p.195.

soignés s'inscrivent dans un univers désenchanté et morcelé en trois « mondes » : le « monde subjectif », c'est-à-dire celui des relations entre personnes qui reposent sur les qualités humaines, le « monde social » qui est celui de l'organisation et des nécessités économiques et administratives, et le « monde technique » qui, principalement régi par la médecine, est celui des traitements adressés au corps du malade. Les soignants, et au premier chef les infirmières, se trouveraient pris dans les rets de ces trois mondes, dans l'obligation constante de les rendre compatibles les uns aux autres. Cette tâche serait toutefois difficile, conflictuelle, voire impossible, et serait à l'origine d'un malaise structurel propre à l'hôpital<sup>385</sup>. C'est à cet égard qu'une infirmière participante de son étude ira jusqu'à remettre en question ladite finalité relationnelle de l'hôpital : ne cessant d'être exhibée sur le plan discursif, cette finalité serait en pratique quasi inopérante face aux activités de gestion et de régulation qui seraient surdéterminantes<sup>386</sup>.

Quant à A. Petitat, il définit l'hôpital comme espace innervé par différentes logiques qui fonctionneraient de manière plus ou moins autonome : logique de la science, logique de la technique, logique de l'organisation bureaucratique hospitalière, logique des organisations professionnelles et syndicales, logique de formation et logique de l'État et des assurances<sup>387</sup>. Bien que distinctes, ces logiques participeraient pourtant d'un même processus, celui de l'individualisation institutionnelle du patient et de sa fragmentation. Il écrit :

---

<sup>385</sup> *Ibid.*, p. 221.

<sup>386</sup> *Ibid.*

<sup>387</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, p. 38.

Toutes ces logiques contribuent à leur manière à l'individualisation et à la fragmentation du malade et de la maladie : en se substituant à un entourage immédiat de moins en moins capable de fournir des soins adéquats, en prenant la place d'une entraide économique déficiente, en installant toute une série de contrôle des corps et de leurs fonctions, en invalidant les connaissances traditionnelles moins efficaces, en subdivisant les savoirs, les techniques, la recherche et les soins, en multipliant les acteurs et les référents, etc. Ces logiques sont parties prenantes d'un vaste processus que nous désignons par le terme d'*individualisation institutionnelle*. Ce processus s'accompagne de ruptures dans la définition des savoirs et des soins, dans les valeurs et les croyances, dans les rapports à autrui, dans les systèmes intentionnels, dont nous pouvons dessiner les contours.<sup>388</sup>

Si A. Petitat décrit l'hôpital contemporain comme une vaste et complexe entreprise de soins, de son point de vue, cet univers ne serait pas dénué des relations interpersonnelles. Ces échanges seraient toutefois précaires et comprimés dans des espaces-temps circonscrits. Ils s'inscriraient en parallèle de l'organisation du travail, des routines et des procédures instrumentales. Ne relevant plus d'un devoir collectif, tel celui qui caractérisait l'hôpital régi par l'éthique de la charité chrétienne, ces échanges répondraient à une logique de don personnalisé conditionnée par les horaires et charges de travail, le roulement du personnel et des patients, les affinités personnelles, etc.<sup>389</sup> En somme, la présence de cette logique du don personnalisé porterait en quelque sorte la marque d'une résistance subjective à l'effacement des personnes en présence :

---

<sup>388</sup> *Ibid.*, p. 39.

<sup>389</sup> *Ibid.*, p. 349.

L'infirmière robot est un point limite impossible à atteindre, qui demande un effacement insoutenable des personnes en présence. La logique du don personnalisé se loge précisément dans ce résidu, ce qui la rend d'autant plus précieuse et gratuite. Cette forme de don n'est plus comprise dans un vaste système de valeurs ou de croyances, mais son circuit est essentiellement interpersonnel : c'est un échange entre deux personnes qui se situe au-delà des exigences professionnelles et scientifiques, au-delà des rapports analytiques de la psychologie, au-delà des attitudes commandées par le souci d'optimiser les chances de guérison. Le don personnalisé se situe donc en marge de la logique hospitalière.<sup>390</sup>

\*\*\*

Le travail qui a été mené dans ce chapitre a cherché à saisir les grandes logiques qui ont marqué les différentes formes sociohistoriques de l'hôpital et, concurremment, les différentes significations et valeurs attribuées aux destinataires de l'intervention de cette institution. Ce travail avait pour double objectif de situer sociohistoriquement l'action des deux unités de soins hospitaliers qui ont fait l'objet de notre enquête et, d'autre part, de nous fournir quelques grandes clefs d'interprétation des matériaux recueillis et que nous aborderons aux chapitres quatre et cinq.

De ce retour historique, plusieurs constats ressortent. Notons, entre autres, les particularités du « programme institutionnel » de l'hôpital qui, depuis ses origines, est pourvu d'une double visée en apparence contradictoire, soit une mission de protection et de restauration des plus vulnérables (pauvres, veufs, malades, esseulés, etc.), et une mission de contrôle social exercé à l'endroit de ceux jugés (potentiellement) à la marge des normes, valeurs et idéaux caractéristiques des diverses époques historiques. Nous avons également noté que ces visées paradoxales s'objectivent distinctement d'une forme sociohistorique de l'hôpital à l'autre et qu'elles apparaissent à la base de la déclinaison et de la diversité des significations et des valeurs attribuées à celui qui est

---

<sup>390</sup> *Ibid.*, p. 348.

hospitalisé. Nous avons finalement repéré la présence de processus-clefs à l'endroit du statut symbolique de ce dernier qui s'attachent à la rationalisation progressive de l'intervention de l'hôpital : le processus d'individualisation, dont les premières traces s'observent déjà dans la forme sociohistorique de l'« hôpital contrôle » et à partir duquel il y a progressivement dissociation de l'homme du cosmos et des autres, devenant une entité à part entière – l'individu –, et, concurremment, une intériorisation progressive des sources du mal, le patient, ses comportements, son corps, sa maladie, son bagage génétique, etc. en venant à incarner le mal. Au plan institutionnel, cette démarche nous a permis de voir que ce processus d'individualisation engage, notamment, des procédés dialectiques de subjectivation et d'objectivation de l'être du patient qui apparaissent clairement avec la médicalisation de l'hôpital et la biologisation des sources du mal. En somme, l'hôpital contemporain résulte d'une histoire sédimentée, marqué par des logiques plurielles, voire contradictoires, qui tracent en quelque sorte les grandes lignes du statut symbolique octroyé au patient, en venant innover l'espace-temps de la relation soignant-patient.

### CHAPITRE III MÉTHODOLOGIE

Cette thèse cherche à saisir comment les statuts symboliques différenciés sont octroyés au patient au cœur de la relation soignant-patient et des pratiques qui l'entourent dans le contexte particulier de l'hôpital. Cette question ne peut faire abstraction tant de l'histoire sédimentée de cette institution, laquelle est constamment réactualisée dans la réalité du quotidien, que des pratiques qui concourent au jour le jour à définir et à redéfinir ce que signifie celui qui est hospitalisé. Le statut symbolique du patient n'est, en effet, ni le seul produit de pratiques hospitalières « arrachées » de leur contexte, ni, à l'opposé, un a priori sociohistorique qui s'imposerait, peu importe les circonstances et les agents engagés, dans la réalité de l'hôpital.

Considérant la question de recherche et son positionnement théorique, l'observation *in situ* s'est avérée la méthode de cueillette des données la plus adéquate et prometteuse. Ce type de méthode permet d'accéder de l'intérieur à la richesse et à l'articulation des pratiques de la vie quotidienne hospitalière qui participent du façonnement du statut symbolique attribué à celui qui est hospitalisé. Elle permet, en outre, de recueillir les points de vue spontanés et les rationalisations des patients et des membres du personnel hospitalier à l'endroit de leur expérience. Ainsi, l'observation qui a été menée a eu pour premiers objectifs de :

1. Identifier les pratiques et situations-types d'interactions entre soignants et patients, leurs dynamiques et interrelations, le sens explicite et implicite qui leur est donné, ainsi que leurs implications relationnelles ;
2. Saisir le cadre matériel, organisationnel, normatif et philosophique dans lequel ces interactions et ces pratiques s'inscrivent ;

3. Appréhender les différentes significations et les valeurs octroyées explicitement et implicitement au patient qui se dégagent des éléments susmentionnés.

Compte tenu de la complexité de cette méthode d'enquête de terrain et de la place centrale qu'elle occupe dans la présente recherche, nous proposons d'aborder, dans la première partie de ce chapitre, les caractéristiques générales de cette méthode avec ses limites et ses forces. Seront ensuite présentés les aspects généraux de l'observation que nous avons menée. Finalement, nous ferons état du déroulement de l'enquête, de la recherche de terrain à l'analyse des résultats, tout en repérant les principaux enjeux et écueils qui ont dû être surmontés.

### 3.1 Méthode de l'observation *in situ*

Dans la plupart des cas, celui qui étudie l'homme cherche à devenir un explorateur « idéalement » (c.-à-d. dysfonctionnellement) objectif de l'humanité. Son automodèle est le « Martien » du grand public. (...) Or, se transformer en Martien est une manœuvre qui assure son propre échec scientifique. Un ethnographe ou un psychologue martien, incapable d'empathie avec ses sujets, pourrait tout décrire, sauf, justement, ce qui est proprement humain dans l'homme. La raison en est que le fait même de ne pas être humain lui cacherait la capacité capitale de l'homme de s'étudier lui-même — capacité enracinée dans le sens qu'a l'homme de sa propre identité et de sa faculté de fonctionner simultanément et consciemment tant comme sujet que comme observateur... ce que ni les machines ni les animaux ne semblent pouvoir faire.<sup>391</sup>

---

<sup>391</sup> G. DEVEREUX, *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Paris, Flammarion, 1980, p. 214.

Bien qu'elle soit l'une des plus anciennes méthodes de recueil des données des sciences modernes (astronomie, biologie, médecine, psychologie, etc.)<sup>392</sup>, l'observation *in situ* ne fut que tardivement intégrée au corpus des sources documentaires « ordinaires » de la discipline sociologique<sup>393</sup>. Cible de nombreuses critiques de la part des tenants de l'approche quantitative, la difficile reconnaissance de cette méthode n'est pas sans révéler ses ambiguïtés qui se décèlent dans la polysémie des termes de « travail de terrain » et d'« observation ». Ce type d'investigation, en particulier lorsqu'elle réclame la participation du chercheur, demeure « nimbée d'un flou artistique que ceux qui la pratiquent ne se pressent guère de dissiper »<sup>394</sup>, constate Jean-Pierre Olivier de Sardan. Car l'observation a pour premier instrument d'enquête les sens et la sensibilité du chercheur. Une large part des compétences que cette méthode requiert s'acquièrent avec l'expérience, les essais et erreurs et les coups d'intuition, et reposent sur les qualités relationnelles et les traits de personnalité du chercheur : empathie, ouverture, curiosité, polyvalence, tolérance à l'ambiguïté et aux conflits, etc.<sup>395</sup>

La méthode de l'observation a pour but de recueillir des données grâce au contact direct établi entre le chercheur et l'objet de sa recherche qui est une collectivité en action. Ce contact, montre Raymond Gold, induit et implique des procédés d'interaction sociale qui engagent plus ou moins intensément la personne du chercheur et qui viennent

---

<sup>392</sup> Cf. J. PENEFF, « Chapitre 1. La naissance de l'observation dans les sciences », *Le goût de l'observation. Comprendre et pratiquer l'observation participante en sciences sociales*, Paris, La Découverte, 2009, p. 15-41.

<sup>393</sup> Preuve de cette difficile intégration, Jean-Michel Chapoulie constatait en 2000 qu'aucune analyse historique n'avait été encore proposée sur les usages de l'observation dans les sciences sociales. J.-M. CHAPOULIE, « Le travail de terrain, l'observation des actions et des interactions, et la sociologie », *Sociétés contemporaines*, 2000, vol. 40 no. 1, p. 6 ; J.-M. CHAPOULIE, « Everett C. Hughes et le développement du travail de terrain en sociologie », *Revue française de sociologie*, 1984, XXV, p. 582.

<sup>394</sup> J.-P. OLIVIER DE SARDAN, « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie », *Revue Enquête, anthropologie, histoire, sociologie*, 1995, no 1. « Les terrains de l'enquête », p. 1. Récupéré de [www.enquete.revues.org/263.html](http://www.enquete.revues.org/263.html)

<sup>395</sup> L'observation, dira en ce sens J.-P. Olivier de Sardan, est d'entrée de jeu une question de « tour de main ». *Ibid.*, p. 2.

délimiter le rôle qu'il tiendra sur le terrain<sup>396</sup>. Sera-t-il, selon les termes de la typologie proposée par ce dernier, un « pur participant » qui mènera son enquête à l'insu du groupe étudié ? Sera-t-il un « participant-comme-observateur » qui, tout en assumant un rôle social reconnu par le groupe inséré, ne dissimulera pas ses intentions scientifiques ? Sera-t-il un « observateur-comme-participant » qui entrera sporadiquement en relation avec ses informateurs ? Ou agira-t-il comme un « pur observateur » qui n'engagera aucune interaction avec ces derniers ?

Si l'observation « pure » implique une distance relationnelle volontaire entre le chercheur et les enquêtés, à l'opposé, l'observation de type participant<sup>397</sup> est une méthode *relationnelle* qui oblige la pleine implication sociale, affective et idéologique du chercheur, lequel devient lui-même une source de documentation. Ses données d'analyse émergeront non seulement sur la base de la perception qu'il aura des situations dont il sera le témoin, mais également à travers les liens qu'il nouera avec ses informateurs et son intériorisation des manières d'agir, d'être et de penser véhiculés par ces derniers. Cette socialisation de type expérimental, avec les chocs culturels et traumatiques qui peuvent en surgir, représente le passage obligé pour connaître et comprendre de l'intérieur la réalité sociale objet de son étude. « S'investir personnellement dans la réalité d'autrui, accepter d'entrer en relation avec des gens d'une autre culture, qu'elle soit proche ou lointaine, impose une ouverture »<sup>398</sup> et en cela, remarque Sophie Caratini, le chercheur « paie de sa personne pour recueillir des éléments de connaissance, pour avoir le droit d'observer »<sup>399</sup>.

---

<sup>396</sup> R. GOLD, « Jeux de rôles sur le terrain. Observation et participation dans l'enquête sociologique », in D. CÉFAÏ (dir.), *L'enquête de terrain*, Paris, La Découverte/MAUSS, 2003, p. 340-349.

<sup>397</sup> Selon Jerome Kirk et Mark L. Miller (*Reliability and Validity in Qualitative Research*, 1986), l'expression « observation participante » aurait été forgée en 1924 par Lindeman, sociologue de l'École de Chicago.

Cf. J.-P. OLIVIER DE SARDAN, « La politique du terrain », p. 26.

<sup>398</sup> S. CARATINI, *Les non-dits de l'anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France, 2004, p. 21.

<sup>399</sup> *Ibid.*, p. 23.

Cette proximité physique et relationnelle contribue à l'originalité de la méthode de l'observation participante qui conduit à la cueillette d'informations inaccessibles par d'autres méthodes d'investigation. Or, cette proximité représente paradoxalement l'une de ses principales difficultés<sup>400</sup>. « L'observation impose un point de vue distancié, alors que la participation ne peut s'effectuer que dans l'interaction, donc la proximité. Comment être en même temps dedans et dehors ? »<sup>401</sup> s'interroge S. Caratini. C'est par ailleurs en raison de cette relation unique établie entre le chercheur et son objet que ce type de démarche peut difficilement être standardisée<sup>402</sup>. Outre les perturbations qu'induit la présence du chercheur auprès des enquêtés, les contours de cette démarche sont plus ou moins clairs, et ses procédés, complexes, imprévisibles et difficilement objectivables dans l'après-coup.

Ces limites reconnues à l'observation de type participant ne signifient pas pour autant que les données recueillies ne résultent que de l'imagination du chercheur. Qu'il s'agisse de questionnaires à choix de réponse ou de scanner d'imagerie par résonance magnétique, toute technique d'enquête repose sur des choix épistémologiques et des présupposés théoriques implicites et n'est, en conséquence, jamais neutre<sup>403</sup>. L'objectivité correspond à un idéal et à une quête de vérité qui ne peuvent faire l'impasse sur la subjectivité du chercheur-observateur. À condition toutefois que ce dernier reconnaisse que son regard est un point de vue sociohistoriquement ancré et qu'il soit, pour cette raison, attentif à ses perturbations et ses déformations perceptuelles qui s'attachent à son histoire, son bagage socioculturel et ses

---

<sup>400</sup> Cette implication sociale, affective et idéologique est intrinsèque de toute démarche intellectuelle, mais elle sans doute plus évidente dans la démarche de l'observation participante.

<sup>401</sup> S. CARATINI, *Les non-dits de l'anthropologie*, p. 77.

<sup>402</sup> Jean Peneff note qu'il y a eu historiquement des tentatives de technicisation de la démarche de l'observation au moyen, par exemple, de caméras invisibles, mais que très rapidement on en a vu les limites.

J. PENEFF, *Le goût de l'observation*, p. 26.

<sup>403</sup> M. PINÇON, M. PINÇON-CHARLOT, *Voyage en grande bourgeoisie. Journal d'enquête*, Paris, Presses Universitaires de France, 2005 [1997], p. 55 ; P. BOURDIEU, J.-C. CHAMBOREDON, J.-C. PASSERON, *Le métier de sociologue. Préalables épistémologiques*, Paris, La Haye, Écoles des Hautes Études en Sciences Sociales et Mouton, 1983 [1968], p. 61 et suivantes.

appartenances sociales. « Le propre du travail de terrain, écrit Daniel Céfai, est d'être un savoir qui assume d'être situé »<sup>404</sup>. Si le chercheur-observateur est appelé à s'engager pleinement dans le monde social objet de sa recherche, il doit également répondre à l'impératif du doute qui le concerne en premier lieu<sup>405</sup>. Il doit identifier les conditions qui surdéterminent le rapport subjectif qu'il entretient avec son objet, processus que Pierre Bourdieu appelle « objectivation participante ». Ayant « pour objet d'explorer, non "l'expérience vécue" du sujet connaissant, mais les conditions sociales de possibilité (donc les effets et les limites) de cette expérience et, plus précisément, de l'acte d'objectivation », ce travail d'objectivation représente, selon P. Bourdieu, l'« une des conditions de l'objectivité scientifique »<sup>406</sup>. En cela, l'observation participante est l'un des exemples les plus probants du double mouvement nécessaire de proximité et de distanciation qu'exige tout acte réflexif porté sur la réalité sociale.

On sait la richesse du processus de théorisation progressif et sensible qui peut émerger de la démarche de l'observation participante. Or, rappelle J.-P. Olivier de Sardan :

Toutes les enquêtes ne se valent pas, toutes les données ne sont pas égales en validité, tous les énoncés descriptifs n'ont pas une même véridicité, et la plausibilité des assertions interprétatives varie aussi en fonction de la qualité des références empiriques dont elles s'autorisent. C'est bien pour cela qu'il faut une politique du terrain.<sup>407</sup>

---

<sup>404</sup> D. CÉFAÏ, « Postface », in *L'enquête de terrain*, p. 547.

<sup>405</sup> G. Devereux postule que « c'est d'abord sur lui-même que l'analyste du comportement doit porter son regard critique (insight) ».

G. DEVEREUX, *De l'angoisse à la méthode*, p. 12.

<sup>406</sup> P. BOURDIEU, « L'objectivation participante », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2003, vol. 150, p. 44.

<sup>407</sup> J.-P. OLIVIER DE SARDAN, « La politique du terrain », p. 24.

Outre les diverses opérations d'attestation et de validation des données auxquelles on peut avoir recours (réitération, échantillonnage sur le terrain, triangulation des données, vérification des informations par les enquêtés, etc.)<sup>408</sup>, plusieurs aspects relevant de la posture de vigilance théorico-méthodologique du chercheur-observateur et des conditions de réalisation de son enquête permettent d'en évaluer la qualité scientifique. Avant de commencer l'enquête, le chercheur-observateur a-t-il tenté de clarifier ses présupposés et ses préjugés, et s'est-il suffisamment préparé à faire face sur le terrain aux éventuels malentendus et chocs culturels<sup>409</sup> ? Fut-il attentif aux perturbations provoquées par sa présence qui, inévitables, dévoilent plusieurs éléments culturels de son groupe-hôte<sup>410</sup> ? A-t-il été à l'écoute, tout au long et dans l'après-coup de l'enquête, de ce qui pouvait être de l'ordre de ses défenses professionnelles et de ses contre-transferts<sup>411</sup> ? Révélant le degré de son investissement dans son projet, a-t-il consacré de longs moments après ses séances d'observation à la transcription des situations observées et au dégagement de ses intuitions, notes qui deviendront la mémoire objectivée de son terrain sur laquelle s'appuiera son analyse<sup>412</sup> ? Au terme de son parcours, a-t-il à ce point saisi de l'intérieur les codes, les comportements et les modes de fonctionnement de son groupe-hôte qu'il est à même de pressentir les événements, voire d'agir et de penser à l'identique de ceux qu'il a étudiés<sup>413</sup> ? Autant de considérations grâce auxquelles on peut apprécier la qualité de l'observation menée, mais qui ne peuvent être appliquées par le chercheur comme des prescriptions et des garanties de réussite. Car, malgré la vigilance théorico-méthodologique dont il

---

<sup>408</sup> D. CÉFAÏ, « Opérations d'attestation et de validation », in *L'enquête de terrain*, p. 596-604.

<sup>409</sup> G. DEVEREUX, *De l'angoisse à la méthode*, p. 130-132.

<sup>410</sup> *Ibid.*, p. 363 et suivantes.

<sup>411</sup> G. Devereux définit le contre-transfert comme étant « la somme totale des déformations qui affectent la perception et les réactions de l'analyste envers son patient ; ces déformations consistent en ce que l'analyste répond à son patient comme si celui-ci constituait un imago primitif, et se comporte dans la situation analytique en fonction de ses propres besoins, souhaits et fantasmes inconscients — d'ordinaire infantiles. »

*Ibid.*, p. 75.

<sup>412</sup> J. PENEFF, *Le goût de l'observation*, p. 207

<sup>413</sup> D. CÉFAÏ, « Postface », in *L'enquête de terrain*, p. 535-539 ; J.-P. OLIVIER DE SARDAN, « La politique du terrain », 24.

souhaitera faire preuve, le déroulement de son enquête et ses résultats demeurent en partie tributaires des contingences et des conditions objectives de la réalité sociale objet de sa recherche<sup>414</sup>. On n'a qu'à penser à Evans-Pritchard qui, malgré ses multiples efforts d'immersion auprès des Nuer, admittra avoir recueilli plus de données lors de son séjour au pays zandé qui n'aura duré que quelques semaines<sup>415</sup>.

### 3.2 Aspects généraux de l'observation

L'observation menée s'est déroulée pendant plus de huit mois, à raison de trois séances de six à neuf heures d'observation par semaine, dans deux unités de soins<sup>416</sup> d'un centre hospitalier universitaire<sup>417</sup> :

- Une unité de courte durée gériatrique qui s'adresse à des personnes âgées généralement atteintes de maladies chroniques, dégénératives et invalidantes et chez qui l'intervention a pour finalité, outre de restaurer leur santé, de préserver ou d'améliorer leur autonomie fonctionnelle et, plus globalement, leur qualité de vie et leur sécurité ;
- Une unité d'hémo-oncologie qui, s'adressant à des adultes atteints d'hémopathies malignes graves ou rares, se caractérise par ses interventions médicales de pointe menées dans l'intention première de guérir ces derniers ou, du moins, de prolonger leur vie.

---

<sup>414</sup> Cf. M. DARMON, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus », *Genèses* 58, mars 2005, p. 98-112.

<sup>415</sup> E. E. EVANS-PRITCHARD, *Les Nuer. Description des modes de vie et des institutions d'un peuple nilote*, Paris, Gallimard, 1994 [1968, 1937].

<sup>416</sup> Une « unité de soins » est un espace délimité relevant de la structure interne de l'hôpital. Une unité de soins est vouée à l'hébergement temporaire et aux soins des personnes qui y sont admises sur la base de critères médico-administratifs préétablis. Chaque unité de soins est rattachée à un département, lequel peut regrouper plusieurs autres champs d'activités (laboratoires, cliniques externes, centres de recherche, etc.).

<sup>417</sup> Soit environ quatre mois d'observation dans chacune des unités de soins.

L'intérêt présenté par ces deux unités de soins tient à leurs différences qui concernent tant leur philosophie de soins, leur mission et les problématiques prises en charge que la nature et la finalité des soins, la composition des équipes, l'environnement des soins, l'organisation du travail soignant, etc. Nous avons fait le pari que ces deux unités de soins seraient suffisamment distinctes pour nous donner à voir la nature, la portée et la dynamique des principaux éléments qui concourent aux configurations du statut symbolique du patient. Ainsi, en maximisant les différences, nous avons cherché à favoriser l'émergence des hypothèses de travail. Par ailleurs, l'intérêt de mener une telle enquête dans des unités de soins appartenant à un centre hospitalier universitaire s'attache aux particularités et à l'hétérogénéité de l'intervention de ce type d'établissement. À l'instar de ses homologues, le centre hospitalier universitaire où l'enquête a été menée se caractérise par son effectif très élevé et diversifié, sa structure bureaucratique professionnelle complexe, son offre des services de pointe dans une pluralité de spécialités et sa quadruple mission clinique (soins généraux, spécialisés et ultraspecialisés), scientifique, d'enseignement et d'évaluation des technologies<sup>418</sup>.

Cette observation s'est effectuée dans l'ensemble des locaux des deux unités de soins (chambres, corridors, lieux de repos, salles de réunion, cuisinettes, bureaux, etc.), en se tenant auprès de tous les soignants engagés en première ligne dans le processus de soins des patients : médecins, infirmières, préposés aux bénéficiaires, physiothérapeutes, nutritionnistes, ergothérapeutes, etc. En plus des patients et des membres de leur

---

<sup>418</sup> Ces informations demeurent générales, en respect avec le principe d'anonymat des participants. Notons que selon l'article 88 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, est désigné centre hospitalier universitaire, « un centre hospitalier exploité par un établissement qui, en plus d'exercer les activités propres à sa mission, offre des services spécialisés ou ultraspecialisés dans plusieurs disciplines médicales, procède à l'évaluation des technologies de la santé, participe à l'enseignement médical dans plusieurs spécialités, selon les termes d'un contrat d'affiliation conclu conformément à l'article 110, et gère un centre de recherche ou un institut de recherche reconnu par le Fonds de recherche du Québec – Santé institué par la Loi sur le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, de la Science et de la Technologie ».

QUÉBEC, *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, à jour le 1<sup>er</sup> octobre 2016, Québec, Éditeur officiel du Québec, 2016. Récupéré de [legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2](http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2)

entourage, cette enquête a concerné près d'une centaine de soignants et autres membres du personnel hospitalier (personnel d'entretien, personnel administratif, etc.).

Notre regard s'est fixé sur les situations d'interaction soignant-patient, ainsi que sur l'ensemble des pratiques qui ont une incidence sur les conditions et le déroulement de l'hospitalisation des malades : prises de notes qui figurent aux dossiers des patients, processus décisionnels sous-jacents à l'offre et à la nature des soins, échanges informels, présentations et discussions de cas lors des réunions, protocoles de soins, modes d'attribution des lits, etc. Le cadre matériel et organisationnel dans lequel s'inscrivent ces pratiques a été également considéré : organisation du travail, nombre d'employés, répartition des tâches, dispositifs technologiques, etc. De la plus brève note laissée sur une table aux situations de réanimation, nous cherchions à ne négliger aucun des instants hospitaliers, postulant que chaque moment du quotidien de cet univers social singulier, chaque signe et geste, révélaient, en dernière instance, le statut symbolique attribué au patient.

L'enquête a été réalisée tant le jour que le soir et la nuit afin d'avoir un aperçu exhaustif des activités et des routines des unités de soins<sup>419</sup>. Cependant, près de 75 % des séances d'observation ont été menées entre 8 h et 17 h, considérant le nombre important d'intervenants et la diversité des activités qui caractérisent cette période de la journée. Outre le fait que les tâches et les interactions sont significativement moins nombreuses et diversifiées les soirs et les nuits, à moins d'une urgence requérant l'intervention immédiate du personnel médical ou paramédical, seuls les infirmières, les infirmières auxiliaires et les préposés aux bénéficiaires sont habituellement affectés à ces quarts de travail.

---

<sup>419</sup> Calendrier d'observation selon les quarts de travail : premières semaines de jour (9 semaines à l'UCDG et 6 en hémato-oncologie) ; 2 semaines de soir à l'UCDG et en hémato-oncologie ; 2 semaines de nuit à l'UCDG et 1 semaine de nuit en hémato-oncologie ; dernières semaines de jour.

Le principal critère à respecter a été celui du consentement individuel des participants. Celui-ci s'est toutefois avéré peu restrictif. Il avait été décidé, avec l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du centre hospitalier, de privilégier le consentement par défaut<sup>420</sup>. En raison de la densité des interactions, du roulement du personnel et des patients, et de l'état de santé précaire et parfois très critique de ces derniers, il aurait été techniquement impossible et, dans certaines circonstances, cliniquement dangereux d'obtenir le consentement écrit de chacune des personnes impliquées dans les situations d'observation. Ce type de procédure aurait pu contrevenir à la fluidité et à la qualité des soins offerts aux patients et, dans le pire des cas, à la survie de ces derniers.

La cueillette des données par observation a été complétée par des entretiens informels menés auprès de malades et de membres du personnel. Il s'agissait de mieux saisir la finalité des interventions observées, le mode de fonctionnement des unités et, plus largement, les diverses représentations et rationalités à l'œuvre : critères sous-jacents aux offres thérapeutiques, jugements de valeur portés à l'endroit de tel ou tel malade, attitudes et comportements exigés à l'endroit des patients, impressions, attentes et réactions des malades à l'endroit de leur expérience hospitalière, etc. Si les informateurs ont une vision plus ou moins biaisée de leur réalité, leurs énoncés ont eu l'avantage, comme le remarque G. Devereux, de corriger nos déformations perceptuelles, d'orienter notre regard vers de nouveaux objets, d'enrichir les

---

<sup>420</sup> Un feuillet de présentation des objectifs de l'enquête, des principes de confidentialité, des conditions de participation, etc., avait été conçu. Il devait, en principe, être distribué auprès de tous les membres du personnel des unités de soins, ainsi qu'auprès de tous les patients concernés par l'enquête. Pour des raisons sanitaires, les responsables ont cependant décidé de ne le rendre accessible qu'au bureau central des unités de soins.

Lors des premières séances d'observation dans chacun des sites, nous avons limité notre présence dans les lieux publics (corridors, bureau central, salle à manger, etc.), afin de nous faire connaître auprès du plus grand nombre d'intervenants et de répondre à leurs questions. Auprès des personnes nouvellement hospitalisées, nous profitons de la distribution des repas pour établir un premier contact et leur présenter, si leur état de santé le permettait, les raisons de notre présence. La présentation verbale du projet a été systématiquement effectuée auprès de toute personne physiquement et cognitivement apte et avec qui nous établissions un contact direct et relativement soutenu.

données ou de leur donner une nouvelle signification<sup>421</sup>. Ces échanges ont pu aboutir à des entretiens plus en profondeur sur des thèmes particulièrement cruciaux, tels les phénomènes de non-observance et d'acharnement thérapeutique.

En soutien aux observations et aux entretiens, nous avons eu accès aux dossiers des patients que nous parcourrions fréquemment. Nous avons également consulté la documentation papier disponible sur les unités : dictionnaires et ouvrages de référence (*Compendium des produits et spécialités pharmaceutiques*, glossaires des techniques de soins infirmiers, recueil de textes pour les étudiants en médecine, etc.), formulaires administratifs, protocoles thérapeutiques, feuillets et affiches d'information et de sensibilisation, notes de service, etc. Afin de mieux saisir les situations observées, nous avons, parallèlement à notre enquête de terrain, mené des revues de littérature sur différents aspects relatifs à ces sites : histoire de la gériatrie et de l'hémato-oncologie, programmes ou politiques chapeautant les services offerts, problématiques-types de santé affectant les patients, techniques d'intervention spécifiques aux champs de spécialisation, etc. Cette multiplicité des outils et des sources de données (différents informateurs, observations, entretiens informels, sources documentaires) a eu pour avantage, comme le souligne J.-P. Olivier de Sardan, d'accéder à divers registres et « morceaux de réels » « dont l'entrecroisement, la convergence et le recoupement valent garantie de plausibilité accrue »<sup>422</sup>.

L'un des premiers principes de la démarche fut de ne pas structurer la collecte des données à l'aide d'une grille d'observation détaillée, l'intention première ayant été de réduire au maximum les risques de plaquage théorique. L'approche privilégiée a, de fait, partagé plusieurs points en commun avec la posture d'« observation flottante » proposée par Colette Pétonnet :

---

<sup>421</sup> G. DEVEREUX, *De l'angoisse à la méthode*, p. 366-367.

<sup>422</sup> J.-P. OLIVIER DE SARDAN, « La politique du terrain », p. 13.

[La méthode d'observation flottante] consiste à rester en toute circonstance vacant et disponible, à ne pas mobiliser l'attention sur un objet précis, mais à la laisser « flotter » afin que les informations la pénètrent sans filtre, sans a priori, jusqu'à ce que des points de repères, des convergences, apparaissent et que l'on parvienne alors à découvrir des règles sous-jacentes.<sup>423</sup>

Bien qu'ayant tenté de nous laisser « flotter » par les événements, de nous rendre en toute circonstance « vacante » et « disponible », et de ne pas mobiliser notre attention sur des objets préétablis, cette enquête ne fut toutefois pas dénuée de filtres<sup>424</sup>. Cette collecte des données a été réalisée avec la conscience que tout chercheur est nourri à son insu d'a priori qui ne peuvent être totalement ni identifiés ni neutralisés, raison pour laquelle la contextualisation théorique et sociohistorique de l'hôpital constitua, dans le cadre de cette recherche, une étape préliminaire cruciale. C'est grâce à ce travail préalable, qui a servi de première grille d'observation, que les intuitions, les présupposés et les préjugés ont pu être en grande partie clarifiés. D'autant que l'objectif initial était moins de valider les hypothèses préliminaires que de les mettre à l'épreuve et de les enrichir à partir de ce qui allait être observé, et d'autant que notre question concerne le façonnement du statut symbolique octroyé au patient au cœur du quotidien hospitalier. Par ailleurs, nous savions que la réalité de l'hôpital était largement plus complexe que ce que nous pouvions envisager et que ce ne serait, comme le souligne Stéphane Martineau, que dans le processus d'immersion et d'analyse intensif que se

---

<sup>423</sup> C. PÉTONNET, « L'Observation flottante. L'exemple d'un cimetière parisien », *L'Homme*, 1982, vol. 22, no 4. p. 39.

<sup>424</sup> L'expression d'« observation flottante » proposée par C. Pétonnet fait explicitement référence à la notion psychanalytique d'« attention flottante », laquelle désigne la posture d'écoute que l'analyste devrait idéalement adopter dans la relation psychothérapeutique. Formalisée par S. Freud, cette règle stipule, écrivent Jean Laplanche et Jean-Bernard Pontalis, que l'analyste ne devrait « privilégier a priori aucun élément du discours de (...) [l'analysé], ce qui implique qu'il laisse fonctionner le plus librement possible sa propre activité inconsciente et suspend les motivations qui dirigent habituellement l'attention ». Mais comme le soulignent ces auteurs, il s'agit d'un idéal « qui, dans la pratique, rencontre des exigences contraires : comment concevoir par exemple le passage à l'interprétation et à la construction sans qu'à un moment donné l'analyste se mette à privilégier un certain matériel, à le comparer, le schématiser, etc. ? »

J. LAPLANCHE, J.-B. PONTALIS, *Vocabulaire de la psychanalyse* (dir. D. LAGACHE), Paris, Presses Universitaires de France, 1967, p. 38-40.

révélerait le « sens caché » de l'objet<sup>425</sup>. Dit autrement, cette enquête fut exploratoire et de type inductif.

Toute la compétence du chercheur de terrain est de pouvoir observer ce à quoi il n'était pas préparé (alors que l'on sait combien forte est la propension ordinaire à ne découvrir que ce à quoi l'on s'attend) et d'être en mesure de produire les données qui l'obligeront à modifier ses propres hypothèses. L'enquête de terrain doit se donner pour tâche de faire mentir le proverbe bambara : « L'étranger ne voit que ce qu'il connaît déjà. »<sup>426</sup>

### 3.3 Cadre, déroulement et défis de l'enquête

Dans cette section, nous aborderons plusieurs aspects du déroulement de l'enquête, ainsi que les principaux défis qui ont parsemé le travail, dont celui de l'insertion et de l'analyse des données. Puisqu'il s'agit d'un compte-rendu en partie autobiographique et d'une réflexion autocritique à l'endroit de cette expérience, cette partie aura recours, lorsque nécessaire, à la première personne du singulier.

#### 3.3.1 De la recherche du site aux négociations des conditions de l'enquête

Nous sommes à la fin juin 2007. À la suite du dépôt du projet de thèse et de la demande d'approbation adressée au Comité de déontologie du département universitaire, nous avons décidé de profiter de nos réseaux personnels et professionnels afin de trouver un ou plusieurs sites où mener l'enquête. Connaissant des personnes haut placées dans des centres hospitaliers (médecins chercheurs et directeurs), nous croyions que si notre

---

<sup>425</sup> S. MARTINEAU, « L'observation en situation : enjeux, possibilités et limites », *L'instrumentation dans la collecte des données : choix et pertinence*, Actes du Colloque de l'Association pour la Recherche Qualitative, 2005, hors-série, numéro 2, p. 10.

<sup>426</sup> J.-P. OLIVIER DE SARDAN, « La politique du terrain », p. 7.

projet était soutenu par celles-ci, les démarches de recherche et les négociations du terrain seraient facilitées. Outre les réactions provoquées par la demande, allant de la défiance à l'opportunisme, nous avons tôt compris que ce type de connexions n'allait nous permettre ni de sauter des étapes ni de contourner les règles régissant l'admission des chercheurs étrangers. L'hôpital constitue un microcosme composé d'une multitude de frontières qui ne peuvent être traversées sans condition. Preuve de l'étanchéité de ce monde suspendu au secret professionnel et à des règles déontologiques strictes, entre les toutes premières démarches de recherche d'un terrain et le premier jour d'observation, il s'est écoulé plus d'une année (!).

Parmi les personnes approchées, une seule a accueilli favorablement notre demande. Elle nous dirigea immédiatement vers l'un de ses collègues, membre du Comité d'éthique de la recherche [ci-après Comité d'éthique] de son centre hospitalier, lequel s'avéra être celui où l'enquête allait être menée. Puisque nous n'avions aucune affiliation professionnelle avec cet établissement, on nous demanda d'identifier un chercheur de l'hôpital qui accepterait de parrainer notre projet à titre de « répondant ».

D'une liste de chercheurs suggérés, le premier joint accepta d'agir comme répondant. Nous avons toutefois vite constaté que cette obligation de « parrainage » ne serait qu'une formalité administrative. Notre répondant n'a jamais agi, au cours même de l'observation, comme un informateur « généraliste », « passeur » ou « expert »<sup>427</sup>, tout comme il n'a exigé de notre part aucun compte-rendu de terrain. De même, il n'a jamais exprimé le souhait de nous rencontrer en face à face et nos échanges se sont

---

<sup>427</sup> J.-P. Olivier de Sardan distingue trois types d'informateurs : 1. les informateurs « généralistes » qui ont pour rôle de transmettre à l'enquêteur des informations sur les représentations usuelles du groupe qu'il représente et sur son mode de fonctionnement global ; 2. les informateurs « passeurs » ou « médiateurs » qui aident l'enquêteur à s'insérer dans le groupe, à créer des liens avec d'autres membres-clefs ou à parvenir à observer des situations plus difficilement accessibles ; 3. les informateurs « experts » qui accomplissent auprès de l'enquêteur un rôle de « consultance » et de « récitançe » dans leur domaine de spécialisation.

J.-P. OLIVIER DE SARDAN, « La politique du terrain », p. 19.

interrompus dès l'approbation du projet par le Comité d'éthique. Ce bref courriel d'une seule phrase confirmant notre « parrainage » fut cependant crucial. En l'absence de ce premier « ticket d'entrée », nous n'aurions jamais pu introduire ce centre hospitalier.

L'étape préliminaire franchie, nous pouvions soumettre une demande officielle au Comité d'éthique du centre hospitalier. Nous sommes en octobre 2007. Outre le formulaire exigé par ce Comité, nous devions remettre une copie de l'approbation du Comité de déontologie du département universitaire, la lettre d'appui de notre répondant, l'attestation de la directrice de thèse, une description du processus d'obtention du consentement des participants, ainsi que le résumé du protocole de recherche.

À la suite du dépôt de la demande, nous fûmes invitées à présenter le projet dans le cadre d'une réunion régulière du Comité d'éthique. Cette rencontre avec le Comité, composé de représentants de la collectivité et d'experts en sciences biomédicales, en épidémiologie, en éthique et en sciences juridiques, dura moins de vingt minutes. Les commentaires qui suivirent la présentation furent peu nombreux et aucune objection n'a été exprimée en notre présence. Quelques questions sur l'expertise clinique et scientifique de ma directrice, les objectifs du projet de recherche et les procédures techniques de l'observation ont été formulées. On posa également l'une des questions les plus fréquemment adressées lors de cette enquête : « Pourquoi notre hôpital ? ». Comme ces patients qui, atteints d'une maladie grave, demandent à leur médecin « Pourquoi moi ? », cette question révélait peut-être le caractère ambigu, déstabilisant, voire anxiogène de cette recherche. Or que répondre alors qu'aucun critère méthodologique particulier ne pouvait justifier le choix de ce centre hospitalier universitaire en particulier, choix qui, en dernière instance, n'en était pas un ? Certes, nous aurions pu expliquer que parmi tous les hôpitaux approchés, le leur était le seul qui s'était montré à ce jour réceptif. Ce type de réponse aurait pu alimenter la méfiance de certains et, ce faisant, mené au refus de notre projet. C'est pourquoi nous avons

préférentiellement insister sur les avantages personnels que ce site me procurait, réponse qui avait également pour avantage de ne pas engager ni cibler directement l'hôpital.

Trois semaines plus tard, le Comité d'éthique faisait parvenir sa réponse. Il avait été décidé de reporter l'approbation du projet « afin de permettre (...) [à celui-ci] de se préciser et de démontrer davantage sa faisabilité »<sup>428</sup>. Le projet n'était pas en principe refusé, mais du point de vue du Comité, il faisait « face à plusieurs défis qui (...) [devaient] être relevés l'un après l'autre ». Le premier était, selon leur compréhension, « celui du projet de recherche lui-même et de sa faisabilité, étant donné les caractéristiques particulières du milieu où l'étude sera menée »<sup>429</sup>. Parmi ses caractéristiques, on souleva la question de « l'information assujettie au secret professionnel » et celle du nombre et du roulement élevés du personnel et des patients. Le Comité a, en somme, demandé la révision de la demande en y intégrant les précisions suivantes<sup>430</sup> :

1. Qu'un seul département soit d'abord ciblé par les chercheuses (nous suggérons la gériatrie) ;
2. Que la prise de contact avec celui-ci soit consolidée par le choix du répondant (qui introduira la chercheuse et servira de caution), l'accord du chef de département, du nursing et des autres groupes d'employés ;
3. Que soit signé un engagement de confidentialité par l'étudiante ;
4. Que soit précisée la manière de protéger l'anonymat des personnes et la confidentialité des informations recueillies ;
5. Qu'un lieu d'archivage [au centre hospitalier] soit identifié afin d'éviter que les informations confidentielles restent sur place ;
6. Que nous soit fournie une lettre d'approbation du Directeur des services professionnels.

---

<sup>428</sup> Il s'agit d'extraits de la lettre adressée par le Comité d'éthique de la recherche en réponse à notre demande d'approbation.

<sup>429</sup> Nous devons noter que c'était la toute première fois dans son histoire que ce Comité devait se prononcer sur un tel type de projet d'observation. Qui plus est, l'expertise du Comité dans le domaine de la méthodologie de la recherche en sciences sociales s'avérait limitée. Aucun des membres n'en était le représentant.

<sup>430</sup> Extraits de la réponse officielle du Comité d'éthique de la recherche à notre demande d'approbation.

Le premier des critères s'est avéré particulièrement décisif en ce qu'il orientait la nature des données recueillies. Bien que la proposition de cibler la gériatrie ne fût pas formulée sur le mode impératif, nous pensions, toutefois, qu'il était préférable de ne pas s'y opposer. Mais pourquoi suggérer cette spécialité en particulier ? Est-ce en raison des liens privilégiés qu'entretenait notre répondant avec la gériatrie ? Ce département était-il réputé pour son mode de travail interdisciplinaire, alors que nous faisons référence dans nos documents aux clivages hospitaliers ? Ce département était-il reconnu pour son ouverture aux projets de recherche externes ? Est-ce parce que je possédais une expérience de soins auprès des personnes âgées ?

Quant aux critères faisant référence à la liste des approbations à recueillir (deuxième et sixième critères), ils sous-entendaient que le projet ne serait accepté par le Comité d'éthique qu'à la condition qu'il soit préalablement approuvé par les représentants des divers groupes professionnels, soit les cadres du département de gériatrie, des services professionnels et des soins infirmiers. Mais comment y parvenir ?

À la recommandation de notre personne ressource au sein du Comité d'éthique, nous avons, dans un premier temps, approché le médecin responsable du département de gériatrie. Après lui avoir transmis par courriel tous les documents et expliqué brièvement les objectifs de la recherche par téléphone, ce médecin nous invita à présenter le projet aux membres de l'équipe de l'unité de courte durée gériatrique dans la cadre d'une réunion interdisciplinaire. Nous sommes à la fin février 2008. Outre le médecin traitant de l'unité et les étudiants en médecine, des représentants de l'ergothérapie, de la physiothérapie, de la nutrition et du travail social y assistaient. Du groupe des soins infirmiers, seule l'infirmière assistante-chef était présente. Lors de la présentation du projet et de la courte discussion qui s'ensuivit, aucun des étudiants et professionnels n'a exprimé ouvertement son accord ou son désaccord. La majorité d'entre eux se sont montrés silencieux. Peut-être fut-il l'effet de leur timidité, d'un

désintérêt ou d'une incompréhension à l'endroit du projet<sup>431</sup> ? Ce silence n'était pas insignifiant, sachant que ce type d'enquête ne pouvait se réaliser sans soulever des interrogations, des craintes ou des réserves de la part des premiers concernés. Mais ces intervenants pouvaient-ils réagir autrement, alors que l'un des responsables du département leur avait affirmé que ce projet était « intéressant » et qu'il « devait » être accepté par l'équipe ? Ce silence était-il également symptomatique de la dynamique des relations interprofessionnelles et de la structure hiérarchique de cette unité de soins<sup>432</sup> ?

Tandis qu'auprès des services médicaux, il avait été recommandé de joindre le médecin responsable de la gériatrie avant d'approcher la direction des services professionnels<sup>433</sup>, auprès des services infirmiers, on nous conseilla de respecter la structure hiérarchique et d'amorcer les démarches auprès de la direction<sup>434</sup>. Le directeur des services infirmiers ayant approuvé le projet, celui-ci a ensuite été soumis à son vice-directeur puis à l'infirmière-chef en gériatrie, lesquels l'ont, tour à tour, approuvé.

En somme, grâce à cette étape qui ressembla à une « quête de tickets d'entrée », nous avons côtoyé pour la première et dernière fois des membres de la haute direction. Hormis les délais de réponse parfois lents, aucun des cadres approchés n'a exprimé de réserves à l'endroit du projet. Au contraire, leurs commentaires furent positifs.

---

<sup>431</sup> La perspective sociologique, avec sa manière de problématiser la réalité, diffère de celle qui prédomine en milieu hospitalier, laquelle s'arrime aux sciences de la nature. « Toi, tu es du genre à te demander pourquoi le ciel est bleu ! », m'avait dit une infirmière qui avait noté ma tendance à vouloir « aller au fond des choses ». Cet écart de perspectives, voire de sensibilités, me donnait parfois l'impression que le champ de réflexion qui était le mien était difficilement partageable avec les soignants auprès de qui je menais l'enquête.

<sup>432</sup> Cette question sera abordée au point 4.2.3 du chapitre de présentation des données de l'unité de courte durée gériatrique (chapitre IV, p. 260).

<sup>433</sup> La Direction des services professionnels est l'instance responsable des services médicaux, pharmaceutiques et de dentisterie.

<sup>434</sup> Cette double approche qui nous a été recommandée de suivre témoigne de la scission organisationnelle entre les médecins et les non-médecins et de la double structure qui s'y rattache : si les premiers ne se rapportent pas directement à la hiérarchie hospitalière, les seconds y sont assujettis.

« J'accueille avec plaisir ce projet. » « Ce projet est très intéressant. » « Il nous permettra sans doute d'aller plus loin dans notre pratique. »

Une fois le projet accepté par les instances exigées par le Comité d'éthique de la recherche, il ne nous restait plus qu'à répondre aux demandes de précision relatives à la confidentialité des données, aux procédures de conservation des notes et à l'anonymat des participants. Pour l'archivage des notes de terrain, le Comité d'éthique proposa qu'elles soient conservées dans un espace du centre hospitalier « afin d'éviter que les informations confidentielles restent sur place ». Cette proposition était inattendue, puisqu'il avait été indiqué dans le formulaire que les données brutes seraient archivées dans un lieu sûr à l'extérieur de l'hôpital et qu'elles seraient détruites à la suite du dépôt de la thèse. À travers une telle proposition, les membres du Comité exprimaient-ils une réserve à l'endroit de la nature des informations qui pourraient être recueillies ou des risques du projet de violer le principe du secret professionnel ? Une telle proposition supposait que l'entièreté de la thèse soit rédigée sur le site de l'hôpital, situation qui aurait été des plus contraignantes. C'est pourquoi nous avons réitéré notre première proposition en précisant que si elle s'avérait impossible, il serait nécessaire d'avoir accès, au sein de l'établissement, à un espace de travail et à un poste informatique. Quant à la confidentialité des données et à l'anonymat des participants, nous avons proposé de respecter une série de mesures et ce, dès la prise de notes sur le terrain : recours à des pseudonymes et omission ou modification des données qui permettraient l'identification des participants de l'enquête.

De là, nous répondions à toutes les demandes de précision exigées par le Comité d'éthique. Celui-ci approuva le projet révisé lors d'une réunion tenue à la fin du printemps 2008. Près d'un an après le début du processus de recherche de terrain, qui fût, somme toute, ardu, une étape majeure venait d'être franchie : nous pouvions passer à la phase d'observation dans des conditions qui s'annonçaient peu restrictives. Toutefois, cette autorisation administrative n'assurait en rien que les personnes

directement concernées par l'enquête et, en premier lieu, les soignants m'autoriseraient à les observer dans leur quotidien.

Condition préalable à la réalisation de l'enquête, le processus de recherche et de négociations du terrain aura constitué un moment d'appropriation du mode de fonctionnement de l'hôpital et de sa culture : pratiques d'hospitalité, principes régulateurs des activités scientifiques menées au sein de l'établissement, organisation des services hospitaliers, lignes d'autorité, partage des responsabilités, etc. C'est, en outre, au fur et à mesure des négociations qu'auront été établies les conditions d'opérationnalisation de l'enquête dont certaines se sont avérées décisives quant à la nature des données recueillies. Malgré le succès des démarches, force est de constater la précarité dans laquelle se trouve le chercheur en quête d'un terrain, dont la viabilité et la nature du projet sont tributaires de l'accueil et des conditions de ceux qui deviendront ou non ses hôtes. Les négociations, écrit Muriel Darmon, peuvent être « construites comme un objet de plein droit de la recherche et devenir ainsi un véritable matériau d'analyse du terrain lui-même et non pas seulement de la position de l'enquêteur, de ses réussites et de ses échecs, ou de sa plus ou moins grande capacité, située, à négocier son entrée sur le terrain »<sup>435</sup>.

### 3.3.2 Temps premier de l'immersion

Avec pour seuls justificatifs apparents de ma présence le certificat d'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'hôpital, la carte d'identité et le sarrau qu'on m'avait recommandés de porter<sup>436</sup>, je suis entrée dans ce centre hospitalier comme une

---

<sup>435</sup> M. DARMON, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère », p. 99.

<sup>436</sup> J'ai accepté l'offre de porter un sarrau blanc non sans savoir que si cet uniforme pouvait assurer une justification à ma présence dans les unités, il pourrait aussi nuire à l'établissement de liens d'égalité avec certains groupes professionnels. Symbole d'autorité et de hiérarchie, le sarrau blanc objective, dans les réactions qu'il peut susciter de part et d'autre, l'écart qu'il y a entre ceux qui le portent, et les intervenants

étrangère. Non pas que l'univers de l'hôpital m'ait été totalement inconnu. J'avais été préposée aux bénéficiaires dans un Centre d'hébergement et de soins de longue durée<sup>437</sup> et j'avais, en outre, une connaissance théorique de l'histoire et du mode de fonctionnement de cette institution. Cependant, le « monde vécu » du grand hôpital et les spécificités matérielles, techniques, scientifiques, professionnelles et organisationnelles du processus de soins gériatriques et hémato-oncologiques ne m'étaient aucunement familiers.

À mi-chemin entre le stagiaire et le chercheur, mon statut était reconnu par l'administration hospitalière. Cependant, ma tâche était inédite, hors de toute description de tâches préexistante. De fait, c'était la première fois que les équipes concernées accueillaient un sociologue-observateur dans leur unité de soins. Située en marge des patients et du personnel hospitalier, j'étais d'entrée de jeu « quelqu'un de pas comme les autres » dont les droits, responsabilités et obligations étaient ambigus. Il s'avéra rapidement que les soignants étaient, plus que les patients, affectés par ma présence et par mon projet « énigmatique ». Je fus l'occasion de projections, de malentendus et de craintes : « Pourquoi avoir choisi notre unité ? » « Qu'observes-tu ? » Quelques-uns ont redouté que ma tâche porte atteinte à l'intimité des patients ou interfère négativement dans les « relations d'aide ». D'autres ont pu imaginer que j'étais une « taupe » ou une « espionne » mandatée par la direction. Cependant, rares ont été les soignants (moins de 10) qui ont explicitement refusé que je mène des observations dans le cadre de leur travail au chevet des patients. En revanche, aucun patient ou membre de son entourage ne s'y est opposé. En raison de l'objet même de la recherche, nous avions pour a priori que ma présence représenterait moins un affront

---

occupant des postes d'exécution, eux-mêmes souvent identifiables par un uniforme qui n'est pas sans rappeler celui de l'ouvrier.

<sup>437</sup> Aucune donnée ne me permet de stipuler que le fait d'avoir été préposée aux bénéficiaires — information que je n'omettais pas de divulguer — ait pu rendre ma présence moins étrangère ou menaçante. Cependant, cette expérience professionnelle a facilité mon adaptation personnelle à l'univers hospitalier, ma compréhension des situations et ma capacité de contribution aux activités quotidiennes.

pour les patients que pour le personnel de l'hôpital. Si, parmi les patients, certains n'ont pas compris les tenants et aboutissants de cette enquête<sup>438</sup>, plusieurs ont exprimé un intérêt à l'endroit de la recherche. Leur intérêt s'est traduit par des encouragements, par des questions sur le déroulement de l'enquête, ses objectifs et les données recueillies ou par un désir de partager leur expérience et leurs impressions. On peut toutefois se demander si, parmi ces malades, certains ont accepté ma présence par dépit ou de force comme ils pouvaient avoir tendance à accepter l'ensemble des interventions dont ils faisaient l'objet.

Je savais, avant d'entamer la phase d'observation, que la qualité de mon travail dépendrait de ma capacité de percevoir et de ressentir ce qui se jouerait d'un point de vue relationnel explicite, implicite, refoulé, voire dénié entre les soignants et les patients. Qu'elle dépendrait également de la qualité des liens de confiance et de coopération que je serais en mesure d'établir avec les participants de l'enquête, avec le risque toujours présent de me heurter à des fins de non-recevoir<sup>439</sup>. Je savais, par ailleurs, que le principal défi épistémologique de mon projet de connaissance serait de maintenir un double mouvement paradoxal, à la fois de proximité émotionnelle et de distanciation objectivante à l'endroit de la réalité sociale objet de ma recherche. Par contre, je ne pouvais avoir défini a priori la posture d'inscription relationnelle à partir de laquelle j'accomplirais ma démarche d'observation. C'est une fois sur le terrain qu'un engagement dans les activités du quotidien hospitalier s'est montré tout à la fois scientifiquement, socialement, et subjectivement indispensable.

---

<sup>438</sup> Malgré des explications répétées, certains patients me considéraient toujours comme une soignante, confusion qui a sans doute été alimentée par le sarrau, mais surtout par le rôle d'*aidante à tout à faire* que j'ai adopté (nous y reviendrons).

<sup>439</sup> K. M. DEWALT, B. R. DEWALT, *Participant Observation : A Guide for Fieldworkers*, Walnut Creek, AltaMira Press, 2002, p. 40 et suivantes.

### 3.3.2.1 Unité de courte durée gériatrique

Aussitôt l'approbation officielle du Comité d'éthique émise, nous avons été à nouveau invitées à l'une des réunions interdisciplinaires dans le but de déterminer le calendrier d'observations. À l'instar de la première rencontre, les étudiants et la majorité des intervenants paramédicaux présents furent silencieux. L'un d'entre eux suggéra que je participe aux différentes séances de formation organisées pour les stagiaires en médecine. On me donna l'autorisation d'utiliser le poste informatique situé dans un bureau. Au cours de cette même réunion, un commentaire attira mon attention : « Pour nous, en gérontologie, c'est important d'avoir une approche interdisciplinaire. On veut travailler avec les chercheurs en sciences sociales, mais ce sont eux qui refusent de travailler avec nous. » Considérant que c'est cette même personne qui fit des démarches pour que j'aie un sarrau et une carte d'identité et qui m'offrit l'accès à un poste informatique, ses paroles étaient sans doute moins un acte de confrontation ou de provocation qu'un signe d'ouverture. D'une manière détournée, cherchait-elle à rappeler aux membres de l'équipe l'importance de leur participation à ce projet ?

C'est quelques semaines plus tard que je commençai le travail d'observation. Comme convenu avec l'un des responsables que je ne recroiserai qu'à quelques reprises par la suite, je le rejoignis au petit matin à son bureau. J'en ai profité pour mener un entretien sur la mission clinique de la gériatrie de courte durée et l'organisation du travail. Nous nous rendîmes ensuite au bureau du personnel infirmier situé au centre de l'unité de soins. Après avoir dressé les grandes lignes de mon projet, ce responsable quitta les lieux avec empressement. Quelques-unes des personnes réunies autour de moi m'ont saluée et lancé un bref sourire. Toutes ont repris très rapidement leur travail.

J'amorçai l'observation dans l'unité de courte durée gériatrique sur la base de quelques contacts embryonnaires établis lors des deux rencontres précédemment organisées. Trois d'entre eux se sont rapidement montrés intéressés par mon projet et auront été des informateurs « généralistes », « passeurs » et « experts » privilégiés tout au long de cette phase d'observation<sup>440</sup>. De même, il y a eu au cours des deux premières semaines, trois étudiants en médecine qui m'invitèrent à leurs activités, ainsi qu'un infirmier en travaux légers avec qui j'eus des entretiens sur le mode de fonctionnement de l'unité et les conditions de travail infirmier. Malgré l'ouverture et le soutien manifestés par ces quelques personnes, j'eus tôt fait de constater que la création de liens au sein de l'équipe serait le premier obstacle auquel je me heurterais.

Ce qui m'a saisi au cours des premières séances d'observation fut le climat quasi chaotique dans lequel travaillait le personnel de jour composé de plus d'une vingtaine d'intervenants et auxquels se mêlaient les patients circulant dans le corridor. Je fus happée par ce que je vécus comme un brouhaha ambiant intense, une masse de mouvements et de routines diverses, le tout dans une grande rapidité d'exécution des tâches. Le peu de temps mort qui aurait permis des échanges informels, la densité des activités et l'important roulement du personnel<sup>441</sup> freinaient mon insertion dans l'équipe et contribuaient à ce que ma personne passe presque inaperçue, au point qu'après plusieurs semaines, certains soignants ignoraient toujours les raisons de ma présence<sup>442</sup>. Il me fallut un certain temps pour comprendre que cette attitude à mon endroit, en apparence proche de l'indifférence, ne m'était pas personnellement destinée, mais qu'elle émanait d'une équipe elle-même aux prises avec des difficultés de cohésion<sup>443</sup>.

---

<sup>440</sup> J.-P. OLIVIER DE SARDAN, « La politique du terrain », p. 19.

<sup>441</sup> Le roulement de personnel touchait en particulier le personnel infirmier.

<sup>442</sup> Le port du sarrau a pu concourir à ce que je passe inaperçu ou à ce que l'on me confonde avec un quelconque professionnel de santé.

<sup>443</sup> Cet aspect sera particulièrement traité dans le chapitre IV, point 4.2.3, p. 260.

### 3.3.2.2 Unité d'hémato-oncologie

C'est au cours de l'enquête en gériatrie que fut sélectionnée l'unité de soins de la seconde phase de l'observation. Ce second site devait répondre à deux critères établis sur la base des données recueillies en gériatrie. Il devait permettre l'observation des principes de la médecine de pointe avec les enjeux techniques et éthiques que ce type de soins suppose. Ce site devait, par ailleurs, s'adresser à des patients de catégories d'âge diversifiées. J'en discutai avec un gériatre qui me suggéra l'hémato-oncologie. Il me mit en contact avec les responsables de ce service à qui je soumis le projet. Nous sommes à la fin de l'été 2008. Acceptant que leur équipe y participe, ces derniers se sont engagés à faire parvenir leur lettre d'approbation au Comité d'éthique de l'hôpital, lequel devait cautionner cette deuxième phase d'observation. Or, après plusieurs semaines d'attente, j'appris que ces lettres n'avaient toujours pas été envoyées et que l'un des responsables avec qui j'avais négocié ce terrain avait quitté son poste sans assurer le suivi du projet auprès de son remplaçant. Je dus donc resoumettre le projet à ce dernier qui l'accepta à son tour. Les lettres d'approbation furent déposées au Comité d'éthique en décembre.

Dès la réception de l'approbation officielle du Comité d'éthique, je repris contact avec l'un des responsables de l'unité afin de nous entendre sur les procédures à venir. Lui proposant de présenter personnellement le projet aux membres de l'équipe, il m'invita à l'une des réunions hebdomadaires. Cependant, au moment où je me présentai à cette réunion, la majorité des participants avaient déjà quitté la salle. Surpris de m'y voir, le responsable s'est dit désolé de son oubli, se justifiant par sa surcharge de travail. La rencontre fut reportée, mais annulée la journée précédant sa tenue. C'est beaucoup plus tard que j'appris que l'équipe avait été néanmoins informée du projet, et ce, quelques jours avant le début de l'enquête.

Le premier jour d'observation dans l'unité d'hémo-oncologie fut relativement comparable à mon expérience vécue dans l'unité de courte durée gériatrique. À mon arrivée, je me suis présentée au bureau de l'un des responsables. Celui-ci me désigna l'endroit où déposer mes objets personnels et me laissa aux soins de l'un de ses bras droits<sup>444</sup>. Après les informations fournies à sa demande sur ce que j'allais faire « concrètement », cet assistant m'a expliqué les principales pathologies prises en charge par l'unité, leurs traitements, ainsi que les mesures de protection et d'hygiène à respecter par quiconque entrant en contact avec les patients. Nous avons ensuite fait le tour des locaux, ce qui m'a permis de faire rapidement la connaissance des membres de l'équipe hormis celle des médecins. L'assistant m'a ensuite proposé d'observer une collecte de cellules souches hématopoïétiques auprès d'une patiente (étape préparatoire à la procédure de greffe autologue), à la suite de quoi je dus m'arranger seule.

Contrairement à ce que je vécus dans l'unité de courte durée gériatrique, j'entamai ce deuxième terrain alors que les lieux et les visages m'étaient totalement inconnus. Cette absence de référents, se superposant aux difficultés vécues lors des négociations de ce terrain, a sans doute alimenté la sensation de faire face à un groupe distant à mon endroit. J'eus tôt l'impression d'être confrontée à un microcosme difficilement pénétrable, observation partagée par plusieurs personnes, rattachées ou non à cette unité de soins, estimant que celle-ci constituait un « monde à part », une sorte de « bulle »<sup>445</sup>.

Il va sans dire que mon immersion dans cette unité de soins a été entachée par des malentendus dont j'appris leur existence plusieurs semaines après le début de ce terrain. Au moment de présenter ma recherche tout juste avant ma venue, les responsables auraient demandé à l'équipe d'agir en ma présence comme si je n'existais

---

<sup>444</sup> Je n'ai revu ce responsable qu'une dizaine de fois au cours de cette phase d'observation.

<sup>445</sup> Dans le chapitre V, au point 5.2.3, seront détaillées les conditions du travail soignant spécifiques à l'unité d'hémo-oncologie (p. 374).

pas, et ce, en respect avec les prétendus principes de mon enquête. Par ailleurs, le personnel habituel n'était pas informé de mes horaires d'observation que je faisais pourtant parvenir hebdomadairement à l'un des responsables. Cela a justifié le sentiment de certains que j'arrivais sur l'unité à l'improviste et qu'ils devaient me « prendre » au moment où je me présentais. Autant d'éléments qui ont sans doute renforcé mon impression première d'être traitée comme une présence moins anonyme que dérangeante et tenue à l'écart.

### 3.3.2.3 L'expérience du « corps en trop »

Au-delà des particularités qui ont caractérisé mon arrivée dans chacune de ces unités de soins, l'accueil qui m'a été réservé fut plus ou moins expéditif. De fait, il m'incomba presque entièrement la responsabilité de créer les conditions d'instauration de liens avec les soignants et avec les patients. Mon immersion dans les deux unités de soins fut en quelque sorte une plongée menée en l'absence du soutien des responsables qui avaient préalablement autorisé ma présence dans leur équipe. Si on pouvait déceler dans cette neutralité de leur part une volonté de non-interférence dans ma démarche, une forme de respect à l'endroit de ma liberté de chercheur, on pouvait aussi y voir une indifférence aux conditions réelles de mon insertion.

Ces difficultés auxquelles j'ai été confrontée se sont traduites par un malaise éprouvé dans mon corps que j'ai vécu comme un fardeau et un obstacle. Un « corps en trop » que je ne savais où et comment situer sans occuper une place indue dans un contexte où les espaces de travail sont très restreints. Comme plusieurs de ses homologues, ce centre hospitalier ne disposait pas d'autant d'espace qu'il en aurait nécessité. Manque d'espace, donc, avec lequel tous, patients et membres du personnel, devaient apprendre à conjuguer et qui interférait dans leurs manières d'être, de penser et d'agir. Il y avait,

par exemple, ces préposés aux bénéficiaires qui, n'ayant aucun lieu réservé dans les unités de soins, pouvaient se rassembler dans une petite salle de rangement, dans une cuisinette ou près de l'ascenseur, dos accotés contre le mur. Il n'était pas aussi rare que des soignants dussent chercher plus ou moins longuement une chaise ou une place à une table afin de consulter des dossiers ou d'y inscrire leurs notes. Et pour ma part, le seul endroit qui me semblait a priori accessible et le moins intrusif étaient les corridors, ces non-lieux anonymes qui n'appartiennent à personne. Comment dès lors m'insérer dans une réalité partagée en imposant ma présence, alors que je me retrouvais spatialement et relationnellement isolée et que la majorité des personnes que je côtoyais semblaient ignorer ma personne ou s'en distancier ? Comment surmonter la séparation existant entre les intervenants et les patients et ne pas être confinée à l'un ou l'autre de ces deux pôles ? Comment favoriser un rapprochement, sans que cela soit vécu comme une menace aussi bien au sein des équipes que chez les patients surexposés dans leur intimité corporelle ?

Mon malaise exprimait mon insécurité, ma crainte d'être rejetée, ainsi que la solitude intrinsèque de ce type d'expérience qui s'apparente à un parcours initiatique<sup>446</sup>. Il reflétait les tensions entre le double champ expérientiel que j'essayais d'unifier, d'une part, ma réalité d'observatrice scientifique nourrie par un projet de connaissance et, d'autre part, ma réalité d'être social et singulier se sentant mis entre parenthèses, pour ne pas dire effacé. L'impression qui était la mienne d'être coupée de mon corps sensible reflétait par ailleurs la condition de passivité dans laquelle se trouve tout chercheur-observateur amené à occuper, dans l'univers social qu'il étudie, une place sur laquelle il a plus ou moins de contrôle. Cible de stéréotypes et de préjugés qui, pouvant être reliés aux attributs sociaux qu'on lui prête, se conjuguent à des comportements ou

---

<sup>446</sup> Cf. S. CARATINI, *Les non-dits de l'anthropologie*, 2004.

intentions attendus à son endroit<sup>447</sup>, le chercheur-observateur ne peut se soustraire aux rets de l'histoire et de la sous-culture des groupes dans lesquels il s'insère et sera pris au jeu.

Effet et reflet des conditions des deux unités de soins au sein desquelles je tentais de m'insérer, ce malaise eut le mérite de me faire vivre, plus ou moins consciemment, la résonance que peut avoir sur le corps même de la personne le caractère parfois non hospitalier de l'hôpital et certains des paradoxes de son mode relationnel-non relationnel. L'hôpital a délaissé avec la rationalisation de son intervention, les rituels religieux d'accueil et de prise en charge des nouveaux arrivants au profit de protocoles d'admission, auxquels peuvent se superposer aléatoirement et fortuitement des initiatives d'hospitalité relevant de la volonté individuelle des membres du personnel. Si ces protocoles assurent la protection du territoire interne de l'hôpital et veillent à la reconnaissance de l'identité administrative de l'étranger, ils ne visent toutefois pas à soutenir ce dernier dans l'acquisition de son nouveau statut, dans sa mise en lien avec autrui et dans son intériorisation des règles, valeurs, attitudes et finalités partagées par ce qui serait la « communauté » hospitalière. Les protocoles d'admission s'imposent comme des mesures de gestion largement dépourvues de finalités d'intégration sociale, chose que j'eus tôt fait d'éprouver moi-même.

---

<sup>447</sup> Il peut s'agir d'attributs physiques (genre, âge, poids, etc.), mais aussi d'attributs comportementaux ou langagiers qui révèlent les origines culturelles et socioéconomiques de la personne du chercheur et qui viennent influencer l'attitude et les attentes qu'à autrui à son endroit.

### 3.3.3 Stratégie d'insertion et d'observation comprehensive : le rôle d'*aidante à tout faire*

Consciente de la fragilité de ma position initiale au sein des équipes, j'ai rapidement senti la nécessité de prendre part aux activités quotidiennes des unités de soins. Refusant d'interférer dans les processus évaluatifs et décisionnels, ma posture de participante se devait d'être modeste et suffisamment flexible pour que je puisse multiplier mes points de vue, me mouvoir d'un groupe professionnel à l'autre et être auprès du plus grand nombre de patients. Forte de mon expérience de préposée aux bénéficiaires, j'ai opté pour un rôle que je qualifierais d'*aidante à tout faire* qui était en adéquation avec l'idéal soignant porté par l'hôpital. Au moyen de gestes élémentaires (répondre aux appels de sonnerie des malades, déposer au laboratoire des prélèvements sanguins, désinfecter un fauteuil roulant, changer la literie d'un patient, etc.), je me suis inscrite dans les interstices des interactions soignant-patient et fondue dans les routines des équipes. Ces actions étaient retenues, toujours préalablement autorisées ou suggérées par autrui, et en respect au principe de confidentialité auquel j'étais soumise<sup>448</sup>. Si l'une de mes premières contributions en gériatrie comme en hémato-oncologie fut la distribution des repas, le spectre de mes contributions s'est peu à peu enrichi, au fur et à mesure de ma compréhension du fonctionnement des unités de soins et de leurs routines, des problématiques vécues par les patients et de la division des tâches du personnel. Plus j'acquerrais une impression de liberté dans mes mouvements, plus se renforçaient les liens entre moi et les personnes avec qui j'interagissais, et plus leur attitude à mon endroit devenait inclusive et spontanée. D'une crainte d'être transgressive et intrusive et de demeurer sans place, j'ai paradoxalement travaillé à mon inscription sociale.

---

<sup>448</sup> Le principe de confidentialité m'obligeait à ne divulguer aux participants aucune information sur des situations dans lesquelles ils n'étaient pas parties prenantes, principe qui, de la même façon, m'empêchait d'être partie prenante de l'élaboration collective des histoires de cas de patients.

Je fus particulièrement active auprès des préposés aux bénéficiaires que j'accompagnais. Non seulement je connaissais les bases de ce métier, mais leurs tâches étaient techniquement simples et les règles régissant leur fonction, souples. J'ai pris part à l'ensemble de leurs activités de gestion et d'entretien du matériel : assurer l'ordre des espaces de rangement, stériliser ou nettoyer le matériel, charger les chariots de literie, etc. Je participais également aux soins qu'ils prodiguaient aux patients : toilettes partielles et bains, changement des culottes d'incontinence, aide aux déplacements, etc.

Mon rôle d'*aidante à tout faire* fut plus restreint avec les infirmières, et davantage encore avec les médecins et les professionnels paramédicaux (nutritionnistes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, etc.). La position que j'occupais à leur côté ressemblait à celle du « bras droit ». Cela consistait, par exemple, à aller chercher un dossier, estampiller un formulaire ou tenir le matériel lors d'interventions diagnostiques ou thérapeutiques au chevet des malades. On comprendra cette limitation de mes fonctions par la nature très spécialisée et strictement codifiée de leurs tâches (évaluation des cas, suivi de leur évolution, établissement de plans d'intervention, etc.).

Tableau 3.1 Illustration du rôle d'*aidante à tout faire* en situation de soin – Extrait de notes

Alors que j'étais assise au bureau, une infirmière m'a demandé de l'aider à l'entretien du cathéter de l'un de ses patients. Pour avoir répété cette procédure plusieurs fois avec elle, je connaissais sa méthode de travail et les principales tâches qu'elle me confierait. En entrant dans la chambre du patient, nous avons procédé aux salutations d'usage et l'infirmière lui a expliqué les raisons de notre présence. Nous nous sommes approchées de son lit, l'infirmière d'un côté, moi de l'autre. « Pourrais-tu enlever ton chandail et mettre un masque ? », a demandé l'infirmière au patient pour ensuite constater : « Ah, tu écoutes un match des Canadiens ! Je te dis que Price n'est pas chanceux c'est temps-ci ! ». Le patient et moi avons souri. Pendant que l'infirmière désinfectait la table sur laquelle elle allait ensuite déposer le plateau contenant le matériel nécessaire à l'intervention, elle en a profité pour bavarder avec le patient et l'interroger sur la profession de son épouse. Celui-ci se faisait succinct dans ses réponses (l'équipe disait de lui qu'il était timide et avare de paroles). Pendant qu'elle préparait le champ stérile, je tenais les embouts du cathéter

que j'ai laissés tomber après qu'elle ait eu placé un tissu sur le torse du patient. Alors qu'elle nettoyait et désinfectait la plaie, j'ouvrais à sa demande et lui tendais des sachets contenant des tiges ou des tampons. L'infirmière faisait en même temps état de ses interventions et de ses observations au patient, lequel se montrait attentif à tout ce qui était fait et dit. À la suite des commentaires du patient au sujet des repas, nous avons eu un échange sur les services alimentaires de l'hôpital. J'en ai profité pour poser quelques questions. Une fois l'entretien du cathéter complété, le patient m'a demandé de déposer le téléphone tout près de lui. Quant à l'infirmière, elle souhaitait procéder à la prise de ses signes vitaux. Étant tout juste à côté du stéthoscope et du tensiomètre, je les lui ai tendus tout naturellement. « Bon, c'est fini. Je reviendrai plus tard pour changer ta *patch*. », a-t-elle annoncé au patient. Celui-ci nous a remerciées, nous l'avons salué et quitté sa chambre.

Comme le témoigne l'illustration ci-dessus (tableau 3.1), au cœur des situations d'interactions soignant-patient, mes contributions allaient en soutien au travail du soignant là où il me l'indiquait, et au malade dans ses demandes et besoins exprimés auxquels je pouvais répondre (déposer le téléphone sur le lit, remplir un verre d'eau, tendre un papier mouchoir, etc.). Dans certaines circonstances, mon aide se résumait tout simplement à surélever le lit du patient et à remettre le stéthoscope et le tensiomètre au médecin, pour ensuite m'installer en posture « passive » d'observation jusqu'à ce que l'on me sollicite de nouveau. Ma participation aux soins pouvait, dans d'autres cas, être plus soutenue dans le temps, telle ma présence au chevet de ce malade à qui l'on faisait l'« entretien » du cathéter. En général, il m'était facile de remplir les tâches simples que j'assumais tout en étant attentive à ce qui se déroulait autour de moi. Mon principal enjeu était celui de moduler ma participation à titre d'*aidante à tout faire* selon le cours des événements, les règles et les routines prescrites, ainsi que selon les attentes et les limites exprimées par les personnes auprès de qui j'agissais de la sorte. Une posture de retrait était, par ailleurs, maintenue dans le cadre des réunions, ainsi que dans les situations d'interactions plus critiques ou délicates : annonces de diagnostic ou de pronostic, anamnèses, activités d'enseignement tenues au chevet des patients, négociations du traitement, etc.

Ce rôle ne fut donc ni la seule posture que j'ai maintenue ni le seul aspect de ma personne à être reconnu. Ce rôle s'est, en effet, superposé à une grande diversité d'étiquettes et de projections dont je fus l'objet, plus ou moins explicites dans les commentaires, attentes ou comportements à mon endroit. Outre une « espionne » au service de la direction, je fus aussi vue comme une confidente, ou encore le « chien de poche qui nous suit partout », qualificatif gentil qui m'était adressé sur un ton humoristique. Je fus également traitée comme une jeune étudiante à conseiller, à materner, etc., ou comme une jeune femme à séduire ou dont on redoute la concurrence. Il y eut les malades qui virent en moi une conseillère, pratiquement un membre du personnel médical, confusion qui était sans doute amplifiée par le sarrau blanc que je portais. Certains ont profité de ma présence à titre de témoin pour défendre leur point de vue auprès de soignants ou m'ont investi comme une gardienne de leurs droits.

Ma participation accrue à la vie quotidienne des unités de soins n'a pas été, bien entendu, sans susciter quelques réactions. Ainsi, le simple fait de remplacer le bracelet d'un patient à la demande d'une infirmière provoqua une discussion d'équipe à propos des mandats que je pouvais ou non légalement accomplir. Ce petit incident survenu quelques semaines après mon arrivée et révélant la complexité des codes régissant la pratique des soignants, eut cependant pour effet d'accélérer mon insertion dans l'équipe. Ce rôle me valut aussi d'être le prétexte à de mini-conflits entre employés, certains reprochant aux autres de profiter de ma présence pour se délester d'une partie de leur travail. Mais globalement, je peux dire que ma participation à certaines tâches, attitude inhabituelle de la part d'un chercheur, ne provoqua aucune contestation explicite et ne fut jugée par aucun d'incongrue, à l'exception de ce qu'elle pouvait alimenter chez ces quelques intervenants inquiets que je m'interpose dans la relation soignante, inquiétude qui concernait autant et peut-être en premier lieu, ma présence à titre de chercheur-observateur au chevet des malades. Dans l'ensemble, patients et soignants m'ont encouragée à continuer dans ce rôle. On y voyait le témoignage d'un chercheur curieux de tout et avide de comprendre dans ses moindres détails « leur »

réalité<sup>449</sup>. D'ailleurs, auprès de ces soignants d'emblée méfiants à mon endroit et craignant que je « rapporte » les faits et gestes observés à leurs supérieurs, ma contribution à leurs activités semble les avoir rassurés comme si, grâce à cela, je devenais leur complice.

Ce rôle que j'ai choisi de tenir s'est avéré scientifiquement aussi fertile qu'essentiel. Il a constitué un levier de socialisation et d'observation compréhensive, grâce auquel j'ai pu me familiariser avec cet univers si particulier et mieux comprendre de l'intérieur les enjeux, les tensions et les contradictions de ses pratiques et de ses discours. Et incidemment leurs incidences sur la relation soignant-patient et le statut octroyé au patient<sup>450</sup>. Ce rôle m'aura tout autant permis d'entrer en relation avec les patients isolés dans leur vulnérabilité et leur souffrance. Justifiant plusieurs de mes allers-retours à leur chevet, ce rôle constitua un prétexte pour les côtoyer sans la présence systématique de représentants de l'hôpital et ainsi me rapprocher au plus près de leur expérience vécue. Ce rôle aura été un grand appui pour créer des liens de confiance et de proximité qui auront mené à des séries d'entretiens très riches auprès de plusieurs patients et soignants. Ainsi, dans mon rôle d'*aidante à tout faire*, je serai parvenue à trouver la place au plus proche de la relation soignant-patient, me permettant de mener à bien une observation compréhensive sur la place particulière occupée par ce dernier.

---

<sup>449</sup> Plusieurs partageaient cette impression que j'étais « différente » de la majorité des chercheurs à qui l'on reprochait l'habitude de demeurer dans une « bulle de verre » séparée de la « vraie vie ».

<sup>450</sup> Alors qu'avec les préposés aux bénéficiaires, j'étais appelée à manipuler directement les corps des patients et leurs excréta, plus je montais dans la hiérarchie, moins importante était cette proximité physique, le contact établi avec les patients demeurant verbal ou modulé par l'entremise de formulaires, de protocoles et d'instruments de mesure.

### 3.3.3.1 Le rôle d'*aidante à tout faire* : une stratégie de survie

Nous sommes hommes avant d'être savants et le demeurons encore après avoir beaucoup oublié.<sup>451</sup>

Monde à part avec ses lois spécifiques, l'hôpital constitue un univers d'observation dense, chargé et anxiogène. La violence de la maladie et de certaines méthodes d'intervention, les incessants appels à l'aide et les épreuves tragiques auxquelles on est continuellement exposé ne laissent personne intact. En cela, l'adoption du rôle d'*aidante à tout faire* fut une manière toute singulière de faire face à cet univers qui, à plusieurs égards, me touchait de plein fouet, alors même que ce rôle m'engageait, paradoxalement, à une plus grande proximité sensible avec cet univers.

Les tâches concrètes que j'assumais m'ont aidée plus d'une fois à faire face à des émotions vives, voire insupportables. Je pense aux nombreuses fois où j'ai offert des soins au chevet de malades excessivement souffrants, mutilés, esseulés, voire agonisants. Mes gestes, aussi simples qu'ils étaient, atténuèrent mon sentiment d'impuissance, de terreur, voire de dégoût face à l'état de certains patients. Ma contribution fut aussi un support émotionnel ou pratique pour certains soignants. Je pense ici à un soignant que j'ai accompagné pendant plusieurs jours et qui disait que ma présence à ses côtés l'aidait à être plus efficace et productif. De fait, il me délégua quelques-unes de ses tâches, me conférant implicitement la charge de me substituer à lui là où, peut-être, il ne parvenait plus à être aussi engagé qu'il l'aurait voulu. C'était donc à moi de répondre aux demandes ou aux besoins des patients que ce soignant jugeait capricieux, harassants et que, souvent, il choisissait d'ignorer.

---

<sup>451</sup> E. LEVINAS, *Hors sujet*, Saint Clément, Fata Morgana, 1987, p. 11

Si mon rôle d'*aidante à tout faire* fut à plusieurs égards une sorte de stratégie de survie, il constitua aussi un poste d'observation privilégié face aux épreuves éthiques auxquelles j'ai été confrontée. Dans la plupart des situations où les modes d'existence observés ébranlent ses manières habituelles d'agir et de penser et, parfois, ses valeurs les plus profondes, le chercheur-observateur aura à maîtriser au mieux les manifestations de ses réactions défensives (sentiment d'abjection, tristesse, colère, etc.) et à en comprendre les causes relevant de son bagage historique et socioculturel propre<sup>452</sup>. Mais la question éthique ici posée est celle du témoin-observateur de situations portant atteinte à l'intégrité physique ou morale d'une personne. Doit-il s'interposer ? Chercher à tenir un rôle de médiateur ? Ou accepter d'assumer, au nom de LA règle scientifico-méthodologique, une neutralité axiologique ? Mais jusqu'à quel point, une telle neutralité ne participe-t-elle pas d'un relativisme éthique qui concourt à l'indifférence, voire à la négation d'autrui et de sa réalité ?

On le sait, le chercheur-observateur ne peut faire l'impasse sur son implication affective et idéologique et, porté par un projet de connaissance, il se doit de reconnaître les conditions du rapport subjectif qu'il entretient avec l'objet de son enquête. Mais cette implication subjective inhérente au processus d'observation ne peut être réduite au statut d'obstacle épistémologique. Celle-ci, affirmera G. Devereux, est la condition même de possibilité d'une réflexion compréhensive, la « voie royale vers une objectivité authentique plutôt que fictive », postulant que les perturbations issues de la subjectivité du chercheur constituent les données les plus significatives<sup>453</sup>. Il ne s'agit en rien de censurer la charge affective mobilisée et le jugement normatif des situations observées ; cela aurait pour effet de stériliser la pensée et d'annihiler le caractère humain de la réalité observée. Mais beaucoup plus exigeant, le processus impliqué est un mouvement psychique d'élaboration « *sans perte d'affect* »<sup>454</sup>, un mouvement

---

<sup>452</sup> J. PENEFF, *Le goût de l'observation*, p. 16.

<sup>453</sup> G. DEVEREUX, *De l'angoisse à la méthode*, p.16.

<sup>454</sup> Je souligne.

intérieur qui vise « la maîtrise créatrice » de réactions irrationnelles, intenses, douloureuses, parfois proches de l'insupportable, et qui sont consciemment reconnues comme telles<sup>455</sup>. C'est pourquoi, selon G. Devereux, le refus de porter des jugements éthiques résulte d'une pensée censurée de ses affects qui, à terme, peut « rendre impossible une réelle objectivité » et mener à l'incapacité du chercheur de porter « des diagnostics *scientifiques*, même dans les cas où le degré de pathologie d'une société donnée peut être évalué en fonction de son échec à atteindre le but qu'elle s'était proposé, et de son penchant à se détruire en poursuivant des objectifs dysfonctionnels »<sup>456</sup>.

### 3.3.4 Analyse des données : de la transcription à la reconstitution

Condition sine qua non de toute observation minimalement participante, la proximité sensible avec son terrain doit être dépassée. Ce travail de mise à distance à la fois affective et cognitive, de coupure épistémologique, est absolument crucial au mouvement de la pensée réflexive et critique. Pour ma part, cette coupure épistémologique a eu pour moyen privilégié l'écriture, espace d'ancrage et de mise à distance de soi. Si l'un des principaux défis que le chercheur-observateur doit soulever est celui de conjuguer deux postures en apparence paradoxales (point de vue distancié et proximité avec son terrain), c'est à travers l'écriture qu'elles ont trouvé chez moi leur lieu de confrontation, de réconciliation et de dépassement.

---

<sup>455</sup> G. DEVEREUX, *De l'angoisse à la méthode*, p. 151

<sup>456</sup> *Ibid.*, p. 133-134.

Selon Pierre Paillé et Alex Mucchielli, le processus d'analyse suit trois niveaux d'écriture qu'ils définissent de la manière suivante<sup>457</sup> :

1. Moment de transcription au cœur duquel les observations et les paroles sont traduites dans une forme écrite, avec l'a priori qu'il y a nécessairement un écart entre la réalité telle qu'elle est et telle qu'elle est rapportée et consignée ;
2. Moment de transposition qui consiste à réarranger, annoter, catégoriser, commenter, réécrire, interroger, reconsidérer, etc. les transcriptions ;
3. Moment de reconstitution qui s'objective dans un rapport ou une thèse et qui prend la forme du récit articulé autour de catégories d'analyse, avenues de compréhension et pistes d'interprétation.

Suivant ces moments, les procédures d'analyse menées dans le cadre de cette thèse seront, par la présente, détaillées en deux moments principaux : les passages de la transcription à la transposition, et de la transposition à la reconstitution.

#### 3.3.4.1 Premier moment : de la transcription à la transposition

L'observation est tenue comme une méthode de cueillette des données précisément parce qu'elle est soutenue par une prise de notes systématique. Ces notes constituent la mémoire tangible du terrain et la matière première sur laquelle repose l'analyse. Seul ce qui est consigné par écrit, rappelle J.-P. Olivier de Sardan, « fera fonction de corpus, et pourra être ensuite dépouillé, traité, restitué »<sup>458</sup>.

---

<sup>457</sup> P. PAILLÉ, A. MUCCHIELLI, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 3<sup>e</sup> édition [version électronique], Paris, Armand Colin, 2012, p. 78-79.

<sup>458</sup> J.-P. OLIVIER DE SARDAN, « La politique du terrain », p. 4.

Sur le terrain, j'avais un bloc-notes dans lequel, tel un pense-bête, je griffonnais au fur et à mesure les mots-clefs désignant les événements observés. Ce bloc-notes était aussi utilisé pour transcrire les entretiens, citer des fragments d'échanges ou des propos entendus, archiver les présentations et discussions de cas, etc. En excluant les réunions<sup>459</sup>, je ne prenais que très rarement des notes en la présence des participants. La prise « clandestine » de notes a été préférée, d'une part, pour atténuer les perturbations provoquées par ma présence chez les participants et leur sentiment d'être sous surveillance et, d'autre part, pour ne pas contrevenir à ma participation, ainsi que pour favoriser mon attention sur les événements et réfréner la tendance que j'aurais pu avoir à user de mon bloc-notes comme un écran de protection<sup>460</sup>.

Chacune des séances d'observation fut suivie d'une prise de notes systématique sur la base des données mémorisées et du bloc-notes. Tel un rituel, après chacune des séances d'observation (ou à mon lever, lorsque mes observations étaient de soir ou de nuit), je m'isolais pour écrire et détailler les différentes situations observées et résumer les entretiens. Pour une séance d'observation, au moins trois heures étaient consacrées à l'écriture du Journal d'enquête. À la fin de chaque semaine d'observation, une lecture critique des notes du Journal était menée afin de les compléter et de les annoter, mais aussi afin d'identifier les situations dissonantes, exceptionnelles, atypiques, conflictuelles, récurrentes, etc., les écueils et les angles morts de l'enquête, les données à approfondir ou à valider sur le terrain. C'est dans le cadre de cette relecture que le programme hebdomadaire d'observation était établi.

---

<sup>459</sup> Compte tenu du flux, de la nature et de la densité des informations transmises au sujet des cas des patients, il était préférable que je note au fur et à mesure ces informations, d'autant que le geste même de la prise de notes était, dans le cadre de ces réunions, une action partagée par plusieurs des membres présents.

<sup>460</sup> Cf. D. CÉFAÏ, « Postface », in *L'enquête de terrain*, p. 594.

« Le travail de prise de notes, avant de se transmuter en description dans l'après-coup de l'enquête, est indissociablement lié à ses contextes praxéologiques », souligne D. Céfai<sup>461</sup>. Effet et reflet de la réalité de l'hôpital, le style d'écriture et le contenu des notes de terrain ont également été teintés par mon processus d'insertion et d'immersion dans chacune des unités de soins. Les premières notes sont, dans l'un et l'autre des sites empiriques, plutôt éparses et superficielles. Elles abordent les enjeux relatifs à mon insertion et à mon rôle de chercheur observateur. Elles font état des principales caractéristiques spatiales, matérielles, professionnelles et organisationnelles des lieux où je me trouve, ainsi que des caractéristiques les plus apparentes des patients et des groupes professionnels en présence<sup>462</sup>. Dans la durée et au fur et à mesure que je m'installe dans mon rôle, que mon insertion progresse au sein des équipes et que j'acquière les référents et les clefs de compréhension de la réalité dans laquelle je me trouve, une place toujours plus grande est donnée aux événements singuliers et aux petits détails des situations d'interactions soignant-patient, aux différents aspects et enjeux du geste soignant, à la pluralité des points de vue, jugements, raisonnements, attentes et attitudes des soignants et des patients, etc.<sup>463</sup> Originellement éparses et superficielles, les notes ont acquis avec le temps, dans l'un et l'autre des lieux, une plus grande profondeur et finesse sémantiques. Il en émane des trames d'histoires qui se superposent et s'enchevêtrent, témoignant, par elle-même, de la complexité de relation soignant-patient et de la position occupée par ce dernier.

Au vu de l'ampleur de l'exercice (multiplicité et roulement des participants, pluralité des champs d'activités et situations d'observation, densité des interactions, etc.), ma prise de notes a requis un système de codification. Celui-ci a permis de développer

---

<sup>461</sup> *Ibid.*, p. 593.

<sup>462</sup> Il s'agit, pour l'essentiel, des notes relatives au contexte dans lequel s'inscrivent les pratiques observées, notes qui ont été synthétisées dans la première section des deux chapitres de présentation et d'analyse des données (chapitres IV et V).

<sup>463</sup> Ces notes, qui font référence aux aspects qui caractérisent la dynamique et la portée de la relation soignant-patient, représentent le cœur de la deuxième section des chapitres de présentation et d'analyse des données (chapitres IV et V).

plusieurs niveaux d'écriture et de faciliter le travail d'organisation des données. Présentées sous la forme d'un tableau, les notes situées dans la colonne de gauche sont celles qui sont de nature descriptive (tableau 3.2). Pour reprendre l'expression de J.-P. Olivier de Sardan, il s'agit des « morceaux de réel » répertoriés et détaillés. Suivant l'ordre chronologique des séances d'observation<sup>464</sup>, les notes sont écrites sous la forme de capsules numérotées et intitulées. Les titres font généralement référence aux protagonistes, au contexte ou à l'enjeu soulevé. En outre, pour chaque note impliquant un patient en particulier, est ajoutée la liste des capsules antérieures dans lesquelles il apparaît, permettant la reconstitution rapide des histoires hospitalières des patients. Afin de respecter l'anonymat des participants dans la prise de notes, un système de pseudonymes a été mis au point. Ce système permet de distinguer les patients des soignants, ainsi que le groupe professionnel de rattachement de ces derniers. Les pseudonymes font fréquemment référence à mon impression première au contact du participant, à des caractéristiques personnelles (« Le patient qui a chuté », « L'infirmier Club Med », « Le médecin Code blanc ») ou à des caractéristiques physiologiques (« La préposée musclée », « Le médecin aux lunettes », « La patiente arthritique, mais athlétique »). Tout en préservant l'anonymat des participants, ce type de qualificatifs s'est avéré plus évocateur que le sont les numéros, voire les noms et prénoms, et a eu cette propriété de faciliter et de stimuler les réminiscences.

Concurremment à sa fonction de transcription, la prise de notes a représenté un espace dans lequel je pouvais laisser libre-cours à mes réflexions (tableau 3.2). Une part du Journal est composé de questionnements, d'impressions, d'enjeux à creuser, ainsi que de pistes interprétatives. À cet égard, S. Martineau souligne que cette interprétation « en cours de route » peut culminer à « une analyse plus riche, mais évite aussi de se retrouver avec une masse de notes descriptives qui pourrait être très intimidante si on

---

<sup>464</sup> Chaque session d'observation est numérotée. Le quart de travail concerné est également précisé : jour, soir ou nuit.

ne dispose d'aucune balise interprétative pour les "faire parler" »<sup>465</sup>. Puisque distinctes des « morceaux de réel » rapportés, les notes de nature réflexive, critique et expressive ont été systématiquement écrites en couleur et pour l'essentiel, enregistrées dans la colonne de droite du Journal.

Tableau 3.2 Exemple de structuration des notes du Journal selon leur nature

<p>No. 405 Réunion interdisciplinaire — Patient(e) endeuillée — Éléments de déprime (cf. no. 172, 278, 283, 309, 356, 367)</p> <p>La patiente endeuillée quittera bientôt l'unité. Le médecin aux lunettes souligne qu'elle sera transférée « dans un lit AEO » afin de lui permettre de « reprendre encore des forces ». Il y a « des éléments de déprime qui s'ajoutent ». Le médecin rapporte que la dame semble moins heureuse, ne sort pas de sa chambre et ne parle qu'aux membres de sa famille.</p> <p>Selon l'ergothérapeute Accent, elle est « correcte » sur le plan cognitif, bien qu'on ait noté un trouble de mémoire à court terme : elle a eu 6/10 au premier rappel. « Des critères me font penser qu'elle est quand même limite (...) Mais je pense qu'elle est encore affectée par la mort de son mari. »</p> <p>Le physiothérapeute Hockey et le nutritionniste Gratis disent n'avoir rien à rapporter.</p> <p>La travailleuse sociale PC indique que la patiente est prête au transfert et que ses enfants se disent prêts à aider leur mère lorsqu'elle retournera à son domicile.</p>	<p>Pourquoi est-ce aujourd'hui que l'on prend en considération son état psychologique ? Tel que formulé par le médecin, cela semble nouveau à leurs yeux. Pourtant, depuis le début de son hospitalisation, elle ne cesse de faire référence à quiconque se présente à son chevet au sentiment de vide qu'elle vit depuis la mort de son mari, à sa tristesse face à ses incapacités causées par sa maladie. D'où, d'ailleurs, le pseudonyme que je lui ai donné. Le regard de l'équipe était-il à ce point focalisé sur les troubles physiques de la dame que son mal-être serait passé inaperçu ? Ce mal-être a-t-il été tenu pour secondaire ou comme un effet secondaire ? Lui prescrira-t-on, comme à la dame au nez qui pique (cf. no. 26, 51, 87, 114, 121), un antidépresseur ? Et si sa tristesse était exacerbée par son hospitalisation longue de plusieurs semaines ?</p>
--	---

<sup>465</sup> S. MARTINEAU, « L'observation en situation », p. 10.

On sait qu'il n'y a pas une seule manière de prendre des notes. La manière privilégiée suit la nature du terrain et ses défis, les objectifs de l'enquête, mais aussi la personnalité du chercheur-observateur. Pour ma part, la prise de notes s'est voulue la plus ouverte, flexible et libre, donnant la place au dévoilement de la richesse des situations et des configurations de sens. « La règle est de ne pas refermer trop vite l'interprétation, pour lui donner le temps de se faire. Les descriptions initiales doivent être circonstanciées, riches en détails concrets, donnant à voir des scènes d'action et à entendre des séries de discours », écrit pour sa part D. Céfaï<sup>466</sup>.

#### 3.3.4.2 Deuxième moment : de la transposition à la reconstitution

À la sortie du terrain, un temps de repos et de recul s'est imposé. Cette période de jachère a donné lieu à diverses revues de littérature post-terrain sur des thématiques apparaissant centrales dans l'un ou l'autre des sites empiriques : histoire des représentations de la vieillesse en Occident, histoire de l'évolution des chimiothérapies et de la greffe de cellules souches hématopoïétiques, histoire de l'expérimentation humaine, etc.

Compte tenu de la densité qualitative et quantitative des données, il a été décidé, dans un premier temps, de reconstituer à partir des données du Journal les histoires de cas des patients des deux unités de soins. Ces histoires de cas, couplées aux données des sources documentaires, ont rendu lisible le réseau complexe et multiforme des aspects de la relation soignant-patient et des pratiques en regard du statut symbolique octroyé au patient. Des thématiques propres à chaque lieu empirique ont pu ainsi être identifiées. Sur la base de cette liste préliminaire de thématiques, ont ensuite été dégagées les rubriques transversales aux deux sites empiriques, avec pour ambition de

---

<sup>466</sup> D. CÉFAÏ, « Postface », in *L'enquête de terrain*, p. 595-596.

réunir et d'organiser les thématiques spécifiques à chacun des sites. Ces rubriques, qui constituent la structure de présentation des chapitres quatre et cinq, abordent d'une part, le contexte idéal, organisationnel et matériel d'intervention de chaque unité de soins : la philosophie de soins ; les missions officielles ; les critères d'admission des patients, leur profil-type et leurs trajectoires ; l'environnement physique de soins ; la composition de l'équipe soignante de base et les fonctions. Elles abordent dans un second temps, les aspects dynamiques de la relation soignant-patient : le processus formel de soins et la conception des troubles du patient ; l'horizon du geste soignant (finalités et idéal) ; les conditions du travail soignant et leurs répercussions sur la personne-patient. Dans leurs interrelations, ces rubriques ont l'avantage d'ordonner, d'articuler et de condenser les données de sources diverses et de fournir un aperçu général des caractéristiques et des enjeux du processus de soins dans lequel se trouve le patient. Elles permettent également l'émergence des thématiques que nous avons construites comme des signes ou des marqueurs du statut symbolique du patient et de rendre lisibles la richesse, les tensions, les impasses, les ambiguïtés, etc. qui y sont inhérentes.

Dans un second temps, une analyse transversale de type comparatif a été menée sur la base de l'ordonnement et de la condensation en rubriques des données. Comme le rappelle D. Céfai, le travail de la comparaison permet non seulement de départager ce qui est de l'ordre du particulier (local) du général, il a aussi pour avantage, dans la mise en évidence des ressemblances et des dissemblances, de faire émerger des « unités morphologiques », des typologies et des déterminations catégorielles<sup>467</sup>. Considérant la non-homogénéité et la non-unidimensionnalité des significations et des valeurs attribuées à celui qui est hospitalisé, ce travail de comparaison aura permis, dans une montée en généralité, de faire émerger des sites empiriques deux dispositifs de soins auxquels s'attachent des configurations particulières du statut symbolique du patient.

---

<sup>467</sup> *Ibid.*, p. 602-603.

Il aura concurremment permis de repérer les différents éléments qui, dans une logique dynamique de renforcement réciproque (positif et négatif), contribuent au façonnement des statuts symboliques différenciés du patient apparaissant les plus consistants et récurrents et d'en analyser leur portée et leur sens. Ces principaux éléments identifiés et élaborés dans le chapitre consacré à l'analyse transversale des données (chapitre VI) renvoient aux comportements attendus à l'endroit du patient, aux dimensions cliniques et organisationnelles des dispositifs de soins (philosophie de soins, finalités cliniques, idéal poursuivi, conception de la maladie, organisation du travail) et, finalement, à l'âge et l'espérance de vie du patient. De fait, l'ensemble de ces éléments, qui se donnent à voir sur le terrain à travers des pratiques et des enjeux relationnels, techniques, affectifs, normatifs, etc., particuliers, apparaissent, au cœur de l'analyse, comme des axes nodaux et intriqués des configurations du statut symbolique octroyé au patient. Si on peut voir en cette liste d'éléments un modèle des déterminants des statuts symboliques différenciés du patient, celui-ci ne prétend pas à l'exhaustivité. Cette façon de rendre intelligibles les configurations du statut symbolique du patient est ouverte et dynamique, elle donne la place à d'autres éléments qui pourraient potentiellement, et selon le contexte, être intégrés.

\*\*\*

Accepter de « participer » et d'être affecté, cela n'a rien à voir avec une opération de connaissance par empathie, quel que soit le sens dans lequel on entend ce terme. (...) Comme on le voit, qu'un ethnographe accepte d'être affecté n'implique pas qu'il s'identifie au point de vue indigène, ni qu'il profite de l'expérience du terrain pour se chatouiller le narcissisme. Accepter d'être affecté suppose toutefois qu'on prenne le risque de voir s'évanouir son projet de connaissance. Car si le projet de connaissance est omniprésent, il ne se passe rien. Mais s'il se passe quelque chose et que le projet de connaissance n'a pas sombré dans l'aventure, alors une ethnographie est possible.<sup>468</sup>

---

<sup>468</sup> J. FAVRET-SAADA, « Être affecté », *Gradhiva*, no 8, 1990, p. 8-9.

Analogue à la maladie grave qui devient le centre de son existence, je me suis retrouvée au cœur de cette enquête comme une « hospito-coolique », entièrement habitée par cette expérience. Aurais-je pu vivre autrement cette enquête et être en mesure de maintenir une distance relationnelle et affective soutenue avec mon terrain, alors que l'hôpital est précisément un lieu où les frontières entre la vie et la mort, entre le privé et le public, entre le propre et le sale, etc., ne cessent d'être transgressées et remaniées ? Investir affectivement de la sorte mon terrain ne fut-il pas un passage ardu et long, mais obligatoire au projet de connaissance qui était le mien ?

Nous avons vu que la posture de l'observateur qui participe à la vie quotidienne de l'univers social qu'il étudie présente des limites, des enjeux difficiles, mais également des intérêts quant à la nature des données recueillies et de leur analyse. Cette posture nécessite chez le chercheur d'être *pris au jeu* à l'égal des participants de son enquête, confronté qu'il sera, comme eux, aux dilemmes éthiques qui, à l'hôpital, sont peut-être plus aigus qu'ailleurs. Interpellé à chaque instant dans sa sensibilité, il est émotionnellement atteint, bousculé dans ses jugements de valeur, ses repères et ses connaissances savantes. Loin de la neutralité dont il aurait pu rêver de faire preuve, le chercheur-observateur peut *in fine* avoir le sentiment de n'être qu'un acteur subjectivement situé : ses gestes, ses stratégies d'insertion, ses réactions et ses réflexions ne sont jamais neutres et détachés. La méthode d'observation de type participant constitue une épreuve d'engagement de soi pour la personne du chercheur, mais elle est également une démarche de connaissances particulièrement riche. Les différents instruments méthodologiques, qui sont une manière d'objectiver le processus d'enquête, sont précisément mis en place afin de baliser et de soutenir le chercheur tout au long de sa démarche, dont l'objectif premier est celui d'avoir une compréhension fine de la réalité sociale objet de sa recherche.

## CHAPITRE IV

### UNITÉ DE COURTE DURÉE GÉRIATRIQUE

Ce chapitre est consacré à la présentation et à l'analyse des résultats de l'enquête menée dans l'unité de courte durée gériatrique (UCDG). Dans la première section, nous précisons le contexte particulier dans lequel s'inscrit l'action de cette unité de soins dans ses paramètres matériels, organisationnels et idéels (section 4.1). Dans un second temps, nous aborderons différents aspects liés à la dynamique de la relation soignant-patient, en tâchant de faire ressortir les grandes thématiques que soulèvent les données en regard du statut symbolique octroyé au patient (section 4.2). En conclusion, nous ferons un bilan des principaux résultats obtenus et de leurs enjeux, lesquels seront approfondis dans le chapitre d'analyse et de discussion (chapitre VI) qui mobilisera également les données et les analyses du chapitre suivant.

#### 4.1 Contexte

Nous aborderons, dans cette première section, la philosophie de soins gériatriques qui devrait, en principe, sous-tendre l'orientation et le déroulement des soins offerts aux patients de cette unité de soins. Nous ferons ensuite état des missions officielles de l'unité de soins, des critères d'admission, du profil et des trajectoires des patients, de l'environnement physique de soins, et de la composition de l'équipe soignante de base et des fonctions. Cette section aura pour objectif de mettre en contexte l'action de l'UCDG. Comme nous le constaterons, les différents paramètres contextuels identifiés s'articulent les uns aux autres dans une relative cohérence et sont parties prenantes de l'univers matériel, organisationnel et idéal dans lequel s'inscrit et s'actualise la relation soignant-patient.

#### 4.1.1 Philosophie de soins

La gériatrie est une spécialité médicale complexe, ce dont témoignent les débats scientifiques sur la nature du vieillissement et ses causes (théories biologiques, théories psychologiques et théories sociologiques)<sup>469</sup> ou la multiplicité des modèles théorico-cliniques<sup>470</sup> à ce jour développés afin de décrire les différents enjeux de santé des personnes qualifiées d'« âgées »<sup>471</sup>. Cette complexité tient sans doute à la jeunesse de cette spécialité, mais également à son objet qui concerne un spectre élargi de malades aux problématiques hétérogènes. Elle s'attache, en outre, à une philosophie de soins particulière. On dira que la gériatrie « est moins définie par le fait de soigner des personnes âgées que par la façon dont on le fait »<sup>472</sup>. Nous verrons dans cette partie qu'il s'agit d'une pratique médicale qui, dès sa fondation, a défendu sa légitimité par son approche, par sa manière particulière d'aborder la maladie, le malade et les soins que sa condition requiert.

---

<sup>469</sup> M. ARCAND, R. HÉBERT (dir.), *Précis pratique de gériatrie*, 3e édition, St-Hyacinthe, Edisem/Maloine, 2007.

Lire en particulier les chapitres 2, 3 et 4 de cet ouvrage, lesquels recensent les différentes approches et théories biologiques, psychologiques et sociologiques du vieillissement.

<sup>470</sup> L. CARDINAL et al., *Perspectives pour un vieillissement en santé, proposition d'un modèle conceptuel*, Québec, Agence de la Santé et des Services sociaux de la Capitale-Nationale/Institut national de santé publique, 2008.

<sup>471</sup> Nous ne sommes pas sans savoir, comme nous le traiterons dans le chapitre VI, les connotations et la portée normative de l'expression « personne âgée », mais puisqu'il s'agit d'un terme usuel tant de l'approche gériatrique que de l'UCDG où l'enquête a été menée, nous y aurons recours pour désigner la catégorie de malades à laquelle s'adresse cette unité de soins.

<sup>472</sup> UNIVERSITÉ MÉDICALE VIRTUELLE FRANCOPHONE, Collège national des enseignants de gériatrie, *Le vieillissement humain*. Récupéré de <http://campus.cerimes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie1/site/html/1.html>

#### 4.1.1.1 La gériatrie : une approche adaptée aux personnes âgées

Le terme de « gériatrie » fait son apparition au début du XX<sup>e</sup> siècle<sup>473</sup>, désignant la branche de la médecine consacrée aux phénomènes et aux pathologies de la vieillesse. Selon l'historien Patrice Bourdelais, l'arrivée de ce néologisme s'attache à un remaniement du regard médical à l'endroit des vieillards et des maladies associées au grand âge qui s'opère dès le XIX<sup>e</sup> siècle<sup>474</sup>. C'est toutefois au cours de la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle que cette discipline médicale connaît un véritable essor, dans un contexte où l'espérance de vie s'accroît, les personnes âgées apparaissent de plus en plus nombreuses et le « vieillissement de la population » devient une préoccupation socioéconomique et politique centrale des sociétés occidentales<sup>475</sup>. Cependant, la causalité entre l'augmentation du nombre de personnes âgées en Occident et le développement de la gériatrie ne serait pas directe<sup>476</sup>. Georges Minois montre que l'essor de la gériatrie tient aux contestations et pressions exercées par le corps médical pratiquant auprès de cette catégorie de malades. Déplorant les effets néfastes de la prise en charge des vieillards en hospice, ces médecins auraient fait valoir les bénéfices d'une approche « adaptée » à cette clientèle, en mesure de considérer les aspects biologiques,

---

<sup>473</sup> La paternité du terme « gériatrie » (du grec *geron* « vieillard » et *iatric*, « traitement ») est attribuée au médecin Ignaz Nascher.

P. ALBOU, *L'image des personnes âgées à travers l'histoire*, Paris, Glyphe & Biotem Éditions, 1999, Annexe 1.

<sup>474</sup> Déjà au début du XIX<sup>e</sup> siècle, Pinel montre un intérêt aux affectations touchant les vieillards et par la suite, plusieurs médecins entreprendront des travaux dans ce sens. Parmi ceux-ci, on retiendra le *Traité clinique et pratique des maladies des vieillards* du médecin Maxime Durand-Fardel (1854) ou cet ouvrage de Charcot intitulé *Leçons cliniques sur les maladies des vieillards et les maladies chroniques* (1868).

P. BOURDELAIS, *Le nouvel âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population*, Paris, Odile Jacob, 1993, p. 321-322.

<sup>475</sup> L'expression « vieillissement de la population » est proposée par Alfred Sauvy en 1928 afin de désigner « le renflement du sommet de la pyramide des âges par rapport à sa base ».

*Ibid.*, p. 103.

<sup>476</sup> *Ibid.*, p. 321.

psychologiques et socioculturels impliqués dans les phénomènes du vieillissement normal et pathologique<sup>477</sup>.

L'approche adaptée à la personne âgée puise ses racines dans le travail mené par Marjory Warren dans les années 1940 en Angleterre, laquelle est considérée comme la fondatrice de la médecine gériatrique anglaise<sup>478</sup>. Médecin chirurgienne, elle est alors gestionnaire d'un hospice desservant principalement des malades âgés, alités ou aux prises avec des maladies chroniques. Constatant les failles de leur prise en charge, M. Warren mettra au point un processus de soins qui aura la particularité de faire appel à une équipe multi-professionnelle et de s'organiser autour de l'évaluation globale des malades et de la mise en œuvre de plans de traitements et de soins de réadaptation personnalisés. Ce modèle inspirera les premières structures hospitalières de soins spécialisés aux personnes âgées, dont les « unités d'évaluation et de prise en charge gériatriques » (GEMU) instaurées dans les années 1970 en Grande-Bretagne et aux États-Unis, ou les « unités de courte durée gériatrique » (UCDG) de la province du Québec, dont la première ouvrira ses portes en 1978<sup>479</sup>.

La gériatrie repose sur le postulat que les patients âgés constituent une catégorie de malades qui réclament des soins particuliers et distincts de ceux habituellement offerts aux personnes adultes. Parmi les caractéristiques qui font des personnes âgées une catégorie de malades à part entière :

1. L'hétérogénéité des problématiques de santé qu'elles présentent.
2. Les particularités de leurs problématiques de santé qui se lient au processus de vieillissement physiologique : addition des effets du vieillissement

---

<sup>477</sup> G. MINOIS, *Histoire de la vieillesse en Occident. De l'Antiquité à la renaissance*, Paris, Fayard, 1987, p. 17.

<sup>478</sup> M.-J. KERGOAT (dir.), *Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier. Cadre de référence*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011, p. 27 et 36-37.

<sup>479</sup> *Ibid.*, p. 36-37.

physiologique et des maladies, augmentation de la fréquence de la polypathologie, prévalence accrue des maladies chroniques, expression clinique atypique des maladies, etc.<sup>480</sup>

3. Leur condition de fragilité : comparativement aux personnes adultes, les personnes âgées seraient plus sujettes aux effets iatrogènes des traitements et aux infections nosocomiales (pathologies iatrogéniques) ainsi qu'aux pathologies en « cascade » ; elles seraient moins aptes à « résister » ou à s'« adapter » aux épreuves et exigences de la vie ; elles seraient plus à risque de présenter des incapacités, augmentant, corollairement, leurs risques de dépendance<sup>481</sup>.

L'approche de la gériatrie a également pour *a priori* que les troubles de la personne âgée requièrent une analyse des différents aspects non seulement biologiques, mais également psychologiques et sociaux qui concourent aux problématiques de santé. Son approche est « globale » et « multifactorielle », tenant compte du contexte dans lequel s'expriment et se superposent les problématiques de santé présentées par le malade. La gériatrie se focalise en ce sens moins sur l'organe altéré ou la pathologie à guérir, que sur le malade, en tant qu'être singulier à la fois biologiquement, psychologiquement et sociologiquement déterminé. D'où elle défend la nécessité d'avoir une approche adaptée non pas aux pathologies du vieillissement, mais à la personne âgée : « aux particularités des malades âgés répondent les particularités de l'approche gériatrique », écrit François Puisieux<sup>482</sup>.

---

<sup>480</sup> F. PUISIEUX, « Particularités du malade âgé », in F. PUISIEUX (dir.), *Gériatrie*, Paris, Lavoisier, 2012, p. 11-18.

<sup>481</sup> H. BERGMAN, D. HOGAN, S. KARUNANANTHAN, « La fragilité », in M. ARCAND, R. HÉBERT (dir.), *Précis pratique de gériatrie*, p. 85-91.

<sup>482</sup> F. PUISIEUX, « Particularités du malade âgé », in F. PUISIEUX (dir.), *Gériatrie*, p. 18.

#### 4.1.1.2 Approche gériatrique de la maladie : la conception fonctionnelle

L'approche gériatrique est fortement teintée implicitement et parfois explicitement par la conception « fonctionnelle » de la maladie qui a été formalisée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Sur la base du modèle de production du handicap conçu par PH. Wood dans les années 1970, c'est en 1980 que l'OMS publie une première classification des maladies selon leurs répercussions : *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*. Une version française sera publiée quelques années plus tard, en 1988, et sera intitulée *Classification internationale du handicap : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies (CIDH)*<sup>483</sup>. Ce cadre conceptuel sera par la suite révisé et complexifié, en réponse, notamment, aux critiques dont il aura été la cible, mais plusieurs de ses assises théoriques seront conservées<sup>484</sup>. Pour mieux saisir les enjeux de cette approche en gériatrie, il nous semble justifié de la présenter plus en détail dans sa version originale.

La conception fonctionnelle de la maladie a été développée afin de mieux saisir les particularités des maladies chroniques et de mieux identifier la nature des services qui devraient être offerts aux personnes qui en sont atteintes, dans un contexte où ce type de troubles se fait de plus en plus fréquent<sup>485</sup> : diabète, troubles cardiaques, maladies auto-immunes, déficiences d'organes sensoriels, obésité, etc. Outre leur étiologie

---

<sup>483</sup> ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Classification internationale du handicap : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Traduction par l'INSERM, Paris, CTNERHI, 1988.

<sup>484</sup> C. ROSSIGNOL, « La "classification internationale du fonctionnement". Démarche normative et alibi scientifique pour une clarification de l'usage des concepts », *Gérontologie et société*, 2004, vol. 3, no. 10, p. 29-46.

<sup>485</sup> Notons que l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques et invalidantes dans les sociétés occidentales est notamment attribuée aux avancées thérapeutiques du XXe siècle qui ont engendré des « survies » plus fréquentes, accompagnées, toutefois, de complications pouvant aller en s'aggravant dans le temps.

P. ROUSSEL, « CIH-1/CIH-2 : rénovation complète ou ravalement de façade ? », *Handicap - Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 1999, no. 81, p. 9.

inconnue ou multifactorielle, plusieurs des maladies chroniques ont la particularité d'être incurables, d'évoluer dans le temps et d'engendrer de multiples séquelles qui peuvent être palliées, d'où l'intérêt d'appréhender le phénomène de la maladie non exclusivement sous l'angle de sa cause organique.

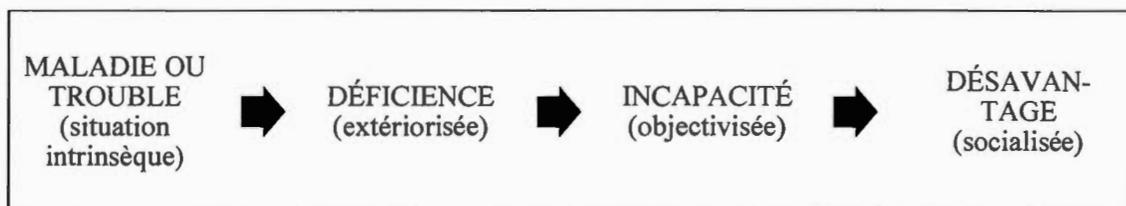


Figure 4.1 Conception fonctionnelle de la maladie<sup>486</sup>

Selon la conception fonctionnelle de la maladie, on part du postulat que la maladie est une expérience multidimensionnelle (figure 4.1). À l'origine, « quelque chose d'anormal se produit au niveau de l'individu »<sup>487</sup>, la pathologie. Elle survient à un moment ou à un autre dans la vie de l'individu et « entraîne des modifications dans la structure ou le fonctionnement du corps »<sup>488</sup>. Puis « quelqu'un prend conscience de ce fait », que ce soit celui qui en est atteint, un membre de son entourage ou un professionnel de la santé<sup>489</sup>. La pathologie s'avère dès lors « extériorisée » et annonciatrice d'une « déficience ». La déficience constitue la première dimension de la maladie<sup>490</sup>. Elle « correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique »<sup>491</sup>, perte ou altération qui

<sup>486</sup> Source : OMS, *Classification internationale du handicap*, p. 26.

<sup>487</sup> OMS, *Classification internationale du handicap*, p. 22.

<sup>488</sup> *Ibid.*

<sup>489</sup> *Ibid.*

<sup>490</sup> Neuf grandes catégories de déficience sont identifiées : déficiences intellectuelles ; autres déficiences du psychisme ; déficiences du langage et de la parole ; déficiences auditives ; déficiences de l'appareil oculaire ; déficiences des autres organes ; déficiences du squelette et de l'appareil de soutien ; déficiences esthétiques ; déficiences de fonctions générales, sensibles et autres déficiences.

Cf. *Ibid.*, p. 41-132.

<sup>491</sup> *Ibid.*, p. 23.

se mesurent « par rapport à une certaine norme biomédicale de l'individu »<sup>492</sup>. Il est à noter que la déficience peut ne pas constituer une maladie ou ne pas être vécue comme tel par celui qui présente la déficience (par exemple, une personne ayant un ongle manquant à l'un de ses orteils).

Fréquemment accompagnée de manifestations cliniques, la déficience peut altérer les fonctions de l'individu, c'est-à-dire ses manières d'agir et de se comporter dans la vie de tous les jours. Ces conséquences de la déficience sont appelées « incapacités »<sup>493</sup>. Celles-ci constituent la seconde dimension de la maladie. On dira de l'incapacité qu'elle « correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain »<sup>494</sup>. En ce sens, l'incapacité résulte d'« un écart par rapport à la norme en termes d'action de l'individu »<sup>495</sup> ou « en termes de performance fonctionnelle et d'activités »<sup>496</sup>.

Cette conception fonctionnelle de la maladie stipule que tant la déficience que ses répercussions en termes d'incapacités peuvent avoir des incidences sur l'inscription sociale de celui qui en est atteint. On appelle cette troisième dimension de la maladie « désavantage social » (ou « handicap »<sup>497</sup>). Le désavantage social regroupe l'ensemble des préjudices dont peut être victime l'individu en raison de sa déficience ou de ses incapacités qui le « limitent » ou l'« interdisent » à accomplir « un rôle normal (en

---

<sup>492</sup> *Ibid.*, p. 24.

<sup>493</sup> À l'instar des déficiences, les incapacités sont répertoriées en plusieurs catégories : incapacités concernant le comportement ; incapacités concernant la communication ; incapacités concernant les soins corporels ; incapacités concernant la locomotion ; incapacités concernant l'utilisation du corps dans certaines tâches ; maladresse ; incapacités révélées par certaines situations ; incapacités concernant des aptitudes particulières ; autres restrictions d'activités.

*Ibid.*, p. 133-176.

<sup>494</sup> *Ibid.*, p. 24.

<sup>495</sup> *Ibid.*

<sup>496</sup> *Ibid.*, p. 23.

<sup>497</sup> Dans la version française du manuel, on préfère le terme de « désavantage social » à celui de « handicap », jugé polysémique et ambigu.

*Ibid.*, p. 1.

rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) »<sup>498</sup>. Défini non pas comme un état, mais comme une situation relative fondée sur l'« adaptation » de l'individu et « l'interaction entre lui et son milieu »<sup>499</sup>, le désavantage social surviendrait d'un écart non comblé par rapport aux normes socioculturelles ambiantes<sup>500</sup>. À cet égard, on écrit que « le désavantage est caractérisé par une discordance entre l'activité de l'individu, ou son statut, et ce que son groupe d'appartenance attend de lui »<sup>501</sup>, d'où « une personne peut être handicapée dans un groupe et pas dans un autre, le temps, l'endroit, le statut et le rôle étant tous des éléments de contribution »<sup>502</sup>.

En somme, la conception fonctionnelle de la maladie appréhende les conséquences de la maladie en termes de « déviations par rapport aux normes », normes qui concernent le corps organique (normes biomédicales), les comportements individuels (normes d'actions) et l'inscription sociale de la personne (normes qui se rapportent aux rôles sociaux et à leurs exigences)<sup>503</sup>. La maladie est saisie comme un phénomène qui ne peut être scindé de l'expérience du malade. Il s'agit d'un modèle intégrateur qui donne à voir les différents phénomènes de la maladie qui interfèrent successivement dans l'état de santé du malade, mais dont la dimension biologique prévaut sur les autres. Si la conception fonctionnelle défend le caractère social du handicap<sup>504</sup> et l'interaction entre facteurs individuels et facteurs environnementaux<sup>505</sup>, ce phénomène demeure

---

<sup>498</sup> *Ibid.*, p. 25.

<sup>499</sup> *Ibid.*, p. 10.

<sup>500</sup> Les désavantages sont répartis en sept catégories : désavantages d'orientation ; désavantages d'indépendance physique ; désavantages de mobilité ; désavantages d'occupations ; désavantages d'intégration sociale ; désavantages d'indépendance économique ; autres désavantages.

*Ibid.*, p. 177-203.

<sup>501</sup> *Ibid.*, p. 26.

<sup>502</sup> *Ibid.*, p. 25.

<sup>503</sup> *Ibid.*, p. 30.

<sup>504</sup> *Ibid.*, p. 25.

<sup>505</sup> De fait, rappelle Pascale Roussel, le modèle du handicap a été conçu « pour être un instrument au service de la mise en place des programmes de santé publique ». Alors que les auteurs de la *Classification* défendent à plusieurs endroits l'importance des facteurs environnementaux dans la production du handicap, P. Roussel observe que cette dimension n'est toutefois que très peu approfondie, et ce, comparativement aux déficits et aux incapacités.

P. ROUSSEL, « CIH-1/CIH-2 : rénovation complète ou ravalement de façade ? », p. 10-11.

schématisé à l'aide d'une structure causale qui a pour point de départ, non pas le contexte socioculturel, politique et économique dans lequel s'insère l'individu, mais la pathologie qui le touche spécifiquement. À l'origine du handicap, il y a un trouble qui porte atteinte à la structure ou au fonctionnement du corps. Ce trouble génère différentes dysfonctions organiques et comportementales (déficience et incapacités), lesquelles ont préséance sur les répercussions sociales. Toutes ces dimensions, incluant le désavantage social, se rapportent en dernière instance à l'individu (son corps, sa personne ou son rôle social). Cependant, aucune d'entre elles ne met en exergue le rôle directement accompli par l'environnement social de la personne dans la production de son handicap<sup>506</sup>.

À l'instar de cette conception de la maladie, l'approche gériatrique inclut dans son champ d'investigation et d'intervention non seulement les causes organiques des problématiques de santé présentées par le malade, mais également leurs répercussions, ainsi que les multiples facteurs biologiques, psychologiques et environnementaux qui interfèrent dans l'apparition, l'évolution et l'impact de ses problématiques. C'est, par ailleurs, sous l'angle fonctionnel qu'est appréhendé le vieillissement physiologique, saisi comme un processus irréversible qui, à l'instar de plusieurs maladies chroniques, progresse dans le temps et dont les répercussions peuvent être, selon les normes auxquelles on se réfère, considérées normales ou non. Et comme nous le verrons à l'instant, c'est également à partir de la conception fonctionnelle de la maladie qu'est définie la finalité des soins gériatriques.

---

<sup>506</sup> F. JAMET, « De la Classification Internationale du Handicap (C.I.H.) à la Classification Internationale du Fonctionnement de la santé et du handicap (C.I.F.) », *Nouvelle Revue de l' AIS*, 2003, no. 22, p. 166. ; P. ROUSSEL, « CIH-1/CIH-2 : rénovation complète ou ravalement de façade ? ».

#### 4.1.1.3 Autonomie fonctionnelle

L'autonomie « fonctionnelle » est en gériatrie une notion fondamentale, bien que polysémique. Elle est à distinguer de l'autonomie « décisionnelle », entendue comme capacité de faire ses propres choix, comme liberté d'action ou comme capacité d'agir de manière responsable et dans le respect de soi et d'autrui<sup>507</sup>. L'autonomie fonctionnelle fait référence au fonctionnement de la personne sous l'angle de ses performances physiques, comportementales et cognitives. Le *Précis pratique de gériatrie* définit l'autonomie fonctionnelle comme un état qui, dans sa dimension individuelle, s'oppose à « l'incapacité qui résulte de l'effet d'une déficience sur un individu rendu vulnérable par les effets délétères du vieillissement biologique ou psychologique », et qui repose, dans sa dimension sociale, « sur l'équilibre entre, d'une part, les incapacités physiques et mentales de l'individu et, d'autre part, les ressources matérielles et sociales dont il dispose »<sup>508</sup>. Est autonome d'un point de vue fonctionnel, la personne qui démontre en quelque sorte une indépendance comportementale, qui est en mesure de s'adapter et de répondre adéquatement aux exigences des activités qu'elle doit accomplir pour répondre à ses besoins et ainsi assurer sa survie.

Le « Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle » (SMAF)<sup>509</sup>, outil d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle, montre bien les normes à partir desquelles se mesure l'autonomie fonctionnelle d'une personne. Cet outil, dont la première version a été développée au Québec dans les années 1980, est aujourd'hui traduit en sept langues<sup>510</sup>.

---

<sup>507</sup> G. DURAND, *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*, Montréal/Paris, Éditions Fides/Cerf, 1999, p. 231.

<sup>508</sup> R. HÉBERT, D. TESSIER, « Perte d'autonomie », in M. ARCAND, R. HÉBERT (dir.), *Précis pratique de gériatrie*, p. 174.

<sup>509</sup> Pour une présentation globale de cet outil, cf. notamment R. HÉBERT et al., « Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF®) », in R. HÉBERT, K. KOURI (dir.), *Autonomie et vieillissement*, St-Hyacinthe, Edisem, 1999, p. 86-101 ; R. HÉBERT et al., « Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF®) », *Revue de gériatrie*, 2003, vol. 28, no 4, p. 323-336.

<sup>510</sup> CENTRE D'EXPERTISE EN SANTÉ DE SHERBROOKE, *La grille d'évaluation SMAF*, Sherbrooke, CESS. Récupéré de [www.expertise-sante.com](http://www.expertise-sante.com)

Il repose sur le postulat que l'autonomie fonctionnelle se traduit en une série de fonctions que toute personne autonome devrait être en mesure de réaliser pour subvenir pleinement à ses besoins : fonctions associées à la vie quotidienne (se nourrir, se laver, s'habiller, etc.), à la mobilité (transferts, marcher à l'intérieur, etc.), à la communication (voir, entendre, parler), aux tâches domestiques (faire la lessive, entretenir la maison, etc.), ainsi que les fonctions mentales (mémoire, orientation, jugement, etc.)<sup>511</sup>.

Avec le processus de vieillissement physiologique et psychologique et les déficits qui s'amoncellent (troubles visuels, auditifs, cardiaques, respiratoires, etc.), les possibilités fonctionnelles de l'organisme humain tendent généralement à diminuer, ce qui peut affecter le pouvoir d'autonomie fonctionnelle de la personne. On parle alors de « perte d'autonomie ». En gériatrie, la perte d'autonomie représente un syndrome qui recouvre des aspects physiques (fatigue, asthénie, faiblesse, anorexie, etc.), psychiques (baisse de l'initiative, baisse de l'attention, baisse de l'intérêt, troubles du comportement, etc.), sociaux (isolement et retrait, négligence, épuisement des proches, etc.) et fonctionnels (baisse de l'autonomie et alitement)<sup>512</sup>. Ce phénomène est appréhendé comme le résultat d'un déséquilibre entre les incapacités de la personne et les outils et ressources dont elle dispose pour compenser ou atténuer ces dernières : aides techniques, ressources matérielles, réseau d'aide formelle, soutien des amis, voisins, parents, etc. Le déclin de l'autonomie peut, à terme, culminer à un état de grabatisation et de dépendance, lequel se situe, comme le montre la figure 4.2 ci-dessous, au pôle opposé de l'état d'autonomie.

---

<sup>511</sup> J. DESROSIERS, R. HÉBERT, « Principaux outils d'évaluation en clinique et en recherche », in M. ARCAND, R. HÉBERT (dir.), *Précis pratique de gériatrie*, p. 140-148.

<sup>512</sup> R. HÉBERT, D. TESSIER, « Perte d'autonomie », in M. ARCAND, R. HÉBERT (dir.), *Précis pratique de gériatrie*, p. 175-177.

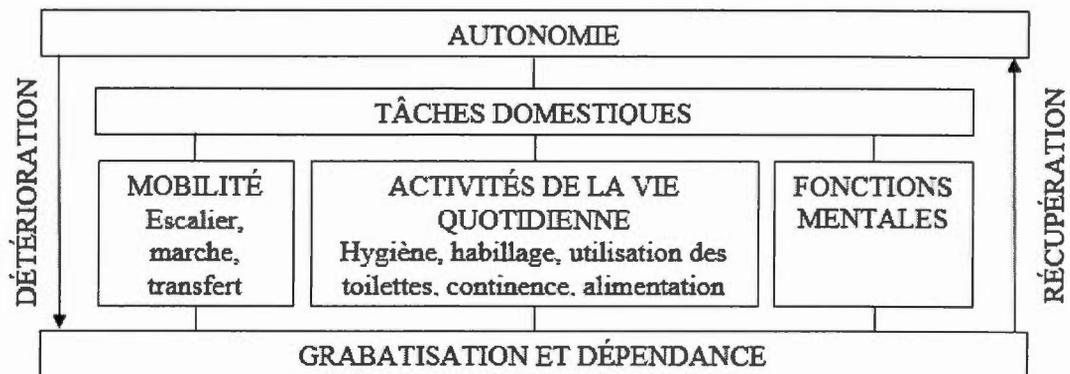


Figure 4.2 Séquence de détérioration des fonctions au cours d'une perte d'autonomie<sup>513</sup>

Si une personne se trouve en situation de handicap lorsqu'il y a un écart entre sa ou ses incapacités et « les normes habituelles de qualité de vie »<sup>514</sup>, la « dépendance », notion également très courante en gériatrie, renvoie à « l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement »<sup>515</sup>. Contrairement à la personne autonome, celle qui est qualifiée de « dépendante » est celle qui n'est plus autosuffisante et ne peut survivre sans l'intervention d'autrui.

En somme, une approche adaptée à la personne âgée devrait se focaliser « sur la qualité de vie restante et l'autonomie fonctionnelle plutôt que sur la survie à tout prix, où entre en jeu la notion de soins proportionnés »<sup>516</sup>, objectif partagé avec les soins palliatifs. De fait, les soins qui s'adressent aux patients détenant un profil « gériatrique » devraient se centrer « sur l'amélioration fonctionnelle plutôt que sur le traitement des organes atteints uniquement, puisque l'objectif ultime est d'assurer la meilleure qualité

<sup>513</sup> Source : *Ibid*, p. 176.

<sup>514</sup> F. PUISIEUX, « Autonomie, dépendance, aidants et aides », in F. PUISIEUX (dir.), *Gériatrie*, p. 32-33.

<sup>515</sup> *Ibid.*, p. 32.

<sup>516</sup> M.-J. KERGOAT (dir.), *Approche adaptée à la personne âgée*, p. 10.

de vie possible »<sup>517</sup>, sous-entendant que l'autonomie fonctionnelle représente un facteur-clef de la qualité de vie, laquelle importe plus que la prolongation de la vie en termes d'années supplémentaires. Le rôle de la gériatrie est ultimement de promouvoir l'autonomie fonctionnelle ou, inversement, de prévenir sa dégradation pendant et après l'hospitalisation du patient. Cela constitue un enjeu qui doit structurer le processus de soins tant dans sa durée que dans sa forme et son contenu.

\*\*\*

Dans son approche de la maladie, du malade et des soins, on voit que la gériatrie se situe à l'interface de plusieurs domaines de spécialisation. Elle se distingue des spécialités médicales de pointe régies par l'impératif de la guérison qui autorise parfois des escalades de traitements aux effets iatrogènes létaux et aux bénéfiques thérapeutiques incertains. La gériatrie ne vise pas systématiquement l'éradication de la pathologie. Non pas que la santé entendue comme « absence de maladies » soit complètement évacuée, mais l'objectif de guérison est considéré dans plusieurs cas comme étant techniquement ou éthiquement inenvisageable. Réjean Hébert souligne que le gériatre n'a « aucune obligation de guérir, il a par contre celle de soigner »<sup>518</sup>. La gériatrie se situe, à cet égard, non loin de la médecine palliative dont les soins visent non pas à provoquer ou à retarder la mort, mais à assurer le bien-être du malade et le soulagement de ses symptômes. L'approche gériatrique est moins orientée vers la prolongation de la vie organique que vers la sécurité et la qualité de vie des patients, ce qui n'exclut toutefois pas le recours à des traitements curatifs<sup>519</sup>. Elle a pour premier objectif, écrit William Pelemans, d'« ajouter de la vie aux années »<sup>520</sup>. Enfin, on notera

---

<sup>517</sup> *Ibid.*, p. 38.

<sup>518</sup> R. HÉBERT, « L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées », *Canadian Family Physician*, avril 1982, vol. 28, p. 754.

<sup>519</sup> *Ibid.*, p. 755.

<sup>520</sup> W. PELEMANS, « Le profil gériatrique », in M. AFSCHRIFT et al., *Médecine gériatrique : pratique quotidienne*, 2<sup>e</sup> édition, Belgique, Pfizer, 2002, p. 52. Récupéré de [www.geriatric.be](http://www.geriatric.be)

plusieurs points communs entre la médecine gériatrique et la médecine physique et de réadaptation<sup>521</sup>, laquelle a pour objectif de fournir les moyens médicaux, psychologiques et sociaux aux personnes en situation de handicap ou menacées de l'être afin qu'elles puissent « mener une existence aussi autonome que possible avec ou sans dépendances »<sup>522</sup>. À l'instar de la médecine physique et de réadaptation, les principes de la gériatrie s'arriment à la conception fonctionnelle de la maladie et visent le maintien ou l'accroissement de l'autonomie fonctionnelle de la personne âgée, à l'image de la personne « handicapée ».

#### 4.1.2 Missions officielles

L'UCDG où l'observation a été menée est rattachée à un département de gériatrie composé notamment d'un service de psychogériatrie, de cliniques externes ainsi que d'une unité de transition<sup>523</sup>. Au moment de l'enquête, l'UCDG a pour mission clinique d'offrir aux personnes âgées (65 ans et plus)<sup>524</sup> qui, détenant un profil « gériatrique » (nous y reviendrons), se trouvent en phase aiguë ou subaiguë d'un problème de santé, une prise en charge interdisciplinaire et adaptée à leurs besoins et caractéristiques.

---

<sup>521</sup> Selon la Fédération des médecins spécialistes du Québec, la médecine physique et réadaptation désigne « la branche de la médecine vouée au diagnostic, au traitement médical et à la réadaptation de tous les patients, peu importe leur âge, atteints de pathologies neuromusculo-squelettiques et porteurs d'incapacités connexes ».

FÉDÉRATION DES MÉDECINS SPÉCIALISTES DU QUÉBEC, *Spécialités médicales*. Récupéré de [www.fmsq.org/fr/profession/medecine-specialisee/specialites-medicales](http://www.fmsq.org/fr/profession/medecine-specialisee/specialites-medicales)

<sup>522</sup> C. HAMONET, *Les personnes en situation de handicap*, 7<sup>e</sup> édition, Paris, Presses universitaires de France, 2012, p. 113.

<sup>523</sup> Cette unité de soins est appelée ainsi en raison de sa principale fonction : offrir sur une base temporaire des soins de base et des services d'hébergement aux patients en attente d'une place dans un Centre d'hébergement et de soins de longue durée.

<sup>524</sup> Il est sous-entendu qu'une personne est « âgée » lorsqu'elle a 65 ans et plus. Il s'agit d'une limite arbitraire, conforme à la catégorisation de la période de la vieillesse sous-jacente à plusieurs programmes et directives du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec établis aux fins de cette strate de la population.

Pouvant accueillir une vingtaine de malades, cette unité de soins agit comme une instance d'évaluation des capacités physiques, fonctionnelles et psychosociales de ses patients et, corollairement, comme une instance d'orientation en matière de services dont pourrait bénéficier le malade à sa sortie de l'hôpital : « relocalisation »<sup>525</sup>, aides techniques, services à domicile, etc. L'UCDG offre également des services visant le diagnostic et le traitement des pathologies dans leur phase aiguë ou subaiguë, ainsi que des services de réadaptation de courte durée. Et comme dans toute autre unité de soins hospitaliers, les soins de base sont assurés : hygiène, alimentation, élimination, etc.

Il arrive que cette UCDG accomplisse une fonction asilaire. Celle-ci concerne principalement les malades en fin de vie, mais également ces personnes fragilisées et dépendantes qui ne requièrent pas de soins médicaux aigus ou de réadaptation et qui n'ont que les ressources de l'hôpital pour assurer leur subsistance, faute de ressources dans le système de santé (services de soins palliatifs, Centre d'hébergement et de soins de longue durée [CHSLD], services à domicile, etc.). Il s'agit d'une aide de dernier recours en principe temporaire et jugée secondaire par rapport à la mission clinique.

Concurremment à sa mission clinique, cette unité de soins accomplit une mission d'enseignement et plusieurs des membres de l'équipe participent à des activités scientifiques liées aux champs d'intervention de la gériatrie. La présence de stagiaires en soins infirmiers, en physiothérapie, en ergothérapie, en nutrition, en travail social, etc. est sporadique. En revanche, la présence de résidents et d'externes en médecine est constante. Il est à noter que le stage en gériatrie est obligatoire dans le programme de formation des étudiants au doctorat de médecine, ce qui peut expliquer le fait que

---

<sup>525</sup> Bien que le terme de « relocalisation » ne soit pas admis dans la langue française pour désigner le relogement/déplacement/transfert d'une personne d'un endroit à un autre, nous le maintiendrons puisqu'il s'agit d'une expression usuelle dans cette unité de soins pour nommer ce type d'intervention. Il est à noter que le terme de « relocalisation » est généralement employé en économie pour désigner la réimplantation d'une organisation dans un nouvel endroit.

l'organisation des soins médicaux est fortement teintée par la mission d'enseignement accomplie par l'UCDG.

#### 4.1.3 Critères d'admission, profil-type et trajectoires des patients

Si l'âge du patient est un critère d'admission important, tout malade hospitalisé âgé de 65 ans et plus n'est pas systématiquement orienté vers l'UCDG<sup>526</sup>. D'une part, l'accès à ce type de services est dans cet hôpital, comme dans l'ensemble de ses homologues du Québec, limité<sup>527</sup>. Alors que 40 % des malades hospitalisés de la province appartiennent à la catégorie des personnes âgées, laquelle représente jusqu'à 70 % de la population desservie par plusieurs spécialités hospitalières (neurologie, cardiologie, chirurgie, etc.)<sup>528</sup>, on estimait en 1999 que seuls 10 % des patients de 75 ans et plus recevaient, au cours de leur hospitalisation, des soins gériatriques<sup>529</sup>. D'autre part et surtout, les patients pris en charge par l'UCDG doivent, en principe, répondre au profil-type du patient « gériatrique », soit la personne âgée atteinte de plusieurs pathologies coexistantes et interférentes qui, généralement associées au processus de vieillissement biologique, s'accompagnent d'un déclin ou d'un risque de perte de l'autonomie fonctionnelle. Contrairement à la plupart des médecines de spécialités (pneumologie, hémato-oncologie, gastroentérologie, urologie, etc.), l'UCDG ne se limite pas à des troubles complexes et circonscrits à des organes ou à des systèmes biologiques ciblés. Elle intervient sur un large spectre de problématiques de santé, souvent chroniques et dégénératives, ainsi qu'aux causes multiples et cumulatives. En plus des nombreux

---

<sup>526</sup> L'UCDG n'accueille que très rarement des malades de moins de 70 ans.

<sup>527</sup> M.-J. KERGOAT (dir.), *Approche adaptée à la personne âgée*, p. 37.

<sup>528</sup> A. DUPRAS, S. LEMIRE, *Les gériatres au Québec à l'aube du vieillissement démographique. Un défi à relever, un rôle à clarifier*, Montréal, Association des médecins gériatres du Québec, 2012, p. 18.

<sup>529</sup> A.-P. CONTANDRIOPOULOS et al., *L'évaluation de la prise en charge des personnes âgées fragiles par les unités de courte durée gériatrique*, Rapport de recherche, Université de Montréal, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, 1999, p. iv. Récupéré de [www.irspum.umontreal.ca](http://www.irspum.umontreal.ca)

patients ayant des atteintes cognitives, on y retrouve des patients victimes de chute ou atteints de problèmes aigus ou chroniques de santé physique ou mentale : délirium, dysphagie, troubles métaboliques, insuffisance cardiaque, troubles dépressifs, intoxication polymédicamenteuse, troubles infectieux, etc.

Dans le cadre de l'enquête, les trajectoires des patients les menant à l'UCDG sont plurielles. L'admission de certains d'entre eux est justifiée par l'apparition subite d'un trouble potentiellement létal, telles une confusion, une hémorragie ou une infection sévère, qui requiert une intervention thérapeutique rapide et, dans certains cas, une investigation poussée afin d'en déterminer la ou les causes. Dans d'autres cas, l'hospitalisation dans cette unité de soins fait suite à un accident causant fractures ou blessures et se traduisant par une immobilisation plus ou moins totale qui nécessitera une période de réadaptation. Cependant, les hospitalisations à l'UCDG ne surviennent pas systématiquement à la suite d'un événement précipité. Nombreux malades y sont admis en raison de troubles physiques chroniques ou persistants (diabète, chutes répétées, troubles cardiaques, dénutrition, douleur chronique, polyarthrite, etc.) qui s'aggravent et se superposent. Il y en a plusieurs dont l'hospitalisation dans l'unité est l'aboutissement d'un long processus de soins à travers les divers points de services du système de santé. Parmi ceux-ci, certains subiront jusqu'à leur décès des hospitalisations répétées à l'UCDG. Il y a également ceux qui sont hospitalisés à la demande expresse de leurs proches ou des responsables de leur résidence. Il s'agit, par exemple, de patients atteints de démence qui présentent des dits « troubles de comportement » (agitation ou agressivité). Le motif premier sous-jacent à ce type d'hospitalisation peut être celui de l'« épuisement du réseau » (les proches et intervenants qui viennent en aide au quotidien au patient), l'inquiétude de ces derniers ou leur sentiment d'être matériellement ou psychologiquement incapables de faire face aux problèmes et aux besoins de soins qui s'alourdiraient. Il arrive, par ailleurs, qu'on admette des personnes socialement et économiquement démunies qui, expulsées de leur logis, se trouvent menacées dans leur survie physique et matérielle. Notons,

finalement, la présence de malades qui, sans présenter un profil « gériatrique », sont admis par défaut, faisant suite au refus d'autres services hospitaliers ou ambulatoires qui auraient pu théoriquement les accueillir et soigner. En somme, les événements et problématiques menant les personnes âgées à être hospitalisées dans l'UCDG sont hétérogènes. À de rares exceptions près, elles ont toutefois pour dénominateur commun le grand âge et présentent une fragilité et une vulnérabilité à la fois organique et psychosociale.

#### 4.1.4 Environnement physique de soins

L'unité de soins est composée de chambres individuelles et de chambres communes à deux lits. Chacune de ces chambres donne accès à une salle d'eau privée dans laquelle on retrouve une toilette, un lavabo, un miroir ainsi que des barres d'appui. Les portes d'accès de l'unité de soins sont dotées d'un dispositif de fermeture à code afin d'empêcher les malades déments, fugueurs ou très désorientés de sortir. Outre la cuisinette et la salle de toilette communes, on retrouve dans l'unité une pharmacie, une grande salle de bain, un local de rangement où est notamment entreposé le surplus de literie, ainsi qu'une salle d'examen dédiée aux physiothérapeutes et aux ergothérapeutes et parfois utilisée pour organiser des activités de groupe avec des patients. L'unité de soins dispose d'équipements adaptés aux besoins spécifiques de la clientèle : bain gériatrique, douche adaptée, lève-personnes, fauteuils gériatriques, chaises d'aisance, pèse-personne pour fauteuil roulant, lave-bassin, etc.

Le bureau médical situé dans une pièce fermée fait également office de salle de réunion. Ce bureau et le bureau des assistantes infirmières-chefs sont séparés de l'espace de travail central à aire ouverte. Ce dernier espace est doté de mobiliers de rangement des dossiers, formulaires et ouvrages de référence, ainsi que de postes de travail occupés

par le commis, les infirmières et infirmières auxiliaires, et les professionnels paramédicaux.

L'unité de soins est naturellement et artificiellement bien éclairée. Les chambres comme les espaces communs sont, comparativement à d'autres unités de soins de cet hôpital, relativement spacieux. La couleur des murs, nouvellement repeints, vient accentuer la luminosité. Le mobilier dans les chambres est récent et les espaces de bureau sont suffisamment grands et équipés (chaises, matériel de bureau, etc.) pour le nombre d'intervenants qui y ont recours. Les locaux sont propres. Du personnel d'entretien est affecté pour le ménage quotidien : lavage des planchers, vidange des poubelles, nettoyage des salles de toilette, etc.

#### 4.1.5 Composition de l'équipe soignante de base et fonctions

Tel que le présente le tableau 4.1 de la page suivante, sont membres de l'équipe soignante de base, c'est-à-dire les soignants qui participent activement et quotidiennement au processus de soins des patients de l'UCDG : le personnel médical (spécialisation en gériatrie), le personnel des soins infirmiers, ainsi que des professionnels des disciplines de l'ergothérapie, de la nutrition, de la physiothérapie et du travail social.

Tableau 4.1 Composition de l'équipe soignante de base – Nombre de postes/profession

	Jour	Soir	Nuit
<i>Personnel médical</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Médecin traitant : 1 (affection mensuelle)</li> <li>- Résidents/externes : Entre 5 et 8 (nombre et durée de stage variables)</li> </ul>		
<i>Personnel des soins infirmiers</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assistante infirmière-chef (AIC) : 1</li> <li>- Infirmières : 2</li> <li>- Infirmières auxiliaires : 3</li> <li>- Préposés aux bénéficiaires : 3</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Infirmières : 2 dont 1 également AIC</li> <li>- Infirmières auxiliaires : 2</li> <li>- Préposés aux bénéficiaires : 2</li> <li>-</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Infirmières : 3 dont 1 également AIC</li> <li>- Préposé aux bénéficiaires : 1</li> </ul>
<i>Personnel paramédical</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ergothérapie : 2</li> <li>- Nutrition : 1</li> <li>- Physiothérapie : 2</li> <li>- Travail social : 2</li> </ul>		

N.B. Un poste peut être assumé par une ou plusieurs personnes.

#### 4.1.5.1 Personnel médical

Le personnel médical est composé de plusieurs médecins-gériatres qui sont, à tour de rôle, affectés pendant environ un mois à la prise en charge de jour des patients de l'UCDG. Le gériatre traitant agit en la présence de stagiaires en médecine, externes et résidents. Le nombre de stagiaires externes est élevé et nettement supérieur à celui des résidents. La durée des stages en gériatrie est variable selon le programme dans lequel est inscrit l'étudiant, pouvant aller de quelques semaines à deux ou trois mois.

Le médecin traitant agit comme « leader » dans la coordination des interventions interdisciplinaires et dans les prises de décisions, et comme superviseur clinique des stagiaires en médecine, lesquels agissent en première ligne auprès des patients. Avec le support constant du médecin traitant, ce sont généralement les stagiaires qui réalisent les entretiens, les examens de routine et suivis, la rédaction des notes au dossier, ainsi que la plupart des traitements médicaux prodigués au chevet des patients. Les stagiaires sont, à l'instar des préposés aux bénéficiaires vis-à-vis des infirmières, les « yeux » et les « oreilles » du médecin. Outre le coaching individuel, les séminaires et les tournées « cartons »<sup>530</sup>, le médecin traitant effectue en la présence de tous les résidents et externes de grandes tournées au cours desquelles il rencontre, un à un, les patients de l'unité de soins<sup>531</sup>. Ces tournées ont lieu une à deux fois par semaine et durent tout au plus une demi-journée. À l'instar des tournées « cartons », ces tournées permettent, en parallèle aux objectifs pédagogiques, de revoir et de valider avec la participation de tous les stagiaires l'orientation diagnostique et thérapeutique du processus de soins de chaque patient.

#### 4.1.5.2 Personnel des soins infirmiers

Le personnel des soins infirmiers est chapeauté par une infirmière-chef (IC) et trois assistantes infirmières-chefs (AIC). L'IC est responsable de la gestion des opérations clinico-administratives de l'unité de soins : gestion du personnel des soins infirmiers (horaires, embauches, etc.), gestion du matériel et des équipements, contrôle du budget, etc. Elle veille également au respect des normes de soins et à leur qualité. Peu présente

---

<sup>530</sup> Il s'agit des réunions présidées par le médecin traitant au cours desquelles externes et résidents font le tour des dossiers dont ils sont respectivement responsables. La présentation des cas est suivie d'une discussion animée par le médecin, lequel valide l'orientation des soins. Il est à noter que ce type de « tournées » n'implique pas des visites au chevet des patients.

<sup>531</sup> Ces tournées représentent pour certains médecins les seuls moments de la semaine où ils rencontrent chacun des patients.

au jour le jour dans l'unité, elle est représentée par ses trois assistantes infirmières-chefs (une AIC par quart de travail) qui relèvent directement d'elle. Contrairement à l'IC, les AIC n'occupent pas des postes-cadres. Outre leur participation à l'embauche et à l'évaluation du personnel des soins infirmiers, au quotidien, elles agissent comme des personnes-ressource auprès de leurs collègues et comme des courroies de transmission des informations, notamment entre l'infirmière-chef (ou la direction) et le personnel, ainsi qu'entre les trois quarts de travail. Elles s'assurent, par ailleurs, du bon déroulement des activités cliniques courantes, dont l'admission des nouveaux patients et les départs. Si, au quart de travail de jour, l'AIC n'offre qu'exceptionnellement des soins courants, le soir et la nuit, les infirmières qui occupent cette fonction sont également responsables des soins de patients.

L'organisation du travail infirmier est de type dyadique ou triadique<sup>532</sup>. Au début du quart de travail, est attribué à chaque infirmière un nombre déterminé de patients. Responsable de la coordination de l'ensemble des soins courants fournis à ces derniers, l'infirmière veille à l'évaluation et à la surveillance de leur état de santé global. Elle est chargée de la révision des dossiers (relevé des ordonnances médicales et vérification des Feuilles d'administration des médicaments [FADM]), ainsi que de l'élaboration et de la mise à jour des plans de soins et de traitements infirmiers (Kardex), et des plans thérapeutiques infirmiers (PTI). Plusieurs des tâches infirmières sont de nature clinico-administrative. Les soins courants effectués au chevet des patients sont partagés entre les infirmières, les infirmières auxiliaires (le cas échéant) et les préposés aux bénéficiaires. Ce partage est supervisé par l'infirmière et se fait en fonction des besoins des patients et des compétences de chaque corps de métier<sup>533</sup>. Une importante part des soins courants peut être assumée par les infirmières auxiliaires, délivrant les infirmières

---

<sup>532</sup> Il s'agit de modes d'organisation du travail qui reposent sur la distribution des tâches entre deux ou trois soignants de groupes professionnels distincts.

<sup>533</sup> Les préposés aux bénéficiaires et les infirmières auxiliaires peuvent être chargés d'offrir des soins à des patients qui relèvent de la coordination de plus d'une infirmière.

assignées aux mêmes cas de l'exécution de ces tâches. Il peut s'agir de l'administration des médicaments, de la prise des signes vitaux, des changements de pansements, etc. L'inscription des notes au dossier peut être effectuée par l'infirmière ou l'infirmière auxiliaire, chacune d'entre elles étant en principe responsable de l'inscription des soins qu'elles ont personnellement assurés. Notons qu'au chevet des patients, le travail d'équipe infirmières/infirmières auxiliaires est plus ou moins courant et est généralement appliqué lorsque les techniques de soin l'exigent.

Les préposés aux bénéficiaires sont responsables des soins de base dont : installation, positionnement et transfert des patients ; toilette partielle ou complète ; habillage ; distribution/récupération des plateaux de nourriture ; aide à l'alimentation/hydratation ; changement des culottes d'incontinence ; remplacement de la literie ; désinfection du matériel (fauteuils roulants, toilettes d'aisance, etc.). Il arrive que les infirmières et les infirmières auxiliaires viennent en soutien à l'une ou l'autre de ces tâches. Au chevet des patients, les préposés aux bénéficiaires travaillent régulièrement en équipe de deux. Notons qu'il s'agit du corps de métier le plus fréquemment en contact direct avec les patients. Comme le souligne l'un de ces intervenants, les préposés aux bénéficiaires sont en quelque sorte les « yeux » et les « oreilles » des infirmières.

#### 4.1.5.3 Personnel paramédical

Plusieurs autres professionnels de santé sont membres de l'équipe de l'UCDG. Nous les appellerons « personnel paramédical ». Bien qu'il s'agisse d'une appellation qui n'est plus d'usage et qui a fait l'objet de critiques de la part des groupes professionnels concernés (notamment en raison du rapport d'infériorité que cette appellation peut

sous-entendre), comme le témoignent nos observations, ces professionnels agissent en complément au processus diagnostique et thérapeutique médical<sup>534</sup>.

### *Ergothérapie*

Les ergothérapeutes sont principalement responsables de l'évaluation des capacités du patient à mener les « activités de la vie quotidienne » (se nourrir, se laver, s'habiller, entretenir sa personne, utiliser les toilettes) et les « activités de la vie domestique » (préparer les repas, faire les courses, faire la lessive, prendre ses médicaments, gérer son budget, etc.)<sup>535</sup>. Ils sont, par ailleurs, chargés du dépistage des atteintes cognitives. L'évaluation des aspects cognitifs se fait généralement à l'aide de questionnaires standardisés, alors que les méthodes d'évaluation des activités de la vie quotidienne et domestique sont principalement l'observation *in situ* et l'entrevue.

### *Nutrition*

Les nutritionnistes évaluent l'état nutritionnel des patients et leur capacité à se nourrir. Ils établissent des plans nutritionnels adaptés aux carences, troubles, allergies alimentaires, etc., du malade. Un suivi plus assidu est mené auprès des patients à risque ou atteints de dénutrition, ou aux prises avec des troubles affectant leur alimentation ou leur capacité à se nourrir (dysphagie, diabète, etc.).

---

<sup>534</sup> Nous aborderons cet aspect de l'organisation du travail soignant au point 4.2.3 du présent chapitre (p. 260).

<sup>535</sup> L'abréviation courante des « activités de la vie quotidienne » est « AVQ », et celle des « activités de la vie domestique », « AVD ».

### *Physiothérapie*

La principale tâche des physiothérapeutes est d'évaluer les systèmes musculo-squelettique, neurologique et cardio-respiratoire du patient, avec pour préoccupation centrale les capacités de mobilité de ce dernier : transferts, marcher à l'intérieur ou l'extérieur, utiliser les escaliers, etc. Outre les examens physiques, ils ont à leur disposition plusieurs outils d'évaluation qui permettent notamment de dépister et d'évaluer les troubles de mobilité ainsi que d'estimer les risques de chutes des patients<sup>536</sup>.

### *Travail social*

Les travailleurs sociaux sont principalement chargés d'évaluer le fonctionnement social du patient. Plusieurs aspects sont considérés dont : les membres de l'entourage du patient, son réseau d'aide formelle et informelle, son environnement de vie, ses activités sociales et ses ressources financières. Ces intervenants viennent également en soutien au patient et à ses proches dans diverses démarches de type administratif : recherche de services externes et liaison avec ces derniers, démarches de relogement, demandes d'hébergement, etc.

---

<sup>536</sup> Pour une présentation des différents outils pouvant être utilisés en physiothérapie, cf. C. BÉGIN, V. BOUDREAULT, D. SERGERIE, *Trousse des outils de dépistage et d'évaluation. Guide d'implantation : intervention multifactorielle personnalisée du continuum de prévention des chutes*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 2009. Récupéré de [www.inspq.qc.ca](http://www.inspq.qc.ca)

#### 4.1.5.4 Autres professionnels

Nous devons noter la présence régulière de pharmaciens qui, bien que parties prenantes de l'offre de services gériatriques et fréquemment consultés, ne vont pas systématiquement au chevet des malades et ne participent pas aux activités formelles de coordination interdisciplinaire. De même, des infirmières de liaison, des animateurs à la vie spirituelle, des inhalothérapeutes, des médecins d'autres spécialités médicales (psychiatrie, hémato-oncologie, orthopédie, urologie, cardiologie, etc.) interviennent, au besoin, dans le processus de soins de l'UCDG.

#### 4.2 Aspects de la dynamique de la relation soignant-patient

Dans cette présente section, nous nous concentrerons sur les aspects dynamiques de la relation soignant-patient au sein de l'UCDG, nous permettant d'explicitier plusieurs éléments qui caractérisent cette dernière. Nous verrons que le processus formel de soins de l'UCDG, l'horizon du geste soignant (finalité et idéal) et l'organisation du travail soignant soulèvent des enjeux quotidiens, à la fois techniques, relationnels, organisationnels, normatifs, voire affectifs, enjeux qui induisent et impliquent des significations et des valeurs particulières attribuées aux patients. Ces enjeux seront étayés sur la base d'histoires de cas de patients, d'illustrations d'interactions soignant-patient, mais aussi de propos recueillis dans les échanges entre les soignants, de contenus issus des entretiens ou des sources documentaires disposés par l'unité de soins.

#### 4.2.1 Processus formel de soins et conception des troubles du patient

Le processus formel de soins de l'UCDG est composé de deux grands axes d'activités : 1. les activités d'évaluation ; 2. les interventions thérapeutiques et de soutien. Nous incluons dans l'axe thérapeutique et de soutien, toute pratique visant à améliorer ou transformer les conditions physiques, psychologiques, sociales ou matérielles d'existence des patients, en incluant notamment les recommandations qui concernent leur habitat et leur réseau d'aide formelle et informelle.

Nous nous attacherons à présenter les pratiques-types de chacun de ces axes, leurs principes organisateurs, leurs enjeux et leurs visées du point de vue des aspects du patient qui sont ou non ciblés. Nous verrons que ces axes d'activités induisent et impliquent une vision particulière du patient au titre d'être « biopsychosocial ». Nous verrons également que conformément à la mission de l'unité de soins, l'axe d'évaluation occupe une place prépondérante par rapport à l'axe thérapeutique, mais que, néanmoins, ces deux axes représentent moins des étapes successives que des processus continus qui se superposent et se complètent.

##### 4.2.1.1 Processus d'évaluation et ses enjeux critiques

L'évaluation est un processus diagnostique multidimensionnel. Il procède par l'identification des principaux aspects concourant à la problématique de santé du patient. Il a pour principal objectif d'établir un plan de soins et d'orientation au plus près de la réalité et des besoins du patient. Il permet, en outre, d'apprécier les effets des interventions thérapeutiques menés en cours d'hospitalisation et l'évolution de l'état de santé du patient, et, le cas échéant, d'apporter des ajustements au plan de soins. Il a également valeur préventive en ce qu'il permet de repérer des problèmes qui

pourraient, à court ou moyen termes, s'aggraver et, concurremment, porter atteinte à l'autonomie fonctionnelle du patient.

Le processus d'évaluation est assuré par les membres du personnel médical et paramédical. Il représente pour ces derniers l'essentiel de leur travail, certains estimant consacrer plus de 80 % de leurs tâches aux évaluations des cas et la différence, aux interventions thérapeutiques et de soutien. En termes de temps consacré et d'intervenants mobilisés, les activités d'évaluation sont centrales dans le processus de soins de l'UCDG et, à certains égards, plus importantes que les traitements à visée curative et « réadaptative ».

Le processus d'évaluation fait intervenir une série d'outils d'évaluation standardisés et se fonde sur une division des tâches et des responsabilités précise entre le personnel médical et paramédical. Cette division est stable à ceci près que, selon les problématiques de santé du patient, les disciplines paramédicales ne sont pas nécessairement toutes impliquées. La contribution de ces disciplines peut varier en cours d'hospitalisation, au fur et à mesure des données recueillies et des problématiques de santé identifiées. Nous noterons, par ailleurs, que lorsque le pronostic de la maladie et le pronostic vital sont mauvais et lorsqu'il est décidé d'offrir des soins de confort, le processus d'évaluation se restreint fréquemment aux investigations médicales. À l'opposé se trouvent ces patients dont le retour à leur domicile pourrait constituer un enjeu. Chez ce type de patients, l'évaluation est généralement « globale » : évaluation médicale, évaluation nutritionnelle, évaluation de la démarche et de l'équilibre, évaluation cognitive, évaluation des activités de la vie quotidienne et domestique, et évaluation sociale.

Le processus d'évaluation tel que mis en place à l'UCDG est en accord avec la notion d'autonomie fonctionnelle. Il semble que ce soit à l'aune de l'approche fonctionnelle de l'autonomie que se justifie la division du travail entre le personnel médical et

paramédical, que sont établis les « objets » investigués ainsi que les critères à partir desquels les patients sont comparés et évalués. Ces critères se focalisent, de fait, sur les principaux facteurs de perte d'autonomie, soit les dispositions intrinsèques et extrinsèques du patient à accomplir les fonctions vitales et instrumentales que toute personne adulte devrait, selon la conception que l'on a de l'autonomie fonctionnelle, être en mesure de réaliser par ses propres moyens. Les fonctions évaluées concernent pour l'essentiel la satisfaction des besoins « physiologiques » et de sécurité « physique ».

Prenons le cas de Madame Margotte dont les chutes répétées pourraient révéler un déclin de son autonomie fonctionnelle et compromettre son retour à domicile. Outre l'identification des causes physiologiques de ses chutes et des autres troubles d'ordre organique qui interfèrent (ce qui sera principalement du ressort du personnel médical), une large part des évaluations aura pour objet les dispositions physiques et cognitives de cette dame à assurer au quotidien sa survie organique. Peut-elle se déplacer sur de courtes distances dans son logement ? Est-elle capable de s'habiller et de se nourrir ? Sa diète répond-elle à ses besoins nutritionnels ? Est-elle en mesure d'aller en l'absence de surveillance ou d'aide à la toilette ? Peut-elle maintenir son équilibre ? Lorsqu'elle se lave, applique-t-elle la séquence des gestes appropriée ? Peut-elle faire des courses ? Etc. On portera également une attention aux principaux éléments qui composent son environnement physique et social en termes de contraintes, d'opportunités et de ressources. Qui est membre de son réseau ? Peut-elle compter sur l'aide d'une ou plusieurs personnes ? Quelle est l'aide qui lui est fournie ? Quelles sont ses conditions matérielles d'existence ? Ces différents questionnements seront implicitement ou explicitement abordés par l'un ou l'autre des membres du personnel paramédical appelés à intervenir dans le processus d'évaluation. Ainsi, au vu des risques de dénutrition de Madame Margotte, le nutritionniste sera responsable du bilan de son état nutritionnel. Le physiothérapeute veillera à examiner les aspects relatifs à la mobilité et aux risques de chute de la dame. Celle-ci sera aussi rencontrée par l'ergothérapeute

qui évaluera ses capacités cognitives et ses capacités à se laver, s'habiller/se déshabiller, aller à la toilette, etc. Quant au travailleur social, il mènera des entrevues auprès de la dame et de sa fille, ayant notamment pour objectif de faire un portrait général des conditions socio-matérielles d'existence de la patiente.

En plus des capacités physiques et cognitives, le processus d'évaluation peut également avoir pour objet les aspects psycho-comportementaux des patients. Cela peut concerner leurs habitudes de vie et leurs manières singulières d'être et d'interagir avec autrui. À l'instar des capacités physiques et cognitives, les aspects psycho-comportementaux semblent, de manière générale, appréhendés sous l'angle de leur contribution à la satisfaction des besoins physiologiques et de sécurité physique du patient. C'est par exemple le cas de Monsieur Eliott. Celui-ci est hospitalisé pour une diminution de son état général et souffre d'une maladie dégénérative. Le médecin octroiera très rapidement un intérêt à l'attitude de cet homme. Non pas que l'attitude du patient soit reconnue par ce dernier comme un « problème » qui devrait être traité, mais du point de vue du médecin et d'autres soignants qui l'ont tour à tour rencontré, sa manière de se comporter avec autrui est atypique et pourrait s'avérer problématique. On dira de cet homme qu'il a « mauvais caractère », qu'il est « grognon » et non « agréable », qu'il est un « cas difficile » et qu'« il n'attirera pas (...) la sympathie des infirmières ». Que son attitude soit ou non le signe d'un trouble de santé mentale, on considère qu'elle est un obstacle à son maintien à domicile, notamment par les effets d'épuisement qu'elle semble avoir chez son proche aidant, sa fille, elle-même aux prises avec des problèmes de santé invalidants. On insinue également que la personnalité de cet homme expliquerait ses résistances au processus de soins et pourrait contrevenir à sa relocalisation dans un milieu qui pourrait être plus adéquat.

En dehors des situations de découvertes de malades faisant l'objet d'abus, de négligence ou de violence dans leur milieu de vie, le processus d'évaluation soulève peu ou prou la question des dispositions du patient à satisfaire ses besoins socio-

relationnels et affectifs ou, pour reprendre la terminologie de Virginia Henderson, ses besoins de communiquer avec ses semblables, d'agir selon ses valeurs et croyances, de s'occuper en vue de se réaliser (conserver l'estime de soi), de se recréer (se divertir) et d'apprendre<sup>537</sup>. Ceux-ci sont secondarisés, voire inexplorés, dans l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle du patient et, plus largement, de sa qualité de vie et de sa sécurité. Il va sans dire que ces besoins sont, par rapport aux besoins physiologiques et de sécurité physique, plus difficilement quantifiables et comparables d'un patient à l'autre, ce qui sans doute contribue à la difficulté de les évaluer, mais ils demeurent pourtant toujours existants chez les patients. C'est ce qu'exprime explicitement Madame Lacotte atteinte d'une maladie incurable qui la rend de plus en plus faible. À travers son processus de deuil face à l'obligation de quitter son logis dans lequel elle vit depuis plusieurs années, elle exprime l'importance de ses besoins d'apprendre, de socialiser, de se divertir et de s'accomplir, besoins qui l'animent toujours et qu'elle espère pouvoir combler une fois relocalisée, une fois que sa survie matérielle ne sera plus un souci :

*Je n'ai pas le choix. Je dois me dire que j'ai quelque chose à apprendre dans tout ça. Je dois m'encourager en me disant que je vais rencontrer dans mon nouveau centre des gens sympathiques, qu'il y aura un beau jardin... En étant aidée dans mes tâches, je pourrai lire et faire tout ce que j'aime, tout ce que je ne pouvais plus faire parce que j'étais trop fatiguée.*

Du processus d'évaluation découlent plusieurs décisions qui ne sont pas sans avoir des incidences significatives, voire irréversibles, sur la vie du patient. De fait, les résultats de l'évaluation peuvent justifier la suspension du permis de conduire du patient ou la recommandation de sa relocalisation vers un milieu de vie jugé plus approprié : CHSLD, résidences pour personnes semi-autonomes, etc. De même, c'est sur la base

---

<sup>537</sup> J. PELLISSIER, « Réflexions sur les philosophies des soins », *Gérontologie et société*, 2006, vol. 3, no. 6, p. 40 ; S. KÉROUAC et al., *La pensée infirmière*, Laval, Éditions Études Vivantes, 1994, p. 27-29.

du processus d'évaluation qu'est établi le « niveau de soins » (ou « niveau d'intervention médicale ») du patient. Il s'agit d'un acte médical qui fait généralement intervenir une échelle à 4 niveaux et à partir de laquelle est déterminée la nature des investigations et des traitements — ce qui inclut l'intensité du processus même d'évaluation — qui seront offerts au malade<sup>538</sup>. C'est aussi sur la base des résultats du processus d'évaluation que sont généralement prises les décisions d'abstention ou d'interruption des traitements, ainsi que les décisions de retrait de l'ordonnance de réanimation cardio-vasculaire.

Concurremment, le processus d'évaluation peut aboutir à une déclaration d'incapacité, à la reconnaissance officielle de l'incapacité du patient d'exercer en partie ou en totalité ses droits et l'administration de ses biens. En raison du profil des patients admis à l'UCDG souvent aux prises avec des troubles cognitifs qui viennent altérer leur jugement, est justifiée une pratique de vérification quasi systématique de leurs capacités liées à l'autonomie décisionnelle, en particulier lorsque les réactions du patient aux soins et ses décisions semblent aller à l'encontre de sa qualité de vie et de sa sécurité physique.

Madame Rajotte, qui veut à tout prix retourner à son domicile, mais chez qui on suspecte un syndrome de chute qui nécessiterait une investigation approfondie, refuse de façon générale de se soumettre au processus d'évaluation. En l'absence de signes

---

<sup>538</sup> La décision du niveau de soins devrait en principe tenir compte des vœux du patient ou, le cas échéant, de son représentant légal. Selon l'échelle proposée par le Collège des médecins du Québec, pour un patient catégorisé au « niveau de soin 1 », il est habituellement entendu qu'il y aura « correction » des altérations de son état de santé « par tout moyen disponible », alors qu'au « niveau de soins 2 », les interventions de « correction » ne devraient cibler que les détériorations possiblement réversibles. Quant au malade catégorisé au « niveau de soins 3 », les interventions devraient cibler la « correction » de ses « pathologies réversibles » et le « contrôle des symptômes (...) par des moyens diagnostiques et thérapeutiques ne causant pas d'inconfort ». Le « niveau de soins 4 » concerne les patients en fin de vie pour qui on décide d'offrir les soins dits « palliatifs » ou de « confort », c'est-à-dire les « interventions visant exclusivement le confort par le traitement de la douleur ou de tout autre symptôme sans chercher à préciser ou corriger la pathologie sous-jacente ».

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La pratique médicale en soins de longue durée. Guide d'exercice du Collège des médecins du Québec*, Montréal, Collège des médecins, 2007, p. 31.

cliniques évidents de démence, le médecin traitant, qui souhaite procéder au dépistage des capacités cognitives de la dame, lui dira pour la persuader de l'utilité de cette évaluation : « On va les avoir. On va leur montrer que vous êtes capable de prendre des décisions, que vous êtes capable de vivre dans votre appartement ! (...) Vous savez, il y a des gens qui pourraient penser que vous êtes sénile. On va leur montrer que ce n'est pas vrai. » Ces propos allèguent que l'autonomie décisionnelle de Madame Rajotte est mise en doute et qu'en conséquence, celle-ci doit prouver qu'elle a toujours la capacité de décider de retourner chez elle. Des résultats en dessous de ce qui est jugé normal aux tests de dépistage des atteintes cognitives pourraient signaler des atteintes aux fonctions mentales suffisamment graves pour retirer à celle-ci son droit de consentir aux soins ou de décider de son habitat à la suite de son hospitalisation.

#### 4.2.1.2 Processus thérapeutique et de soutien

Puisqu'il peut y avoir de multiples causes et facteurs à l'origine des troubles-types pris en charge par l'UCDG et puisque, parmi ces causes et facteurs, plusieurs ne peuvent être totalement supprimés (par exemple, les maladies chroniques et dégénératives), le processus thérapeutique et de soutien de l'UCDG tend à se focaliser sur les aspects « contrôlables » (tels les symptômes), « modifiables » ou « compensables ». À l'instar du processus d'évaluation, les objectifs poursuivis par le processus thérapeutique et de soutien sont, dans les cas où les troubles ne peuvent être totalement supprimés à leur racine organique, d'atténuer leurs répercussions sur l'autonomie fonctionnelle du patient, de préserver ou de maximiser ses capacités restantes et, plus largement, d'assurer sa qualité de vie et sa sécurité physique pendant et après son hospitalisation. Comme le nom de l'unité l'indique, les soins prodigués au patient sont de courte durée et devraient en principe être poursuivis et assurés, si l'état de santé le nécessite, par d'autres services hospitaliers ou externes (unité de réadaptation fonctionnelle intensive

[URFI], soins à domicile, centres de jour, etc.). « Nous, on les part. On démarre le travail qui se poursuivra ailleurs » est la conception qu'a l'un des membres du personnel paramédical de son travail.

L'UCDG a recours à plusieurs mesures thérapeutiques et de soutien et, au besoin, nous avons vu qu'elle peut solliciter l'intervention d'autres disciplines médicales : cardiologie, orthopédie, psychiatrie, etc. Nous constaterons que le processus thérapeutique et de soutien de l'UCDG est scindé en deux grands champs d'interventions : 1. les mesures qui s'attaquent aux aspects individuels du malade et 2. les mesures qui visent son environnement. Seront présentées dans cette partie les mesures les plus fréquentes. Leur description permettra de saisir ce qui du patient est jugé prioritaire et est investi dans le processus thérapeutique et de soutien, par rapport à d'autres éléments qui auraient pu être ciblés, mais qui sont mis entre parenthèses (d'où leur absence de cette liste).

### *Mesures thérapeutiques et de soutien ciblant l'individu-patient*

#### - Traitements médicamenteux

La très grande majorité, pour ne pas dire la totalité des patients de l'UCDG, est sous pharmacothérapie. Cela suit les données de santé publique selon lesquelles 70 % des Canadiens âgés de 65 à 79 ans prennent plus d'un médicament sur ordonnance, et 30 % d'entre eux consomment au moins cinq médicaments sur ordonnance en même temps<sup>539</sup>. Ce type de traitement implique une chaîne de procédures (prescription, vérification de l'ordonnance, préparation de l'ordonnance, administration du médicament au patient, surveillance clinique, etc.) à laquelle plusieurs groupes

---

<sup>539</sup> M. ROTERMANN et al., « Consommation des médicaments sur ordonnance chez les Canadiens de 6 à 79 ans », *Rapports sur la santé*, Ottawa, Statistique Canada, 2014, vol. 25, no. 6, p. 3-10.

professionnels participant : personnel médical, personnel de la pharmacie, infirmières et infirmières auxiliaires.

Les médicaments sont prescrits aux patients à des fins symptomatiques, préventives ou curatives. Le spectre des troubles organiques visés est hétérogène : cholestérol, diabète, constipation, hypertension/hypotension artérielle, infection, etc. La pharmacothérapie constitue également le principal moyen de contrôle de la douleur<sup>540</sup>. On a généralement recours à cette mesure pour les patients ayant des troubles du sommeil ou des troubles appartenant au registre de la santé mentale : anxiété, symptômes dépressifs, troubles du comportement, etc. Il s'agit, par ailleurs, de l'une des principales mesures de contrôle des patients se trouvant en situation de crise.

Alors que les médicaments constituent le principal mode thérapeutique, il n'est pas rare que des patients admis à l'UCDG souffrent de leurs effets iatrogènes. Il s'agira, pour ces patients, de « faire le ménage » dans leurs ordonnances : recenser tous les médicaments prescrits, analyser leur bien-fondé, vérifier les interactions médicamenteuses, ajuster les posologies et les types de molécules, etc. Le personnel médical porte, par ailleurs, une attention soutenue au rapport bénéfices/risques-coûts de chaque médicament administré au patient, rationalité qui s'applique en principe dans tous les cas et pour tout type de traitements.

Monsieur Jeanotte est hospitalisé et transféré à l'UCDG. Les investigations menées confirment qu'il est atteint d'une maladie grave du sang. Considérant sa situation globale — il est un homme âgé au sens où son état de santé est marqué par les effets du vieillissement physiologique, il est atteint de démence et est entièrement dépendant de son fils qui en prend soin —, le médecin estime qu'il n'est pas « raisonnable »

---

<sup>540</sup> La douleur est une problématique récurrente en gériatrie. On estime que 60 % des personnes âgées souffrent de douleur chronique.

C. GIRES, « Douleur », in F. PUISIEUX (dir.), *Gériatrie*, p. 230.

d'entamer une chimiothérapie ou un autre traitement palliatif de transfusions sanguines. Il explique aux stagiaires que « tout sera fait pour son confort », mais qu'en cas d'hémorragie externe, on procéderait à des transfusions plutôt que de laisser mourir de la sorte. « Ce ne serait pas très élégant de laisser faire ça », ajoute-t-il. L'ordonnance d'un médicament, à l'instar des autres types de traitements, doit être soutenue par les données scientifiques, économiquement « raisonnable » et justifiée par ses visées à l'endroit du trouble diagnostiqué. Qui plus est, au vu des risques d'iatrogénie médicamenteuse qui s'accroissent notamment avec le vieillissement physiologique et la comorbidité, on tient compte de la spirale éventuelle des réactions et des interactions que tout médicament pourrait induire, ainsi que des effets que cela pourrait avoir, ultimement, sur la qualité de vie du patient, dont son autonomie fonctionnelle. Face à Monsieur Jeanotte qui se trouve à un stade avancé de démence et avec des limitations importantes de son autonomie fonctionnelle (il est presque entièrement dépendant d'autrui), le principe de « qualité de vie » l'emportera sur le principe de « guérison », considérant, notamment, les probabilités excessivement élevées que la chimiothérapie provoque sa mort, alors que les chances de guérison avec un tel traitement s'avèrent limitées.

- Aide aux besoins physiologiques

Une grande part des soins offerts à l'UCDG répond aux besoins physiologiques immédiats des patients et viennent compenser les difficultés qu'ont ces derniers dans ce type d'activités : boire et manger, éliminer, se mouvoir et maintenir une bonne posture, dormir et se reposer, se vêtir ou se dévêtir, maintenir sa température, être

propre et soigné<sup>541</sup>. Ces soins de base sont quotidiens et la très grande majorité d'entre eux sont du ressort des préposés aux bénéficiaires<sup>542</sup>.

Les techniques utilisées pour subvenir aux besoins physiologiques des patients sont plurielles. Elles sont en principe déterminées en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle de chaque malade et des objectifs de récupération établis. Pour tel patient atteint de démence, mais ayant des aptitudes physiques suffisantes, l'aide aux besoins physiologiques se limitera à des consignes verbales visant à l'encadrer et à l'orienter. Pour tel autre patient physiquement affaibli, mais non atteint cognitivement, il s'agira de l'aider physiquement en se suppléant partiellement ou totalement à ce dernier dans l'accomplissement des gestes qui lui sont trop exigeants. Certains patients ne requerront qu'une surveillance dans leurs déplacements en raison de leurs risques de chute, ou devront être « stimulés », c'est-à-dire incités à exécuter les gestes ou à collaborer aux soins. Il y a, par ailleurs, ces patients largement ou totalement dépendants des soignants dans la satisfaction de leurs besoins physiologiques.

#### - Aides techniques

Au cœur du processus thérapeutique et de soutien de l'UCDG, on a souvent recours à des aides techniques : aides pour l'alimentation (vaisselles et ustensiles adaptés, etc.), aides pour les soins de la peau (protecteurs de talon ou de coude, sur-matelas, etc.), aides pour les soins urinaires et intestinaux (culottes d'incontinence, serviettes

---

<sup>541</sup> Ces besoins physiologiques font partie de la liste des besoins fondamentaux tels qu'identifiés par V. Henderson.

S. KÉROUAC et al., *La pensée infirmière*, p. 27-29 ; J. PELLISSIER, « Réflexions sur les philosophies des soins », p. 40.

<sup>542</sup> Afin de mieux orienter le personnel dans cette offre de soins, un petit tableau, le « tableau d'autonomie », est affiché à côté du lit de chaque patient et recouvre les catégories d'informations suivantes : alimentation, élimination, hygiène, mobilité et particularités. Généralement rempli par les physiothérapeutes, ergothérapeutes et nutritionnistes à la suite de leurs évaluations, on y indique, par exemple, si le patient peut se déplacer seul, avec surveillance ou aide, avec déambulateur, canne, etc., s'il peut manger seul, plat/plat, ou avec aide, s'il a besoin d'aide pour l'hygiène, etc.

hygiéniques, sacs urinaires, etc.), aides pour les transferts (barres d'appui, élévateur de toilette, fauteuils d'aisance, etc.), aides pour les déplacements (fauteuils roulants, déambulateurs « marchettes », cannes), etc. On justifie l'usage des aides techniques par leurs bienfaits sur l'autonomie fonctionnelle des patients et leurs effets iatrogènes généralement faibles. En venant compenser les difficultés des patients dans la réalisation de leurs activités courantes (approche compensatoire et habilitante), elles permettent de prévenir ou de ralentir leur perte d'autonomie et, corollairement, de prolonger le maintien à domicile de plusieurs. Les aides techniques ont, par ailleurs, pour effet d'alléger les soins, dont ceux qui, en cours d'hospitalisation, doivent être prodigués par le personnel des soins infirmiers au chevet du patient. Les aides techniques peuvent également être privilégiées pour leurs effets préventifs : prévention des plaies de lit, des chutes, d'infections, etc.

Les aides techniques sont, pour plusieurs d'entre elles, recommandées par les ergothérapeutes et les physiothérapeutes. Cela peut réclamer de la part de ces professionnels des séances d'essais et d'enseignement auprès des patients concernés. Par exemple, le physiothérapeute pourra, pour un patient qui a des troubles de l'équilibre, tester l'aide pour les déplacements qui convient le mieux à ce dernier, lui expliquer les rudiments de son usage et faire un suivi auprès de lui. Ou encore, pour un patient qui a de la difficulté à se laver ou à manier les ustensiles, l'ergothérapeute pourra cibler et lui enseigner les méthodes qui l'aideront à accomplir ces tâches.

#### - Autres soins physiques courants

Parmi les autres soins physiques couramment prodigués aux patients de l'UCDG, notons les exercices physiques, tels des exercices de flexibilité et de musculation prescrits par les physiothérapeutes aux patients qui ont un potentiel de réadaptation. Notons également le contrôle et le soin des plaies, dont la prévalence est élevée auprès des patients alités, ainsi que les soins palliatifs ou soins de confort destinés aux patients

en fin de vie. À l'instar de la pharmacothérapie, ces derniers soins sont pour la plupart offerts au chevet des patients par les membres du personnel infirmier.

Il y a également les traitements nutritionnels. Ceux-ci sont principalement de la responsabilité des nutritionnistes : prescription d'une alimentation pauvre en glucides pour les patients diabétiques ; prescription d'une alimentation hyposodée pour les patients souffrant de maladies cardiaques, rénales ou endocriniennes ; ajout d'aliments riches en fibres pour les patients souffrant de constipation ; adaptation des textures et des consistances des aliments pour les patients ayant une dysphagie<sup>543</sup> ; etc.

Notons, finalement, ces mesures de contrôle clinique indispensables aux investigations médicales et au suivi de l'évolution des cas : prise des signes vitaux, mesure du poids, prélèvements biologiques, etc. Font également partie des mesures de contrôle les contentions physiques : ceintures au lit ou au fauteuil, tablette au fauteuil, etc. On doit en principe y avoir recours dans les situations où le patient met en danger sa sécurité physique ou celle d'autrui (nous y reviendrons).

#### *Mesures ciblant l'environnement du patient*

Le processus thérapeutique et de soutien de l'UCDG peut avoir pour cible l'« environnement » des patients, en particulier lorsque les mesures individuelles ne suffisent plus à pallier leurs déficits et leurs incapacités. Le rôle de l'environnement tant dans l'émergence et l'accentuation des déficits et des incapacités des malades, que dans leur résolution ou réduction, est reconnu. Nos observations nous montrent toutefois que l'environnement est appréhendé moins dans ses dimensions affectives, socioculturelles et historiques, que dans ses aspects concrets, à la fois physiques et sociaux, pouvant compenser, atténuer ou renforcer les difficultés du patient à subvenir

---

<sup>543</sup> Difficulté à avaler.

ou non à ses besoins physiologiques et de sécurité physique. L'environnement est appréhendé dans sa dimension fonctionnelle et « compensatoire », comparable à une prothèse et à une réserve de ressources à mobiliser afin de préserver ou d'accroître l'autonomie fonctionnelle du patient. L'idée maîtresse est l'adaptation de l'environnement aux besoins de la personne.

Au sens élargi du terme, les interventions environnementales concernent l'ensemble des composantes matérielles, organisationnelles et humaines de l'UCDG. On a vu que plusieurs mesures ont été mises en place à l'UCDG afin que son environnement de soins soit le plus adapté aux besoins des personnes âgées : aménagement des salles de l'unité, dispositifs de sécurité, matériel de soins, provision d'aides techniques, offre de services interdisciplinaires, effectif soignant, etc. À ces mesures que l'on pourrait qualifier de « masses » en ce qu'elle vise la population en général des personnes âgées, il y a les mesures environnementales appliquées cas par cas. Il s'agira, par exemple, pour tel patient qui requiert des soins continus, qui se fait « demandant » ou qui montre des signes d'anxiété, de le transférer dans une chambre située à proximité du bureau des infirmières, ou pour tel patient jugé dérangeant ou qui requiert un environnement plus calme, de le transférer dans une chambre située à distance du centre d'activités. On peut, par ailleurs, inclure dans ce champ d'interventions le service de surveillance, également appelé « service de garde ». Il s'agit d'attitrer un préposé aux bénéficiaires aux côtés du patient afin d'assurer sa sécurité. Cette mesure est fréquemment prescrite lorsque les probabilités de « déconditionnement » du malade, si immobilisé à l'aide de contentions physiques, sont jugées trop élevées, et lorsque celui-ci n'est pas en mesure, en raison de ses troubles cognitifs ou psychiatriques, de comprendre les enjeux et de maîtriser ses faits et gestes. Il s'agit également d'une alternative à la contention physique lorsque les représentants du patient refusent que celui-ci subisse toute forme de contrainte physique.

Plusieurs des recommandations ciblent le milieu de vie du patient et en particulier son habitat. Il peut s'agir de recommandations relatives aux services à domicile (aide au bain, services ménagers, livraison de repas à domicile, etc.), à des ajustements de l'aménagement physique du logis, aux types de contributions des proches aidants, etc. Lorsque les mesures individuelles, ainsi que les soins et services disponibles dans le milieu de vie de la personne ne suffisent plus, sa relocalisation vers un milieu de vie jugé plus adéquat est généralement envisagée. C'est l'intervention environnementale qui est, d'entre toutes, la plus radicale, voire paradoxale : c'est moins l'environnement du patient qui s'adapte à ce dernier que le patient qui doit s'adapter à un nouvel environnement. Plusieurs patients réagissent d'ailleurs fortement à cette mesure, en particulier lorsqu'une éventuelle relocalisation en CHSLD est pressentie.

Appartient également à cette catégorie d'interventions, le soutien offert aux membres de l'entourage des patients, soutien qui peut, par ricochet, améliorer les conditions de vie de ces derniers. Il s'agit d'informations données sur les problématiques de santé du patient. Il s'agit aussi de diriger les proches aidants vers des services qui leur sont décernés, de les conseiller pour améliorer leur approche ou faciliter leur aide apportée, etc. Ce soutien est variable selon les cas et est assumé tant par le personnel des soins infirmiers que par le personnel médical et paramédical. Il a toutefois pour principal mécanisme formel les « réunions de famille », lesquelles sont habituellement organisées lorsque jugées nécessaires : cas difficile, retour à domicile pouvant être compromis ou remis en question, mésentente entre l'équipe soignante et les proches du patient, etc. Ces réunions visent notamment à faire le point sur la situation du patient et à établir un consensus avec le patient ou ses proches autour du plan d'intervention à suivre pendant et après l'hospitalisation.

- Difficultés aux mesures environnementales

Les interventions environnementales se heurtent à plusieurs contraintes qui relèvent en grande partie de l'environnement lui-même, que celui-ci soit l'UCDG, l'hôpital, les autres instances du système de santé et des services sociaux ou le milieu de vie du patient. Le cas de Madame Lacotte<sup>544</sup> est particulièrement révélateur de l'amplitude de ces contraintes qui ne seront pas sans l'exaspérer et qui exigeront tant de sa part que de l'équipe soignante, flexibilité, patience, concessions et compromis. Voyant sa grande fatigue et son état de santé instable, elle et l'équipe en viennent à la conclusion qu'un retour à domicile en l'absence de soins quotidiens est inenvisageable. Or, l'offre de services de son CLSC ne peut répondre à la totalité de ses besoins, et la dame n'a pas à sa disposition les moyens financiers suffisants pour faire appel à des services privés. Sa relocalisation s'avère être la seule issue. Puisqu'elle n'est pas entièrement dépendante des soins d'autrui, on est d'avis qu'elle pourrait demeurer dans une résidence privée pour personnes dites « semi-autonomes ». Mais à l'instar des services privés à domicile, elle n'est pas personnellement en mesure de couvrir les frais et refuse le soutien financier qu'offrent ses enfants. Elle dit ne pas vouloir être un « fardeau » pour ces derniers. On envisage alors de lui trouver une place en CHSLD au moyen d'un programme étatique qui s'adresse aux patients hospitalisés. Dans le cadre de ce programme, le patient est pris en charge par l'hôpital jusqu'à ce qu'un centre privé prenne le relais et assure les soins (les frais étant partagés entre l'État et le patient), le temps qu'une place se libère en CHSLD. Ce processus pouvant prendre plus d'une année, Madame Lacotte exprime le souhait de retourner temporairement chez elle. Elle affirme être épuisée de vivre à l'hôpital et vouloir prendre le temps de « faire son deuil » et de se « préparer psychologiquement » à ce changement de vie. Cependant, selon les règles établies, une telle décision de sa part l'exclurait automatiquement du programme. Devant toutes ces embuches, elle accuse l'organisation des services de

---

<sup>544</sup> Cf. p. 204.

santé et des services sociaux d'être à l'origine de l'impasse dans laquelle elle se trouve. Elle a l'impression d'être l'« otage » d'un système irrespectueux à l'endroit des personnes âgées et auquel, pourtant, elle a financièrement contribué toute sa vie :

*C'est stupide, con, niaisieux ! Ce n'est qu'une question d'argent. J'ai toute ma vie payé des impôts et des taxes, et là, je me retrouve aujourd'hui dans cette situation. C'est dégueulasse le traitement que l'on fait aux personnes âgées !*

Tel que l'illustre le cas de Madame Lacotte, parmi les contraintes qui relèvent de l'environnement externe de l'UCDG, il y a les difficultés d'accès aux différents services qui pourraient venir en aide au patient et relayer l'UCDG. Rappelons que cette unité a pour mission d'offrir des soins de courte durée, se fondant sur l'hypothèse qu'elle entame un travail qui, le cas échéant, devrait ensuite être poursuivi dans le réseau. Plusieurs soignants, patients et proches déplorent l'insuffisance des services ambulatoires et à domicile, ainsi que leur liste d'attente, obligeant parfois, comme dans le cas de Madame Lacotte, de procéder à des relocalisations qui peuvent être perçues ou vécues comme étant prématurées ou inadéquates. Ceci sans parler des différents programmes vers lesquels on pourrait diriger les patients, mais dont les règles et critères d'admission en limitent l'accès. C'est la continuité des soins et, plus profondément encore, la possibilité de fournir à l'extérieur de l'hôpital les soins et les services de base qui peuvent être empêchées ou, du moins, représenter un défi complexe à surmonter pour l'équipe de l'UCDG. D'où il arrive que l'on prolonge l'hospitalisation de patients qui se trouvent en quelque sorte « in-catégorisables » et « sans place », non pas parce que leur état le requiert, mais en raison de l'absence de ressources qui pourraient prendre le relais.

Aux contraintes externes s'ajoutent les contraintes de l'environnement de soins interne à l'UCDG. À l'instar d'autres instances du réseau de santé et des services sociaux, cette unité de soins fait face à des contraintes budgétaires et des ressources limitées qui

interfèrent directement et indirectement dans les interventions environnementales dont, en particulier, celles appliquées cas par cas. C'est par exemple le cas des surveillances. Malgré ses bienfaits reconnus (il s'agit d'une alternative aux contentions physiques qui peut notamment prévenir la perte d'autonomie fonctionnelle), on en réduit l'usage pour des raisons strictement financières. Ceci sans parler des normes de santé et de sécurité au travail qui limitent les changements pouvant être apportés à l'environnement de soins du patient. Par exemple, on ne peut à l'UCDG poser le lit d'un patient directement sur le sol, manœuvre qui réduirait les risques de chute de certains patients, mais qui, en revanche, augmenterait les risques d'accident de travail chez les soignants.

À ces contraintes qui relèvent de l'environnement de soins s'ajoutent les contraintes financières des patients. Ces dernières réduisent leurs avenues de relocalisation ou leurs possibilités de recourir à des services privés qui permettraient leur maintien à domicile, comme c'est le cas de Madame Lacotte. Ceci sans parler de leurs désirs et attentes, réalistes ou non, qui peuvent s'opposer aux interventions environnementales suggérées par l'équipe de l'UCDG.

Bref, ce champ d'interventions est confronté à la nature et à la complexité de son objet, l'environnement dont les composantes physiques, économiques, culturelles, sociales, etc., ainsi que les interactions entre ces dernières ne peuvent être totalement modulées en fonction des besoins de chaque patient. L'adaptation « parfaite » de l'environnement aux besoins de chaque patient est chose en soi impossible (et le contraire est aussi vrai). Il y aura toujours une part d'inadéquation entre la personne-individu et son environnement, tout comme il y aura toujours une part de ce qui compose l'environnement qui se trouvera hors de contrôle. C'est la nature même de l'environnement. Par contre, il semble que, dans le contexte actuel de rationalisation des ressources du système de santé, cette inadéquation est exacerbée à un point tel que plusieurs interventions de type environnemental se trouvent dans une impasse.

Une autre difficulté de ce champ d'interventions est la dimension relationnelle du rapport patient/environnement social (soignants, parents, voisins, etc.). « Il va falloir agir sur l'environnement parce que lui, il ne voudra pas changer », dira-t-on au sujet de Monsieur Eliott<sup>545</sup>, dont l'attitude pose « problème ». Or, de l'avis du médecin, « on se trouve dans un cul-de-sac », puisque, d'une part, l'homme s'oppose à l'idée d'être relocalisé, et d'autre part, on doute que cet homme puisse « attirer la sympathie » des soignants en raison de son attitude jugée problématique : « il causera des problèmes partout où il ira », prédit le médecin. Dans le cas de difficultés relationnelles entre le patient et son entourage (proches ou soignants), le premier geste posé concernera généralement le patient et on recourra principalement à des mesures pharmacologiques pour réduire les comportements jugés problématiques, au détriment, peut-être, d'une action complémentaire menée auprès de l'environnement social, tel auprès des proches ou des soignants.

Comme le signale l'un des gériatres en parlant des contentions physiques auprès des patients ayant des atteintes cognitives, « il faut bien avouer qu'on tend à médicaliser les problèmes, à agir sur le patient, même si plusieurs problèmes sont causés par l'environnement et pourraient être réglés par l'environnement ». Le champ des interventions environnementales induit et implique un déplacement de regard du malade au monde qui l'entoure, ce qui n'est toutefois pas systématique dans un contexte où les approches individualisantes des troubles demeurent favorisées. La structure de soins telle qu'elle est établie et avec les ressources mises à la disposition de l'équipe soignante, les mesures qui ciblent directement le malade et, plus particulièrement, ses dimensions organiques sont facilitées. Il faut souligner que les interventions de type social (thérapies familiales, thérapies de groupe, counselling, formations, etc.) exigeraient du temps, des ressources et une étroite collaboration entre les différentes parties prenantes. Cela étant, les proches des patients (conjoint, enfants,

---

<sup>545</sup> Cf. p. 203.

petits-enfants, sœurs et frères, amis, etc.) sont, lorsque présents, généralement intégrés au processus de soins.

- Rôles des proches du patient

Le niveau d'intégration des proches des patients dans le processus de soins de l'UCDG est variable. Sans doute est-ce en corrélation avec le degré et le type de proximité qu'il y a entre le patient et son ou ses proches, et la volonté exprimée par ces derniers de s'engager dans le processus de soins. De fait, dans certains cas, l'existence des proches d'un patient se limite aux propos rapportés par des intervenants qui les ont contactés. Dans d'autres cas, les proches se rendent régulièrement au chevet de leur parent, posent fréquemment des questions aux membres de l'équipe soignante, se montrent soucieux de la qualité des soins et du suivi faits par les infirmières, les médecins, etc.

Monsieur Marcotte est atteint de démence. Il est admis à l'UCDG en raison de « trouble du comportement ». En plus des crises de colère de plus en plus fréquentes, il aurait tenté de frapper sa femme. Exténuée, apeurée par les comportements de son mari dont elle a la garde, et inquiète pour leur sécurité, celle-ci l'a reconduit à l'urgence de l'hôpital. Outre les tentatives pharmacologiques pour mieux contrôler l'agressivité du patient, l'équipe de l'UCDG procédera à une évaluation globale de son état. On sait que sa femme montre plusieurs signes d'épuisement et qu'elle pourrait demander à ce que son mari soit relocalisé. Cependant, cette dame se présente jour après jour au chevet de son mari et veille encore sur lui. Elle l'incite à faire des promenades dans le corridor, l'amène à la cafétéria, lui apporte des repas qu'elle a cuisinés, fait son lavage, etc. Ces comportements témoignent du souci qu'elle a toujours pour son mari. Elle est souvent accompagnée de son fils qui, lui aussi, continue à veiller sur son père. La dame est en communication constante avec les membres du personnel infirmier et avec le stagiaire en médecine responsable du cas de son mari. Régulièrement consultée et informée de l'évolution de l'état de son mari (elle est la représentante légale de son mari déclaré

inapte), sa présence facilite le travail des soignants qui, à la moindre question ou au moindre problème, n'ont qu'à se reporter à celle-ci. L'équipe semble soucieuse du bien-être de cette dame. D'ailleurs, on lui donnera plusieurs conseils et la référera à des ressources de la communauté pouvant lui venir en aide. Ultimement, la qualité de vie et la sécurité de cette dernière semblent, aux yeux de l'équipe, aussi importantes que celles de son mari. Il faut dire que cet homme dépend à plusieurs égards de sa femme qui doit l'encadrer et subvenir à plusieurs de ses besoins. D'où à la fin de l'hospitalisation, une rencontre de famille sera organisée avec la dame et le fils, mais en l'absence du patient. Seront présents les membres du personnel médical et paramédical ayant contribué à l'évaluation du patient. Tour à tour, ils feront part de leurs observations, des résultats des évaluations, des recommandations et des pronostics, avec pour principal objectif que cette dame puisse prendre une décision éclairée à l'égard de la garde de son mari. Ne déniait pas les difficultés, elle accepte le retour à domicile de son mari.

Comme nous le voyons dans le cas de Monsieur Marcotte, les proches des patients peuvent être appelés à accomplir plusieurs rôles. Ils fournissent des informations qui viennent compléter, valider ou infirmer les propos des patients, les résultats des évaluations, les recommandations, etc. Il arrive qu'ils suppléent les soignants dans les soins les plus simples : nourrir, faire marcher, aider à l'hygiène, etc. Ils sont généralement consultés dans les prises de décisions relatives aux soins courants prodigués au patient. Dans les cas de détermination du niveau de soins, d'ordonnance de réanimation cardio-vasculaire, la prescription de contentions physiques, les demandes de relocalisation, etc., la prise en compte du point de vue des proches devient un élément crucial dans les prises de décisions. Leurs responsabilités à titre de garant des droits et du bien-être du parent sont accrues lorsque ce dernier est déclaré inapte ou lorsque sa capacité de juger et de prendre des décisions est jugée altérée.

La participation des proches parents est valorisée par l'équipe soignante qui, comme nous le voyons dans le cas de Monsieur Marcotte, peut se montrer compréhensive et empathique à l'endroit de ceux-ci. L'équipe reconnaît les responsabilités d'« aidants » qui incombent fréquemment aux proches et les difficultés qui en découlent, tels l'épuisement et le manque de ressources. L'équipe n'est pas sans savoir que ses décisions et ses interventions peuvent avoir des incidences directes sur les proches des patients, d'où leurs besoins, attentes, points de vue et limitations sont généralement pris en considération. L'équipe sait également que plusieurs des retours à domicile ne sont envisageables que grâce aux proches qui sont là pour pallier plusieurs des difficultés des patients. L'équipe veille à ce que les proches soient informés, comprennent les enjeux et les différentes avenues qui s'offrent au patient, etc. L'équipe s'attend toutefois à ce que les proches des patients agissent comme ses « partenaires », soient solidaires de celle-ci et, lorsque nécessaire, qu'ils agissent auprès de leur parent qui serait récalcitrant comme des « médiateurs » et, de préférence, comme des « ambassadeurs » et des « agents-facilitateurs » de l'équipe. À l'inverse, des jugements négatifs sont portés à l'endroit de ces proches qui s'interposent dans le processus de soins, donnant l'impression de s'ingérer ou de contester indûment les résultats des évaluations, les recommandations ou les traitements administrés.

Madame Rajotte<sup>546</sup> s'est présentée à l'hôpital en raison de blessures causées par une chute dans son logement. On suspecte qu'elle tombe fréquemment. Comme nous l'avons vu, celle-ci refuse de coopérer aux évaluations qui, du point de vue de l'équipe, s'avéreraient essentielles dans la détermination des causes de ses chutes. Qui plus est, elle s'oppose à plusieurs des interventions que l'on tente de mettre en place afin de réduire ses risques de chute. Sa position est, au désavantage de l'équipe, soutenue et défendue par sa fille, laquelle remet également en question les propositions et les interventions de plusieurs des soignants. Le médecin traitant stipulera que la fille,

---

<sup>546</sup> Cf. p. 205.

étiquetée pour être « du bord de sa mère », refuse d'admettre les problèmes de la patiente et qu'elle critique indûment l'approche thérapeutique proposée. « Selon elle, tout va bien pour sa mère. On ne peut pas compter sur elle. Elle fera tout pour que sa mère ait ce qu'elle veut », dit-il comme un avertissement. Dans ce type de situations, l'équipe soignante peut tenter, comme dans le cas de cette dernière patiente, de mettre insidieusement à l'écart du processus de soins les proches qui ne collaborent pas dans le sens souhaité. La réunion de famille peut également être utilisée par l'équipe comme un mécanisme de dissuasion.

#### 4.2.1.3 Synthèse

Sur la base d'une approche dite « globale » et « adaptée » à la personne âgée, le processus de soins de l'UCDG intervient sur un large spectre de problématiques. L'attention est mise sur : les causes et les symptômes des phénomènes de la maladie et de la vieillesse ; les facteurs individuels et environnementaux précipitants ; les répercussions en termes d'autonomie fonctionnelle ; et, plus largement, les effets sur la qualité de vie et la sécurité physique. À cet égard et à l'instar de l'approche fonctionnelle et biopsychosociale de la maladie, le processus de soins gériatriques n'induit pas une scission nette entre la maladie et le malade.

« Je suis usée jusqu'à la moelle. C'est le médecin qui me l'a dit », répétera Madame Turcotte qui vient d'apprendre qu'on ne pourra pas la traiter et que son temps est désormais compté. Ce propos témoigne de l'amalgame effectué entre sa personne et son corps, l'usure du temps touchant son être dans sa totalité (« je suis ») et sa profondeur (« jusqu'à la moelle »). Non focalisé sur un trouble organique précis et non totalement décontextualisé de l'expérience du malade et de son milieu, l'objet du processus de soins de l'UCDG concerne le fonctionnement du patient dans la vie

courante, avec pour implicite que le patient peut, dans ses dimensions performatives, causer problème et, corollairement, représenter le principal enjeu de sa qualité de vie et de sa sécurité physique.

Nous noterons le rôle central occupé par le processus d'évaluation. L'un des principaux enjeux auxquels s'attaque l'UCDG est d'évaluer les performances physiques, comportementales et cognitives du patient, afin d'identifier les moyens qui les optimiseront ou préviendront leur dégradation (le cas échéant) et de déterminer si, dans le milieu de vie qui est le sien et avec les ressources qu'il dispose, il est en mesure, à court et moyen termes, de subvenir à ses besoins physiologiques et de sécurité physique. S'intriquent à ce processus d'évaluation des mesures thérapeutiques et de soutien de deux ordres. D'une part, il y a les mesures qui ciblent l'individu-patient et qui poursuivent des finalités plurielles : curative, compensatoire, palliative, « réadaptative », préventive. D'autre part et concurremment, il y a les mesures qui ont pour objet l'environnement du patient et qui cherchent globalement à adapter le premier aux besoins du second.

Il semble que, malgré son approche biopsychosociale, le processus de soins de l'UCDG tend à octroyer une place surdéterminante à la dimension individuelle et, plus particulièrement, aux composantes biologique et fonctionnelle des troubles présentés par le patient. De même, une priorité est donnée aux besoins physiologiques et de sécurité physique, alors que la réalité des besoins socio-relationnels, affectifs ou spirituels des patients est plus ou moins systématiquement prise en compte. Ces besoins, qui se rapportent aux dimensions psychosociales (communiquer, agir selon ses croyances et ses valeurs, s'occuper et se réaliser, apprendre, etc.), semblent être relégués au second plan.

La dimension psychologique de l'expérience de la maladie est principalement saisie dans ses composantes cognitives et comportementales, selon l'approche bio-psychiatrique des troubles mentaux : démences, trouble de dépression, trouble d'adaptation, trouble somatoforme, etc. Les mesures mobilisées sont généralement individuelles et de type médicamenteux. En revanche, le temps formellement ou informellement consacré à écouter les patients, à les accompagner et à les soutenir, à décrypter le sens de leurs plaintes ou de leurs comportements jugés problématiques, à les encourager, à connaître leur histoire, etc., est limité. Outre le fait que l'intervention de l'UCDG est de courte durée, cette limitation est en partie causée, comme nous le verrons dans le présent chapitre au point 4.2.3.2, par les contraintes organisationnelles du travail soignant.

Quant à la dimension sociale, elle est saisie comme une composante de l'environnement du patient et une ressource compensatoire qui peut soutenir ce dernier et pallier ses difficultés. Le rapport environnement/patient est principalement évalué en termes instrumentaux et se réfère à une série d'indicateurs objectifs tels que l'habitat du patient, ses moyens financiers, le réseau formel d'aide, les membres de son entourage, etc. Les mesures environnementales visent majoritairement les composantes matérielles du milieu de vie du patient, ayant pour préoccupation centrale que son milieu de vie puisse, si nécessaire et selon ses incapacités, subvenir adéquatement à ses besoins physiologiques et de sécurité physique. En ce sens, une large part des actions menées par l'équipe concerne le temps de l'« après-hospitalisation » et implique, le cas échéant, les proches du patient à plusieurs titres. Cependant, ces interventions sont là aussi déterminées par une série de contraintes qui en limitent leur portée, et peu ou prou d'entre elles ciblent les aspects relationnels ou psychosociaux.

#### 4.2.2 Horizon du geste soignant : l'autonomie fonctionnelle entre finalité et idéal

L'autonomie fonctionnelle représente plus qu'un enjeu clinique ou le principe organisateur du processus de soins de l'UCDG. Hissée au statut de concept médical (on parle d'ailleurs de la perte d'autonomie en termes de syndrome), cette notion n'est pas dépourvue, à l'instar des notions du « bien vieillir », du « vieillissement réussi », du « vieillissement normal », de la « santé » ou du « bien-être », de normes socioculturelles. L'autonomie fonctionnelle actualise une vision de l'être humain comme un être de besoins physiologiques dont on s'attend qu'il les satisfasse indépendamment d'autrui. Elle se décline, tel que l'illustre le « Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle »<sup>547</sup>, en un corpus de manières de penser, d'agir et de vivre appliquées aux patients comme des standards de performance tenus pour être fondamentaux : capacités d'être continent, de se mouvoir, de maintenir son hygiène, de s'alimenter, etc. Elle se présente ultimement comme une injonction d'indépendance qui a pour modèle de référence la personne adulte dite « normale », c'est-à-dire bien portante, physiquement, cognitivement et socialement active, vivant dans sa propre demeure et en mesure de répondre adéquatement et indépendamment d'autrui à ses besoins, ainsi qu'aux exigences de la vie courante et de son environnement. À la vie à domicile, qui constitue l'environnement envié et privilégié de la personne fonctionnellement autonome, s'oppose le mode de vie en CHSLD, aboutissement d'un état de dépendance devenu total et incarné par le grabataire, état qui est généralement déprécié, voire méprisé, tant par les soignants que par les patients.

Il est à noter que l'idéal de l'autonomie fonctionnelle n'est pas le seul fait d'une vision formulée et imposée par l'équipe soignante de l'UCDG. Il est partagé par la plupart des patients. Ils sont nombreux à déplorer leur état de déperdition et de dépendance, à exprimer leur sentiment douloureux d'être sans valeur, esseulés et inutiles, miroitant

---

<sup>547</sup> Cf. Point 4.1.1.3 du présent chapitre (p. 183).

du même coup leur perception des jugements extérieurs et traitements portés à leur endroit. « Ce n'est pas drôle d'être traité comme un enfant ! » « Amenez-moi à la *dump* ! » « Qu'est-ce qu'ils ont à dire, eux autres [les médecins] ? Ils sont des millionnaires. Moi, je suis un trou de cul. » Se comparant à des détritrus, à des moins que rien ou à des enfants, ces patients vivent leur dépendance et, plus largement, leur existence comme une faille, un handicap, voire comme une expérience d'humiliation face au regard et au pouvoir des adultes bien portants. Les propos de Madame Pouliotte sont particulièrement évocateurs de cette détresse qui dépasse largement celle causée par ses blessures physiques. Au moment même où les soignants se trouvent impuissants face aux plaintes de cette patiente, celle-ci se vit comme un être inutile et « sans place », comme un débris d'un temps passé, une « ruine » :

*Je suis une ruine. C'est dur de se trouver comme ça, alors que c'était moi qui prenais soin des autres. Aujourd'hui, je ne suis bonne à rien. Je ne suis même pas capable de me bouger dans le lit. Je n'ai plus de place. Je m'ennuie. Je suis toute seule. Avec mon enfant, on faisait des folies. Depuis son décès, c'est plus pareil. Ô, mon Dieu, venez me chercher. Jésus, Marie, Joseph, ayez pitié de moi !*

Nous le voyons, par ailleurs, dans la charge émotive et les oppositions que soulève la question de la relocalisation en CHSLD chez plusieurs des patients concernés. « Il nous laisse dans notre crasse », dira Madame Javotte au sujet des CHSLD. Lors de la réunion de famille à laquelle elle participe, elle est confrontée à la menace d'être « placée » par l'équipe soignante qui fait bloc avec ses enfants et qui, ensemble, lui reprochent d'être « paresseuse », de ne pas faire des efforts pour améliorer son sort. Nombreux sont également les patients, comme Monsieur Elliott<sup>548</sup>, qui préféreront demeurer dans leur logis et risquer de compromettre leur sécurité physique plutôt que de vivre leurs derniers jours en CHSLD. Pour Madame Lacotte<sup>549</sup>, sa maladie qui ne cesse de

---

<sup>548</sup> Cf. p. 203 et 218.

<sup>549</sup> Cf. p. 204 et 215.

l'affaiblir, son éventuel placement en CHSLD, sa longue hospitalisation à l'UCDG et les différentes épreuves auxquelles elle est confrontée (vivre avec une maladie incurable, deuil de son logis, crainte d'être un fardeau pour ses enfants, etc.), sont affectivement chargés et représentent la marque de son entrée dans une nouvelle phase de son existence : « Je suis dans une nouvelle étape de ma vie. Je suis dans le processus qui mène vers ma mort ». Si certaines se font plutôt « stoïciennes », la plupart des personnes hospitalisées à l'UCDG ne semblent pas insensibles à leur condition de fragilisation et de dépendance. Comme si l'acceptation du « déclin » de leur autonomie fonctionnelle était le signe qu'elles n'étaient plus pleinement maîtres d'elles-mêmes, une blessure à leur estime de soi, voire à leur dignité.

#### 4.2.2.1 Le processus de soins : entre menace et levier de l'autonomie fonctionnelle

De l'avis de plusieurs soignants de l'UCDG, il n'est pas rare que l'hospitalisation représente pour la personne âgée et fragile un événement suffisamment désorientant et éprouvant pour affecter ses capacités cognitives, voire précipiter un état confusionnel chez celle qui est prédisposée<sup>550</sup>. Ceci sans parler d'autres risques associés au fait de l'hospitalisation : dénutrition/déshydratation, réactions indésirables aux médicaments, complications d'interventions (contentions physiques, sonde urinaire, etc.), infections nosocomiales<sup>551</sup>. L'incidence des complications hospitalières auprès des personnes âgées pourrait s'élever à 38 % et plus du tiers d'entre elles présenteraient une perte d'autonomie dans leurs activités de la vie quotidienne par rapport à la période

---

<sup>550</sup> Il s'agit d'une perception qui semble être corroborée par la littérature.

Cf. notamment R. S. WILSON et al., « Cognitive decline after hospitalization in a community population of older persons », *Neurology*, 2012, no. 78, p. 950-956 ; HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation*, France, Collège de la Haute Autorité de Santé, 2009.

<sup>551</sup> A. DOIRON, A. DUPRAS, « Comment survivre à son hospitalisation ? », *Le Médecin du Québec*, 2009, vol. 44 (1<sup>er</sup> janvier), p. 51-57.

antérieure à leur hospitalisation<sup>552</sup>. Il y aurait, de fait, une corrélation positive entre le fait de l'hospitalisation et la perte d'autonomie fonctionnelle, l'immobilisme représentant l'un des principaux facteurs<sup>553</sup>. Il s'agit là de l'un des paradoxes du processus de soins hospitaliers : alors que le fait de l'hospitalisation de la personne âgée a pour principal objectif l'amélioration ou la préservation de son autonomie fonctionnelle, les conditions mêmes de son hospitalisation, tant matérielles que relationnelles, peuvent contribuer à la détérioration de son état, augmentant ainsi ses risques de ré-hospitalisation et de mortalité. Face à ce phénomène iatrogénique dont on ne dénie pas l'existence au sein de l'UCDG, une série de mesures préventives ont été mises en place en vue de promouvoir la préservation et l'amélioration de l'autonomie fonctionnelle du patient en cours d'hospitalisation.

Outre l'outil de repérage rapide des malades les plus à risque de subir une perte d'autonomie en cours d'hospitalisation (outil disponible dans toutes les unités de soins de l'hôpital et qui devrait être utilisé auprès des malades les plus vulnérables), des outils de communication ont été mis au point afin de sensibiliser les patients de l'UCDG et les membres de leur entourage aux enjeux de l'immobilisation physique et de la perte d'autonomie fonctionnelle. Notons, par exemple, cette affiche apposée sur les murs du corridor et des chambres. Sur celle-ci sont présentés les principaux risques d'un alitement prolongé. À des fins pédagogiques, ces risques sont illustrés à l'aide d'une représentation graphique du corps humain : diminution de la force musculaire ; diminution de la capacité à marcher ; augmentation du risque de chute ; augmentation des risques de fracture ; augmentation des douleurs articulaires ; constipation ; diminution de l'appétit ; risque d'incontinence ; confusion ; perte de mémoire ;

---

<sup>552</sup> *Ibid.*, p. 52.

<sup>553</sup> L'ensemble des études menées sur le sujet démontreraient que peu de conditions médicales requerraient le repos complet.

M.-J. KERGOAT (dir.), *Approche adaptée à la personne âgée*, p. 43 ; J. MORIN, Y. LEDUC, « "Lève-toi et marche !" Ou comment contrer la perte d'autonomie fonctionnelle au cours d'une hospitalisation », *Le Médecin du Québec*, 2004, vol. 39, p. 89.

diminution de l'estime de soi, du goût de vivre et du sens à la vie ; augmentation des risques de pneumonie ; risque de plaies de pression, etc. On retrouve également affiché dans toutes les chambres de l'UCDG un avertissement que plusieurs membres de l'équipe soignante répètent à leur tour comme un slogan : « 1 journée d'immobilité = 3 jours de récupération ; 1 semaine d'immobilité = 3 semaines de récupération ». À cet avertissement est annexée une liste d'activités pouvant prévenir ce phénomène : participer à sa toilette, se nourrir, marcher, etc.

Dans l'esprit de préserver ou d'améliorer l'autonomie fonctionnelle des patients, le personnel des soins infirmiers devrait donner l'opportunité aux patients de contribuer, dans la mesure de leurs capacités, au plus grand nombre de soins et les en encourager : aller à la toilette, s'habiller, se laver, s'alimenter, etc. Concrètement, cela signifie que les soignants ne devraient ni faire à la place des patients ce que ces derniers sont ou seraient en mesure de faire, ni minimiser ou sous-estimer leurs difficultés, ce qui pourrait ultimement mener à des situations d'abandon ou de négligence. De même, les patients dont l'état le permet devraient demeurer le moins longtemps possible en position couchée ou assise, et se déplacer régulièrement dans leur chambre ou dans le corridor de l'unité de soins. En somme, il faudrait qu'en cours d'hospitalisation, les patients demeurent, dans la mesure de leurs capacités, les plus mobiles et les plus actifs possible dans la satisfaction de leurs besoins physiologiques.

Ces principes supposent que les soignants modulent leurs gestes et leurs décisions en la faveur de l'autonomie fonctionnelle de chaque patient et de ses besoins. Cela requiert temps, flexibilité, ouverture, écoute et coordination de la part des soignants. Et plus profondément encore, une modification de leur rôle de « pourvoyeur » de soins en celui de collaborateur, de promoteur et de levier de l'autonomie fonctionnelle des patients. Or, comme nous le verrons dans le cas de Monsieur Sicotte, certaines pratiques de soins peuvent aller à l'encontre de l'autonomie fonctionnelle du patient, en particulier si celui-ci a de la difficulté à s'exprimer et à se faire entendre, voire à défendre ses choix.

Monsieur Sicotte est hospitalisé en raison d'un trouble cardiaque diagnostiqué depuis plusieurs années et qui s'est significativement aggravé. « Compte tenu de son âge, on n'intervient pas », explique une infirmière selon laquelle cet homme « a toute sa tête » et « comprend ce qui lui arrive ». Cependant, il se fait peu bavard et lorsqu'il s'exprime, il est difficile à comprendre. Il parle rapidement et à voix basse, donnant l'impression de « mâcher » les mots. Des soignants le font répéter et tentent de décrypter ses paroles, mais il arrive aussi qu'on agisse en faisant fi de ce qu'il dit. Malgré sa maladie qui semble l'affaiblir, Monsieur Sicotte est toujours en mesure de se mouvoir, de se laver, d'aller à la toilette, de s'habiller et de se nourrir. Mais dans la plupart de ses déplacements et de ses transferts, il doit être accompagné et parfois aidé. Ces mouvements sont, par ailleurs, lents. « Ce patient-là n'est pas vite, vite », dira une infirmière auxiliaire. Ce qui peut expliquer que plusieurs soignants tendent, malgré les principes qui devraient être appliqués afin de prévenir la perte d'autonomie fonctionnelle de cet homme, à se suppléer à celui-ci ou à intervenir de manière à accroître la cadence de ses gestes : on le tient par la culotte afin d'accélérer son pas, on le prend dans ses bras pour le coucher, on le pousse ou on le tire pour qu'il se tourne dans le lit plus rapidement, etc.

Au cours de son hospitalisation, Monsieur Sicotte est infecté par le *Clostridium difficile*. Cette infection accroît ses besoins d'élimination et, corollairement, ses demandes pour aller à la toilette. Considérant la fréquence accrue de ses demandes et de leur urgence, ainsi que de possibles accidents (parfois, le besoin d'éliminer est tel que le malade n'est plus en mesure de contrôler ses sphincters), on décidera de lui mettre des culottes d'incontinence. Ainsi, plutôt que de l'accompagner à la toilette et malgré ses demandes répétées, on lui exigera d'uriner et de déféquer dans sa culotte : « Vous avez une culotte. Faites ça dans votre culotte ! On va revenir plus tard vous changer. » Malgré cette consigne, l'homme continue de sonner à la moindre envie, ce qui exaspère des soignants : « Qu'est-ce qu'il a encore ? Il n'a rien compris. On lui a dit de faire ça dans sa culotte ! »

Outre l'usage imposé à Monsieur Sicotte de la culotte d'incontinence (nous avons vu que les aides techniques contribuent à l'allègement des tâches du personnel soignant), plutôt que de respecter son rythme et d'adapter les soins en fonction de ses besoins et de ses capacités, plusieurs soignants ont tendance à faire fi de ses demandes, à se suppléer à celui-ci ou à accélérer la cadence de ses mouvements. Cette conduite semble être adoptée moins dans un souci pour cet homme et son bien-être que dans une logique d'économie de temps et de gestes, donnant l'impression que l'objectif de préservation de l'autonomie fonctionnelle de Monsieur Sicotte est secondaire par rapport à l'efficacité du travail des soignants et, plus largement, au « bon » fonctionnement de l'équipe. De même, il arrive qu'aux patients qui requièrent une surveillance pour aller à la salle de toilette, on installe une toilette d'aisance à côté de leur lit. Cette stratégie, qui fait l'objet de critiques de la part du personnel médical et paramédical, permet aux patients de satisfaire leurs besoins d'élimination sans l'aide du personnel des soins infirmiers, ce qui, en revanche, réduit les situations où ils peuvent exercer leur mobilité. Ces observations suivent celles d'André Poiron et d'Annik Dupras qui constatent que plusieurs des pratiques de soins institutionnelles participent, *nolens volens*, à l'immobilisme des patients dont :

Le repos au lit et d'autres pratiques par défaut (aider systématiquement le patient dans ses AVQ, utiliser la culotte d'incontinence au lieu d'aider le patient à se rendre aux toilettes, etc.), le recours prématuré aux contentions physiques (y compris les ridelles de lit), l'iatrogénie médicamenteuse (Ex. : usage de médicaments comportant des effets sédatifs) et l'attitude d'abandon ou de surprotection du personnel et des proches envers la personne âgée malade.<sup>554</sup>

En somme, nous voyons que les principes qui devraient guider les pratiques de soins en vue de promouvoir l'autonomie fonctionnelle des patients entrent parfois en contradiction avec les pratiques de soins qui répondent davantage à une logique

---

<sup>554</sup> A. DOIRON, A. DUPRAS, « Comment survivre à son hospitalisation ? », p. 52-53.

d'efficacité organisationnelle et qui tendent à inscrire le patient dans une posture obligée de passivité, de dénuement et de dépendance.

*Le cas des contentions : opposition entre l'idéal de l'autonomie fonctionnelle du patient et le fonctionnement idéal de l'équipe*

Le cas des contentions est particulièrement révélateur des tensions qu'il peut y avoir entre l'idéal de l'autonomie fonctionnelle du patient et le « bon » fonctionnement de l'équipe. Le Ministère de la Santé et des Services sociaux définit la contention comme une « mesure de contrôle qui consiste à empêcher ou à limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant la force humaine, un moyen mécanique ou en la privant d'un moyen qu'elle utilise pour pallier un handicap »<sup>555</sup>. En plus des ceintures et sangles thoraciques, plusieurs actions en apparence banale peuvent être considérées comme des « contentions » du point de vue de l'intention sous-jacente : actionner les freins du fauteuil roulant du patient afin d'éviter que le patient circule, élever les ridelles de son lit afin de l'empêcher de se lever ou de se coucher, installer la tablette à son fauteuil afin de restreindre ses mouvements, etc. Outre les contentions physiques, on peut également avoir recours à des substances chimiques, telles les substances sédatives à titre de mesures de contrôle qui viennent volontairement « limiter la capacité d'action d'une personne »<sup>556</sup>.

L'utilisation des contentions physiques et d'autres mesures de contrôle (interventions physiques d'immobilisation, isolement, substances chimiques) est balisée par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (article 118.1) :

---

<sup>555</sup> J. LEPAGE (dir.), *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002, p. 14.

<sup>556</sup> *Ibid.*

La force, l'isolement, tout moyen mécanique ou toute substance chimique ne peuvent être utilisés, comme mesure de contrôle d'une personne dans une installation maintenue par un établissement, que pour l'empêcher de s'infliger ou d'infliger à autrui des lésions. L'utilisation d'une telle mesure doit être minimale et exceptionnelle et doit tenir compte de l'état physique et mental de la personne.

Lorsqu'une mesure visée au premier alinéa est prise à l'égard d'une personne, elle doit faire l'objet d'une mention détaillée dans son dossier. Doivent notamment y être consignées une description des moyens utilisés, la période pendant laquelle ils ont été utilisés et une description du comportement qui a motivé la prise ou le maintien de cette mesure.

Tout établissement doit adopter un protocole d'application de ces mesures en tenant compte des orientations ministérielles, le diffuser auprès de ses usagers et procéder à une évaluation annuelle de l'application de ces mesures.<sup>557</sup>

Comme le stipule la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, on devrait recourir aux mesures de contrôle lorsque la sécurité du patient ou d'autrui est compromise. Conformément au *Code des professions*, la décision de l'utilisation de la contention est réservée, au moment de l'enquête, aux groupes professionnels suivants : médecins, infirmières, ergothérapeutes et physiothérapeutes<sup>558</sup>.

Au sein de l'UCDG, lorsqu'on a recours aux contentions physiques, c'est généralement pour prévenir les risques de chutes chez les patients ayant à la fois un trouble de la mobilité et des atteintes cognitives. Cependant, comme dans le cas de Monsieur Mariotte, les mesures de contrôle peuvent être appliquées auprès des patients ayant des comportements estimés dangereux ou mal-adaptés : agitation, comportements perturbateurs, errance.

---

<sup>557</sup> QUÉBEC, *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, à jour le 1<sup>er</sup> octobre 2016, Québec, Éditeur officiel du Québec, 2016. Récupéré de [legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2](http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2)

<sup>558</sup> Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, *Décider de l'utilisation des contentions*. Récupéré de [www.oiiq.org/pratique-infirmiere/activite-reservees/decider-de-lutilisation-de-la-contention](http://www.oiiq.org/pratique-infirmiere/activite-reservees/decider-de-lutilisation-de-la-contention)

Monsieur Mariotte est hospitalisé à l'UCDG. Il s'agit d'un homme chétif, atteint de démence, souffrant d'hallucinations et infecté par le *Clostridium difficile*, agent contagieux qui oblige, selon les règles hospitalières de prévention des maladies nosocomiales, son isolement dans sa chambre. Non maîtrisable au moyen des consignes verbales, cet homme est réactif à tout contact physique et plusieurs de ses comportements vont à l'encontre des règles de l'unité de soins : il sort de sa chambre, déambule dans le corridor et les chambres, se dénude constamment, refuse de prendre ses médicaments, manipule tous les objets, etc. Avec sa démence et ses hallucinations, son rapport à la réalité et sa compréhension du monde sont profondément altérés, d'où il est difficile de lire ses comportements comme étant des « refus », des signes volontaires d'opposition. Cela étant, son attitude complexifie l'offre des soins dont l'administration des médicaments qui pourraient précisément atténuer ses hallucinations et ses comportements qualifiés de « perturbateurs ». Alors que de l'avis d'infirmières, on devrait au besoin recourir à la contention pour contrôler cet homme, le médecin traitant s'y oppose : cela risquerait de compromettre les capacités restantes du patient. Or, au quotidien, celui-ci est loin d'être un cas jugé facile et, à la suite d'un incident qui aura mené à l'intervention d'urgence de gardes de sécurité, il sera la cible d'une série de mesures de contrôle qui se superposeront.

Un jour, le patient se retrouve nu dans le corridor et il « refuse » de retourner dans sa chambre. L'infirmière se met devant lui pour l'arrêter, mais celui-ci commence, silencieux, à faire de grands mouvements avec les bras, pour ensuite se mettre à courir sur place en levant très haut ses genoux. Ses yeux sont grands ouverts. L'infirmière multiplie les consignes et les menaces : « Retournez dans votre chambre ! Si vous n'arrêtez pas, si vous n'allez pas dans la chambre, j'appelle la sécurité ! » Avec l'aide d'une infirmière auxiliaire, elle empoigne l'homme et le tire jusqu'à la chambre. Celui-ci se débat et lorsqu'il est relâché, il tente de frapper l'infirmière. « Code blanc, code

blanc, code blanc ! », s'écrit cette dernière<sup>559</sup>. D'où l'intervention de gardes de sécurité qui immobiliseront l'homme avec l'aide de préposés aux bénéficiaires. Pendant cette intervention physique, l'infirmière se charge d'injecter un médicament dans l'espoir de le calmer. Le résident et l'externe responsables du cas de cet homme arrivent sur ces entrefaites. Le médecin traitant se présente quelques minutes plus tard. Ces derniers semblent mécontents de la situation. Ils désapprouvent la décision qui a été prise. À l'écoute des explications d'un des intervenants, le résident réplique : « Pourtant on vous l'a dit que ce n'était pas grave s'il ne prenait pas ses médicaments ! Lui qui a peur d'être attaqué, il va avoir raison ! »

À la suite de cet incident, on prescrit une surveillance au patient : un préposé aux bénéficiaires accompagne ce patient les quarts de jour et de soir (la personne qui remplit cette tâche provient de l'équipe volante et varie de chiffre en chiffre et de jour en jour). De même, le patient peut, au besoin, être attaché à son lit ou à sa chaise gériatrique, ou recevoir des injections de substances ayant des propriétés calmantes. Le recours à ces mesures relève du jugement et de l'interprétation des soignants, ce qui peut parfois être source de désaccords. Ainsi, un jour, le préposé aux bénéficiaires qui est responsable de la surveillance de ce patient juge que ce dernier est trop agité. Il demande l'aide de l'infirmière auxiliaire pour l'asseoir et l'attacher à sa chaise. Une fois assis, l'homme se débat pour en sortir. Jugeant l'homme encore trop agité, le préposé aux bénéficiaires avertit l'infirmière, laquelle décide de donner une injection. « Je pense que tu devrais attendre. Il n'est pas si énervé que ça. Il est bien dans sa chaise », note cependant l'assistante infirmière-chef. Malgré cette remarque, l'infirmière prépare l'injection. Lorsque l'assistante infirmière-chef aperçoit la seringue, elle répète à l'infirmière que, de son point de vue, il faudrait attendre encore quelques minutes avant d'intervenir. « Au moins, elle sera prête », lance l'infirmière. Une dizaine de minutes plus tard, le

---

<sup>559</sup> Le code blanc est le code d'urgence signalé en cas de « personne violente » qui requiert l'intervention de l'équipe de sécurité.

préposé aux bénéficiaires est assis, une revue à la main, tout près du patient, lequel est également assis et bouge calmement ses mains sur la tablette.

L'usage des contentions soulève plusieurs questionnements, tant dans la littérature<sup>560</sup> qu'au sein de l'équipe de l'UCDG. De fait, on n'est pas sans savoir que les incidences de telles mesures de contrôle sont non négligeables sur l'état de santé du patient. Non seulement portent-elles atteinte à la liberté d'agir de la personne et, plus largement, à son autonomie décisionnelle, mais on sait que ces mesures peuvent induire des pertes fonctionnelles significatives chez les patients (certaines études montrent, par exemple, qu'il y a une augmentation du nombre de chutes chez les patients « contenus »), ceci sans parler de l'apparition ou de l'aggravation des états d'agitation ou de confusion<sup>561</sup>. D'où en principe l'équipe de l'UCDG devrait utiliser les contentions physiques avec précaution et en dernier recours.

« C'est contradictoire. On n'arrête pas de couper dans le personnel. C'est beau la surveillance, mais il faut qu'il y ait quelqu'un pour la faire ! Pour moi, des patients qui marchent nus et à quatre pattes dans le corridor, c'est inacceptable ! », note une infirmière à la suite de l'incident du « code blanc » de Monsieur Mariotte. Celle-ci témoigne des difficultés auxquelles fait face l'équipe dont, en particulier, les membres du personnel des soins infirmiers. Ce sont ces derniers qui agissent en première ligne et assument, au quotidien, la gestion des risques d'accident. Si en principe on doit limiter l'usage des contentions physiques, les ressources disposées pour assurer à la fois la sécurité des patients et des soignants et le « bon » fonctionnement de l'unité de soins demeurent limitées. Comme si les soignants se trouvaient en quelque sorte contraints, par leur contexte, de contraindre les patients.

---

<sup>560</sup> Cf. SERVICE ÉVALUATION EN ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ, *Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Paris, Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, octobre 2000.

<sup>561</sup> *Ibid.*, p. 13-14.

D'autre part, ces propos témoignent, à l'instar de l'ensemble des mesures de contrôle dont Monsieur Mariotte fait l'objet (ceintures, sangles thoraciques, intervention physique restrictive [code blanc], substances chimiques, surveillance), la part d'arbitraire de l'application de ce type de mesures. Les justifications ne sont pas sans être entachées par les jugements de valeur des soignants, leur représentation de ce que sont des comportements « dangereux », « perturbateurs » ou « indignes », ainsi que leur niveau de tolérance à l'endroit de ces comportements et aux risques qu'il comporte. Il va sans dire que Monsieur Mariotte n'apparaît pas être un patient « facile » et « docile » pour les membres du personnel infirmier. Face à ce type de patients, les soignants ne peuvent agir et interagir « normalement ». Ce type de malades requiert du temps, de la vigilance et du doigté. Or, comme nous le voyons dans l'escalade des événements qui ont mené au « code blanc », cette situation aurait pu, dès son événement déclencheur (le patient déambulant dans le corridor), être interprétée et gérée autrement. Ce qui est apparu pour l'infirmière être « inacceptable », « dangereux » et « menaçant », aurait pu être perçu par tel autre soignant comme un comportement involontaire venant d'un malade nonagénaire chétif et faible, physiquement incapable d'infliger des lésions à autrui. Et ce qui apparaît être un excès d'agitation pour le préposé aux bénéficiaires et l'infirmière, est vu comme un comportement acceptable de la part de l'assistante infirmière-chef, laquelle n'a pas, toutefois, à interagir directement avec cet homme.

Comme nous le voyons également dans le cas de Monsieur Mariotte, la décision de recourir aux mesures de contrôle peut être très rapide. Non systématiquement soutenue par une réflexion critique et une analyse de ses éventuelles séquelles morales (dignité et autonomie), psychologiques ou physiques, l'application de mesures de contrôle peut tout au plus être précédée de quelques consignes, menaces et avertissements. Mais encore faut-il que les patients concernés les « comprennent ». Dans l'urgence et la volonté d'assurer la sécurité et l'ordre de l'unité de soins, les mesures de contrôle apparaissent comme des solutions efficaces et faciles à mettre en œuvre, mais celles-ci

ne sont pas sans soulever des questions. Jusqu'à quel point leur usage ne relève-t-il pas, en dernière instance, de contraintes organisationnelles, d'un manque de ressources et de soutien adapté à la situation des personnes ayant des atteintes cognitives ou des problèmes de santé mentale ? Jusqu'à quel point leur usage ne relève-t-il pas d'une intolérance de l'équipe soignante face à des patients dont les conduites sont jugées inadéquates et dérangeantes ? Jusqu'à quel point n'est-ce pas un moyen de rendre conforme le patient à un modèle idéal ? Jusqu'où son usage ne peut-il pas parfois, comme le souligne le gériatre ci-dessous, dissimuler et induire d'autres problèmes et, corollairement, complexifier le travail des soignants ?

*D'après moi, l'usage des contentions est rarement justifié d'un point de vue médical. J'ai déjà eu une patiente qui était démente et presque aveugle. Parce qu'on jugeait que ses risques de chute étaient trop élevés, on avait décidé de mettre une contention à sa chaise. Mais cette patiente ne cessait de crier à tue-tête « Madame, Madame, Madame ! » Elle avait toujours des besoins. Et plus cette femme criait, plus le personnel devenait impatient et épuisé, et plus les autres patients étaient perturbés. Sa chambre était à côté du bureau des infirmières. Évidemment, la patiente a passé une série d'examens. Elle aurait pu avoir une infection urinaire ou autre chose. Mais voyant qu'elle n'avait aucun trouble médical particulier, j'ai décidé de prendre le risque de lui enlever la contention et de la transférer dans une chambre au fond du corridor. Elle n'a jamais chuté et elle a arrêté sur-le-champ de crier et de déranger le personnel. Elle avait besoin de calme.*

#### 4.2.2.2 Le patient : un collaborateur autonome ?

L'idéal de l'autonomie fonctionnelle repose sur le postulat que les patients adhèrent à ses principes et qu'ils agissent comme des agents actifs et des parties prenantes du processus de soins dont ils font l'objet et qui leur permettra, notamment, d'améliorer ou de préserver leur autonomie fonctionnelle. « Dans ce travail d'équipe, vos proches et vous avez un rôle-clé ! », a-t-on écrit en exergue dans un feuillet dédié aux patients et qui formalise leur rôle. Ce même petit feuillet détaille les responsabilités que tout

patient devrait assumer dans la mesure de ses capacités : signer les consentements requis ; participer activement au plan d'intervention ; poser des questions et consulter les dépliants d'information ; faire preuve de respect, de courtoisie et de civisme ; respecter les droits et la propriété d'autrui ; etc. Le rôle attendu du patient se compose d'une série de manières d'agir, de penser et d'interagir qui excède la dimension de ses compétences physiques et qui renvoient à ses capacités décisionnelles et socio-relationnelles. Comme le témoigne la liste des responsabilités, on s'attend à ce qu'il fasse preuve, pour autant que cela lui soit cognitivement et physiquement possible, d'autodétermination, voire d'indépendance.

#### *Des figures de « bons » patients*

Nous présenterons le cas de deux patientes qui entrent dans la catégorie des « bons » patients, c'est-à-dire les patients qui répondent aux exigences tenues à leur endroit et qui, concurremment, retirent reconnaissance et approbation de la part des soignants. La première patiente fait preuve d'une certaine autonomie fonctionnelle, et elle applique, à l'image de la bonne élève, les recommandations et consignes, en plus d'être dotée d'une personnalité appréciée du personnel soignant. La seconde patiente est relativement dépendante d'autrui, mais a des aptitudes intellectuelles et relationnelles exemplaires. Nous remarquerons qu'il s'agit de deux dames qui témoignent d'une maîtrise de soi et de fonctions mentales préservées. Elles ne réagissent ni dans l'excès, ni dans l'agitation, ni dans la passivité. Elles font preuve d'autodétermination tout en allant dans le sens de la volonté des soignants. Que ce soit par docilité ou par choix éclairé, elles témoignent d'une capacité ou, du moins, d'une propension à contribuer activement et positivement au travail des soignants et à la relation qu'elles établissent avec ces derniers.

Madame Margotte<sup>562</sup> est hospitalisée à la suite d'une chute. Son hospitalisation à l'UCDG permettra de mener, comme nous l'avons souligné, une évaluation globale de sa situation avec pour résultat escompté qu'elle puisse retourner vivre dans son domicile en toute sécurité. Dès les premiers jours de son hospitalisation, on sait que cette patiente est continent, qu'elle est en mesure de s'alimenter sans aide, mais qu'elle doit être accompagnée dans tous ses déplacements. La dame n'apparaît pas désorientée et semble comprendre ce qui lui arrive et les indications, d'où on ne craint pas aux risques de chute. Le personnel des soins infirmiers dit qu'elle « collabore bien ». Elle est réceptive à la démarche d'évaluation, tout comme elle accepte sans rechigner tous les soins et les examens. Elle applique à la lettre les recommandations et les consignes. « C'est une bonne patiente. Elle est facile. Elle dit toujours oui. C'est le genre de patient qui, même mourant, nous dirait que ça va bien », affirme l'externe responsable du suivi de son cas. Sa personnalité est appréciée par l'équipe. « Elle est drôle et toujours de bonne humeur », remarque un préposé aux bénéficiaires. Madame Margotte est, de fait, généralement souriante et ne se plaint que très rarement. Elle prend soin de son apparence, elle a de l'entregent et elle est toujours polie. Aucune critique formulée par les soignants n'est répertoriée à l'endroit de la fréquence et des motifs de ses demandes. Sa fille est quotidiennement à ses côtés. Outre l'aide à l'hygiène, elle aide sa mère à se déplacer, à réaliser les exercices recommandés par le physiothérapeute et à faire des promenades dans le corridor.

Le travailleur social rapportera lors d'une réunion qu'aux yeux de la fille de Madame Margotte, cette dernière est une dame fière qui a tendance à « cacher » ou à « minimiser » ses difficultés. De fait, au moment de la réévaluation en physiothérapie, laquelle a pour objectif de valider son retour à domicile, la bonne humeur de cette patiente et ses blagues dissimuleront son malaise d'être évaluée et sa peur de ne pas être à la hauteur, craintes qu'elle viendra à exprimer à la fin des examens : « C'est

---

<sup>562</sup> Cf. p. 202.

stressant de faire ces affaires-là ! Puis, est-ce que je suis bonne ? » La physiothérapeute conclut : « Vous pouvez vous déplacer seule. Vous pouvez aller à la toilette seule. Vous pouvez marcher dans votre maison, mais je vous conseille, surtout lorsque vous allez à l'extérieur, d'utiliser votre canne. Ayez toujours vos chaussures prothétiques. Il est important que vous restiez active. » La patiente réplique sur-le-champ : « De toute façon, je faisais déjà tout ça. »

Somme toute, nous voyons que l'attitude de Madame Margotte est socialement reconnue et positivement renforcée par l'équipe. Elle est vue comme une patiente « facile » et « docile » (« elle dit toujours oui »). Ses comportements n'entravent pas le travail des soignants et sont conformes aux règles courantes de bienséance. Que cela soit ou non le fait de l'orgueil, d'un désir d'approbation sociale, d'une obéissance « stratégique » de la part de la dame, etc., elle agit dans le sens souhaité par les soignants et répond, *nolens volens*, à leurs attentes, dont celle de collaborer activement à ses soins. De fait, malgré ses problèmes de santé, elle se fait très peu dépendante des soignants, d'autant que sa fille prend en charge plusieurs des soins. La capacité qu'à cette dame à répondre par ses propres moyens à ses besoins semble représenter un aspect positif aux yeux de l'équipe. Son attitude aura été somme toute bénéfique sur le plan relationnel, mais peut-être également sur le plan thérapeutique : elle retournera vivre dans son domicile. Le résultat de son hospitalisation est d'ailleurs acclamé : « C'est le fun d'avoir des patients comme Madame Margotte, qui s'améliorent, qui vont mieux. » Comme si les résultats positifs venaient attester la qualité et la légitimité du travail mené par les soignants.

Madame Lacotte<sup>563</sup> est hospitalisée en raison d'une diminution rapide de son état général. Lorsqu'elle apprend dans les premiers jours de son hospitalisation qu'elle est atteinte d'une maladie rare et incurable, elle cherche à comprendre ce qu'elle vit, les

---

<sup>563</sup> Cf. p. 204, 215 et 226.

causes de son problème et les justifications des traitements prescrits. Elle profite des entretiens médicaux pour poser des questions au résident. En parallèle, elle fait des recherches sur Internet. Madame Lacotte est visiblement une dame instruite qui a les connaissances requises pour comprendre les grands enjeux de son hospitalisation, qui se montre soucieuse de sa santé et qui semble « branchée » sur le monde.

Malgré son état de santé physique qui se détériore et qui la rend physiquement de plus en plus faible et dépendante d'autrui, cette dame n'apparaît pas aux yeux des soignants indûment passive. L'ergothérapeute souligne que les difficultés de la dame à réaliser ses activités quotidiennes ne sont pas attribuables à un manque de motivation de sa part, mais à sa fatigue et à ses douleurs au dos. « Il faut lui donner du crédit pour ça », dira cette spécialiste, insinuant que la patiente cherche à améliorer son sort et est prête à y fournir les efforts, malgré ses « réelles » difficultés. Nous observons chez cette dame une volonté d'être la moins dépendante possible d'autrui tant dans la satisfaction de ses besoins physiologiques que dans les questions qui concernent sa relocalisation et, plus largement, son existence. Il ne s'agit pas, à l'instar de Madame Margotte, d'une patiente reconnue pour sa docilité. Elle est indépendante d'esprit. De fait, elle se prononce sur les décisions qui la concernent, défend ses choix et émet ses opinions. Lorsqu'elle apprendra que, selon les règles du programme dans lequel elle est inscrite, elle se trouve dans l'obligation de rester à l'hôpital d'ici à ce qu'une place en CHSLD lui soit attribuée, elle exprimera clairement aux soignants sa colère et sa déception. Elle se fait critique des conditions des services qui lui sont offerts, sans toutefois attaquer directement et individuellement les membres de l'unité de soins, lesquels semblent démontrer une empathie à son endroit.

Cette dame a une habileté à verbaliser ses actions et ses pensées. Malgré la colère et la déception qui l'habitent, malgré les épreuves auxquelles elle fait face, elle réussit, au moyen du langage, à communiquer et à contenir ses émotions les plus difficiles, voire à donner un sens positif à ce qu'elle vit. À l'instar de son désir de ne pas être un fardeau

pour ses enfants, cette dame n'agit pas de manière à ce que les soignants vivent le « poids » de sa souffrance telle une chose qui les embarrasserait. Cette dame fait également preuve d'entregent et de présence d'esprit, ce qui probablement fait d'elle une personne de bonne compagnie. « Je l'adore, cette patiente. Nous avons discuté hier pendant près d'une heure. Elle est allumée », dit l'externe chargé de son cas. Les soignants semblent retirer un plaisir en sa présence. Malgré les contraintes de temps, on s'arrête souvent en chemin devant sa chambre ou on profite des soins prodigués à son chevet pour discuter longuement avec elle.

Allumée, motivée et alliée de l'équipe soignante, cette patiente incarne sans doute aux yeux des soignants la figure du « bien vieillir » intellectuellement, soit la personne âgée qui « a toute sa tête », qui demeure ancrée dans son monde, maître de sa personne, réaliste et rationnelle et qui, malgré ses difficultés physiques, apparaît socialement et cognitivement active et autonome. Bref, elle est une personne âgée qui ne se vit pas et n'est pas reconnue comme un être strictement de besoins physiologiques. C'est sans doute ce qui facilite l'identification positive des soignants à l'endroit de cette patiente et malgré la détérioration de son état physique. Peut-être qu'une part d'eux-mêmes se voit en elle et désirerait lui ressembler une fois âgés à leur tour.

*Les patients « non-collaborateurs » : dilemme éthique entre l'autonomie fonctionnelle et l'autonomie décisionnelle*

Madame Rajotte<sup>564</sup>, qui est hospitalisée pour une chute, est vue par l'équipe soignante comme une patiente non-collaboratrice. Comme nous l'avons vu, elle refuse de se soumettre à plusieurs évaluations qui contribueraient, notamment, à identifier les causes de ses chutes. Elle contourne plusieurs consignes et recommandations qui, du point de vue de l'équipe, pourraient l'aider à améliorer son autonomie fonctionnelle.

---

<sup>564</sup> Cf. p. 205 et 221.

Elle se plaint des modifications apportées à sa pharmacothérapie. Bref, l'équipe soignante a cette impression que Madame Rajotte résiste et s'oppose au processus de soins qu'on souhaiterait pourtant mettre en place pour son bien.

On fait état de la situation lors d'une réunion interdisciplinaire. Le physiothérapeute rapporte : « Elle ne collabore pas. Elle n'aime pas beaucoup ce qu'on lui demande. Elle a refusé de venir avec moi dans la salle d'examen. Elle voulait que je lui masse le dos. On lui donne des consignes, mais elle fait à sa tête. Pour ne pas devoir marcher avec sa canne, elle l'a cachée. » L'ergothérapeute rapporte des difficultés similaires :

*De mon côté, je n'ai pas réussi à l'évaluer. Elle m'a dit : « Je ne suis pas une enfant. J'ai passé l'âge de faire des évaluations ! » Elle ne me semblait pas désorientée, mais j'ai l'impression qu'elle n'a pas beaucoup d'autocritique et de jugement. Et elle semble persévérer. À sa toilette, elle s'est lavée à plusieurs reprises le visage.*

La nutritionniste souligne qu'elle a tenté en vain de la rencontrer : « Je suis allée la voir. Elle avait les yeux fermés. Je pense qu'elle ne voulait pas que je la dérange. » Le travailleur social exprime des réserves à l'endroit de son éventuelle relocalisation : « Si on doit la relocaliser, c'est un cas d'hébergement. Elle n'a pas la personnalité pour vivre en résidence. Elle ne se ferait pas beaucoup d'amis. » L'assistante infirmière-chef rapporte que la patiente est « difficile », qu'elle remet tout en question et qu'elle a « toujours des demandes particulières ». Le médecin dit qu'elle « réagit en montrant ses crocs » et qu'elle « est du genre à vouloir *crisser* son camp », stipulant que la dame agit de la sorte pour se protéger et qu'elle pourrait cacher quelque chose. De fait, on suspecte que la dame chute fréquemment dans sa demeure, ce que la première concernée ne corroborera jamais. Cherchant à convaincre cette dernière de l'importance des évaluations et des interventions, le médecin lui dira à son chevet : « Je ne travaille pas contre vous, mais pour vous. Mon travail, c'est de faire en sorte que

vous puissiez retourner à la maison et non le contraire. Mon travail c'est aussi de savoir pourquoi vous tombez si souvent et de diminuer vos risques de chute ».

On se montre préoccupé par la sécurité physique de la dame et son bien-être et on sait qu'en intervenant précocement et efficacement, cette dame pourrait probablement jouir d'une autonomie fonctionnelle dans son logis sur une plus longue période. Cependant, le processus même de soins qu'on souhaiterait mettre en place va à l'encontre des vœux de la dame qui, malgré les suspicions qui planent à l'endroit de ses fonctions mentales, est légalement toujours reconnue comme une personne apte à prendre des décisions, condition que l'équipe soignante doit en principe respecter. C'est à ce point que l'évaluation des capacités cognitive joue un rôle charnière et pourrait aider à résoudre l'impasse éthique et clinique dans laquelle on se trouve. Car selon les résultats obtenus et comme nous l'avons vu, cette évaluation pourrait venir soit discréditer les choix de la dame, soit prouver sa capacité d'autodétermination. Or, Madame Rajotte refuse de s'y soumettre.

La relation qui s'établira entre la dame et l'équipe tendra à prendre la forme d'une lutte au cœur de laquelle la patiente sera vue par l'équipe comme la principale menace de son processus de soins et, plus largement, de la préservation de son autonomie fonctionnelle et de sa sécurité. « Elle a gagné ! On va la mettre dehors ! », s'exclame le médecin lors d'une tournée médicale. Après avoir annoncé à la dame qu'il mettait fin à son hospitalisation, le médecin lui fera part de son insatisfaction : « C'est votre choix, mais vous n'avez pas beaucoup collaboré. On n'a pas pu régler grand-chose. Vous ne nous avez pas beaucoup aidés. » « Comme quoi ? », demande sèchement la patiente. Le médecin fait alors une liste des interventions refusées par celle-ci, en expliquant les raisons pour lesquelles chacune d'entre elles aurait été importante :

*Vous avez refusé que l'ergothérapeute vous évalue. Même chose avec la physiothérapeute. (...) Vous n'avez pas voulu porter les bas spéciaux. (...) Vous avez refusé de marcher avec votre canne. (...) Vous avez refusé que l'on diminue votre dose d'Ativan. (...) Vous avez refusé de prendre le Lasix.*

Les réactions de Madame Rajotte sont révélatrices de l'expérience de mise en péril qu'induit le processus de soins de l'UCDG chez plusieurs patients et de la dynamique fréquemment conflictuelle de la relation soignant-patient. S'il se justifie au nom de l'autonomie fonctionnelle du malade, de son bien-être, de sa qualité de vie ou de sa sécurité, ce processus de soins, et en particulier son axe d'évaluation, procède par un dépouillement de la personne, par une mise à nue de ses faiblesses et ses failles, par l'identification de ce qui fait « défaut », ce qui « manque », ce qui est « handicapant », « déficient », « pathologique » ou « dysfonctionnel ». La portée de cette démarche est large et ses incidences peuvent être majeures dans la vie du patient. Elle constitue une étape éthiquement très délicate qui se trouve en amont de l'émission de diagnostics, d'opinions et de recommandations, voire de jugements de valeur, tantôt explicites, tantôt implicites, portés à l'endroit de la personne du patient et de son existence. « Évaluer », rappelle Bernard Ennuyer, « c'est porter un jugement sur la valeur, le prix de quelqu'un ou quelque chose »<sup>565</sup>. Le processus d'évaluation est en lui-même une mise en doute de l'autonomie décisionnelle du patient, de ses capacités à mener une autoévaluation de sa situation, à juger par lui-même la nature et l'ampleur de ses besoins et à identifier les moyens pour y répondre. Il s'agit d'un exercice non exempt de rapports de force au cœur duquel le patient est davantage la cible et l'objet d'investigation qu'une partie prenante de l'évaluation au même titre que les évaluateurs. D'où on peut comprendre les réactions défensives de plusieurs patients qui vivent le processus d'évaluation comme étant intrusif, infantilisant, humiliant ou confrontant, comme une forme de désappropriation de soi, une menace à leur dignité

---

<sup>565</sup> B. ENNUYER, « Les outils d'évaluation de la dépendance », *Gérontologie et société*, 2001, vol. 4, no. 99, p. 221.

et à la préservation de leur liberté. « Je ne suis pas une enfant. J'ai passé l'âge de faire des évaluations ! », lancera Madame Rajotte à l'ergothérapeute.

Quant aux réactions des soignants, elles sont révélatrices des attentes que ces derniers ont à l'endroit des patients. On souhaite que les malades demeurent, dans la mesure de leurs capacités, physiquement actifs, participent à leurs soins, utilisent les aides techniques qui leur ont été conseillées, acceptent de prendre la médication conformément à ce qui leur a été prescrit, fassent les exercices qui leur ont été demandés, suivent les recommandations concernant leur alimentation, etc. On s'attend également à ce qu'ils ne contreviennent pas aux tâches des soignants et plus largement au « bon » fonctionnement de l'unité de soins. Bref, le patient collaborateur est celui qui, à la fois, démontre une volonté de « se prendre en main » et agit conformément aux attentes des soignants.

Face aux patients non-collaborateurs, plusieurs stratégies peuvent être mobilisées par l'équipe soignante afin de les amener à adhérer au processus de soins et à leurs objectifs. Outre les initiatives informationnelles (explications des problèmes et des solutions, sensibilisation aux risques encourus par les choix des patients, etc.), on peut user du renforcement positif et de la stimulation. On peut également avoir recours, et en général lorsque les premières stratégies se sont avérées inefficaces, à l'argumentation, à la confrontation, aux menaces ou à l'utilisation des proches des patients pour faire pression sur ceux-ci. Cependant, jusqu'où l'équipe soignante peut-elle imposer au patient sa vision de ce que doivent être les conditions d'existence de la personne âgée ? Jusqu'où respecter les choix du patient, en particulier lorsque ces choix peuvent compromettre la sécurité et, plus gravement, la survie de celui-ci ? Jusqu'où « pousser » le patient à contribuer à ses soins et à tout ce qui garantirait, du point de vue de l'équipe soignante, son autonomie fonctionnelle, sa sécurité et sa qualité de vie ? Jusqu'où l'idéal de l'autonomie fonctionnelle peut-il être imposé au patient au détriment de son autonomie décisionnelle, de sa liberté d'autodétermination ?

Madame Fournotte se trouve à l'UCDG en raison d'une altération de son état général et d'importantes douleurs. On sait que cette dame est aux prises avec une maladie osseuse chronique. Dès les premiers jours de son admission, son attitude comportementale est jugée problématique et à ce point dérangeante pour les autres patients qu'on décidera de la transférer dans une chambre située au fond du corridor. Non coopérative, elle refuse catégoriquement de se lever. Ses gémissements sont forts et continus. « Quand je l'ai rencontrée, elle s'est mise à pleurer sans larmes, à gémir comme ça », explique un physiothérapeute à la réunion interdisciplinaire, laissant entendre que les pleurs de la dame pourraient être « faux ». « Je pense qu'elle a un trouble de comportement », suspecte-t-il. Le nutritionniste note que la dame est dénutrie, qu'elle a des difficultés de déglutition et que ses habitudes alimentaires sont inadéquates. Il rapporte que les boissons sucrées constituent l'essentiel de son alimentation, ce qui fait réagir ses interlocuteurs. « Je comprends qu'elle ne soit pas forte, forte ! », s'exclame l'un d'entre eux.

En tournée, le médecin et les stagiaires entrent dans la chambre de Madame Fournotte. Le physiothérapeute y est. Celui-ci se lance sur-le-champ vers le médecin : « Une fois rendue au lavabo, elle s'est écroulée. Il a tout fallu pour qu'elle se rende à son lit. Elle ne veut rien savoir ! » Le médecin explique à la patiente qu'elle ne doit pas demeurer couchée, qu'elle doit marcher et minimalement s'asseoir. La patiente se lamente et dit avoir mal. « Écoutez, on n'a rien vu sur les radiographies, explique le médecin. Votre mal est sans doute lié à votre maladie. Si vous arrêtez de bouger, ça va être pire. Pourquoi ne venez-vous pas vous asseoir ? » La patiente se lamente toujours. « Avez-vous fait des tests cognitifs ? Parce que... », demande le physiothérapeute. « C'est sûr qu'il y a du cognitif en dessous de ça », répond le médecin, lequel prend la décision de lever et d'asseoir hic et nunc la patiente. Celle-ci se met à crier. Plus elle crie, plus le médecin lève le ton. « Là, vous allez arrêter de chigner ! Assoyez-vous ! Allez ! Arrêter de chigner ! », lance ce dernier tout en découvrant la femme de ses draps et en la prenant par les épaules. Le médecin demande ensuite aux stagiaires de quitter la chambre. Seul

l'externe responsable de cette patiente demeure. Ceux-ci lèvent la patiente contre son gré, l'assoient sur la chaise et remontent les ridelles du lit pour en limiter l'accès. Pendant ce temps, les étudiants et le physiothérapeute demeurent à l'entrée de la chambre et observent. « Ça fait vraiment dément ! », souligne un stagiaire. « Ça n'a pas de sens qu'elle reste à sa maison », lance un collègue.

Au cours de la semaine suivante, le médecin se présente au chevet de Madame Fournotte afin de l'encourager à ne pas demeurer immobile. Un échange tendu s'ensuit :

*Médecin : – Si vous refusez de vous lever, vous ne pourrez plus retourner à la maison.*

*Patiente : – Non.*

*Médecin : – Si vous me dites que vous ne voulez plus marcher, manger et boire, je n'ai aucun problème avec ça, mais vous devrez rester ici, puis aller en centre. Comprenez-moi, vous n'avez pas le choix.*

*Patiente : – Non, je ne veux pas aller en centre. Je vais bien.*

*Médecin : – Vous n'allez pas bien, puisque vous êtes à l'hôpital. Si vous alliez bien, vous seriez restée chez vous. Nous, on vous a pris pour vous améliorer. Mais actuellement, votre état se détériore.*

*Patiente : – Non.*

En après-midi, on prépare cette femme d'urgence pour un examen. « Elle a beau être gossante, mais elle est vraiment malade », lance une infirmière. « C'est vrai qu'elle est malade. Elle a le teint blême », ajoute un collègue. On craint qu'elle souffre d'une hémorragie. Le cas échéant, « on aura au moins déjà débuté le traitement », explique le médecin aux stagiaires.

Le jour suivant, en réunion interdisciplinaire, le résident et le médecin font le tour des interventions menées. On n'a toujours pas identifié la cause des douleurs. On rappelle que Madame Fournotte vit avec son fils, selon lequel l'état de sa mère se serait dégradé dans les derniers mois. On suspecte qu'elle a vomi du sang et que ses selles en

contiennent également. L'hypothèse de l'hémorragie est retenue. On attend des résultats. La dame a été vue en psychogériatrie. « À son avis, elle est correcte, rapporte le médecin. Mais elle a probablement raconté n'importe quoi. Elle lui a dit qu'elle faisait tout à la maison. » La travailleuse sociale souligne que cette femme veut absolument retourner à la maison. Elle aurait affirmé à son fils : « Si je vais en hébergement, je vais me laisser mourir. » Le médecin se montre préoccupé par le fait qu'on ne sait toujours pas si « on la code ou non »<sup>566</sup>. Il ajoute : « Il faudrait faire un *Folstein*, parce que je n'ai pas encore de maladie qui me le permettrait. »

Le lendemain, l'infirmière se présente au chevet de Madame Fournotte. Cette dernière a les yeux fermés. Sa respiration est courte, difficile et bruyante. Il y a un homme assis à quelques mètres du lit. Il se met à pleurer. En sortant de la chambre, l'infirmière m'explique que la patiente est en « soins de confort ». « Que s'est-il passé ? », je lui demande. « Je ne le sais pas. Je sais qu'elle a passé un examen et qu'on n'a pas pu le compléter. Je n'ai pas encore lu le dossier. » Elle décèdera dans les jours suivants.

L'histoire très complexe de Madame Fournotte est notamment exemplaire du processus par lequel, sur la base de quelques signes, on peut étiqueter des patients de non-collaborateurs, des jugements négatifs qu'une telle catégorisation comporte, de ses incidences sur l'approche des soignants et, ultimement, sur la vie des malades concernés. On soupçonne très rapidement que l'attitude passive de Madame Fournotte (elle refuse de se lever et de se mouvoir), avec sa façon de « chigner » et de « pleurer sans larmes », relève moins d'un trouble organique particulier que de la paresse, d'un « faire semblant », voire d'un trouble cognitif. « Elle ne veut rien savoir », dira le physiothérapeute. « Je comprends qu'elle ne soit pas forte, forte », s'exclame un intervenant se faisant critique des choix alimentaires de la dame. « Là, vous allez arrêter

---

<sup>566</sup> Expression faisant référence à l'ordonnance de non-réanimation. On dit couramment d'un patient qu'il est « décodé », lorsqu'il ne doit pas être réanimé et, à l'inverse, on dit de lui qu'il est « codé », s'il doit, le cas échéant, être réanimé.

de chigner ! Assoyez-vous ! Allez ! Arrêter de chigner ! », seront les propos du médecin qui se montre insistant pour que Madame Fournotte se lève, mais sceptique à l'endroit de la véracité de ses plaintes. Si on n'est pas sans savoir les douleurs pouvant être causées par sa maladie osseuse et si l'hypothèse d'atteinte cognitive n'est pas exclue, il semble néanmoins qu'à travers les propos et les agissements des soignants, l'attitude problématique de la dame soit perçue comme un « mauvais » trait de caractère, avec pour jugement implicite que celle-ci est la principale responsable de la perte d'autonomie fonctionnelle qui la menace et de son éventuelle relocalisation en CHSLD.

La relation qu'établit le médecin avec la patiente se fait sur un mode conflictuel, ce qui, paradoxalement, pourrait accroître les résistances de cette dernière. Ce soignant emploiera très rapidement des mesures « musclées » pour amener la patiente à adhérer au processus de soins : utilisation de la force physique, menaces et confrontation. Responsable en dernière instance du déroulement de l'hospitalisation de cette dame, nous mesurons dans les gestes posés et les propos du médecin son exaspération face aux risques vitaux encourus par la patiente, dont l'état semble critique. De même, ce médecin cherche à ce que la patiente comprenne les risques vitaux encourus, tout comme il cherche à ce que cette dernière se responsabilise à l'endroit des enjeux de sa propre condition. « Si vous me dites que vous ne voulez plus marcher, manger et boire, je n'ai aucun problème avec ça. Mais vous devrez rester ici puis aller en centre. Comprenez-moi, vous n'avez pas le choix. » Le médecin sous-entend qu'il ne s'opposerait pas à la volonté de la patiente de se « laisser aller », pourvu qu'elle accepte de subir les conséquences de ses choix, dont sa relocalisation en CHSLD.

Avec les premiers signes d'hémorragie, nous voyons toutefois que le jugement de l'équipe soignante à l'endroit de cette patiente tend à changer, donnant l'impression que celle-ci passe progressivement du statut de malade qui gémit inutilement, au statut de « vraie » malade. « Elle a beau être *gossante*, mais elle est vraiment malade »,

constate une infirmière. La question n'est pas de déterminer si l'équipe aurait pu techniquement prévenir l'hémorragie de la dame, mais nous pouvons nous demander si les jugements négatifs portés à son endroit, paradoxalement, n'ont pas eu pour effet de banaliser sa souffrance et de rendre « aveugles » les soignants à d'autres aspects de son état de santé. Face aux patients non-collaborateurs, c'est souvent leur motivation, leur jugement, leur manière de se gouverner, bref, leur manière d'exercer leur autonomie décisionnelle qui est mise en cause et moralement « condamnée », en particulier en l'absence d'un diagnostic qui pourrait venir médicalement justifier leur attitude. On tend à les tenir coupables des risques encourus par leur non-collaboration aux soins, tels les « faux » pauvres accusés de fainéantise, ce qui n'est pas sans susciter un mépris chez les soignants.

*C'est ça qui est plate de travailler avec les personnes âgées. Ils arrivent ici et ils pensent qu'ils peuvent rester couchés des jours. Ce n'est pas ça l'hôpital ! Ils ne veulent pas comprendre qu'une journée d'immobilisation, c'est trois journées de récupération. C'est ce que je trouve difficile avec les personnes âgées. Ils s'imaginent qu'en restant couchés, ils vont guérir. À cause de ça, il y en a qui ne peuvent plus retourner à la maison. Mais on sait que s'ils avaient fait plus d'efforts, ils auraient pu.*

#### 4.2.2.3 Les patients en fin de vie : figure opposée de l'autonomie fonctionnelle

« Enfin, on lui a enlevé son code ! » L'infirmière se dit soulagée qu'on ait rapidement pris la décision de ne pas réanimer Madame Turcotte<sup>567</sup> en cas d'arrêt cardio-respiratoire. Il s'agit d'une femme nonagénaire hospitalisée en raison, notamment, de complications pulmonaires. Cette dame est appréciée par l'équipe soignante. On dit d'elle qu'elle est « facile » et gentille. Soucieuse de son apparence, Madame Turcotte est souriante et d'humeur positive. Elle reçoit régulièrement la visite de ses enfants et

---

<sup>567</sup> Cf. p. 222.

petits-enfants. Elle fait partie de ces patients dont on dit qu'ils sont bien « entourés ». Ses plaintes se font rares et, qui plus est, elle manifeste constamment sa reconnaissance à l'endroit des soignants pour leurs dits « bons soins ».

Comme tous les matins, une infirmière auxiliaire prend les signes vitaux de la dame. « Bonjour Madame Turcotte. Avez-vous bien dormi ? Je vais prendre vos signes vitaux. » Une fois terminée, la patiente lance : « Vous savez, je suis usée jusqu'à la moelle. C'est le médecin qui me l'a dit. » « N'est-ce pas un peu normal d'être usé à votre âge ? », répond la soignante qui, avec un regard attendri, lui prend la main. Au vu de l'état de santé de cette dame et de son mauvais pronostic, le médecin ne juge nécessaire ni l'intervention de l'ergothérapie ni celle de la physiothérapie. Seuls le nutritionniste et le travailleur social sont impliqués dans ce dossier. Dans le Kardex infirmier, il est inscrit dans plusieurs sections de la fiche de Madame Turcotte : « viser le confort ». L'infirmière explique que le niveau de soins de la patiente est encore ambigu. « On vise son confort, mais elle n'est pas encore en soins de confort. C'est à clarifier avec la famille. » De fait, lors de la présentation de son cas à la tournée médicale, l'un des stagiaires rappellera que le niveau de soins de cette patiente est toujours à déterminer : « On ne doit pas oublier le niveau de soins de Madame Turcotte. » De fait, cette dame sera, au lendemain, officiellement codée « soins de confort », en respect avec ses vœux et ceux de sa famille. « J'ai hâte que la journée finisse. Je tombe en congé ce soir. Au moins, je n'ai pas de cas difficiles. En plus, j'ai la 67 [numéro de chambre de Madame Turcotte] qui est en soins de confort », lancera une infirmière à une collègue.

Au cours de la semaine suivante, l'externe responsable du suivi de Madame Turcotte se présente à son chevet. Il propose de lui enlever le bouchon de cérumen qui lui cause des ennuis d'audition. La patiente accepte et tout au long de l'intervention, elle le remercie pour ses « bons soins ». Malgré les multiples tentatives de l'étudiant, celui-ci ne réussit pas à déloger entièrement le bouchon. Il décide d'interrompre la procédure,

disant qu'il préférerait réessayer plus tard. Après que l'externe eut replacé les draps sur la patiente, celle-ci lui pose une question : « Que va-t-on faire avec mes jambes ? Je ne sais pas pourquoi, mais elles sont enflées. » Il répond : « Oui, je sais que vos jambes sont enflées. Mais dans votre cas, on ne va pas trop investiguer. Vous êtes en soins de confort ». Madame Turcotte demeure silencieuse. Celle-ci quittera toutefois l'unité de soins en après-midi pour une radiographie pulmonaire. Malgré le fait qu'elle ait été catégorisée « niveau de soins 4 » et qu'à ce niveau de soins, « on ne devrait pas pousser les investigations », le médecin explique à la réunion interdisciplinaire du lendemain qu'il doit aller plus loin dans les démarches diagnostiques. Un diagnostic clair permettrait de préciser le pronostic, donnée nécessaire pour la relocalisation de la dame, laquelle ne peut ni retourner chez elle en raison de son état qui s'est détérioré, ni être sous les soins de l'un de ses enfants. Selon le pronostic préliminaire, la survie de cette femme est estimée entre deux et trois mois. Dans ces conditions, l'unité de soins ne peut, selon l'avis du médecin, prendre soin de cette femme jusqu'à sa mort, alors que le temps d'attente pour une place en CHSLD pourrait être de plusieurs semaines. Si le pronostic avait été de quelques semaines, on aurait pu transférer cette dame en soins palliatifs.

Madame Turcotte dit qu'elle a de moins en moins d'appétit, qu'elle se sent de plus en plus faible et que ses jambes sont lourdes. Elle ne cesse de répéter à quiconque se présente à son chevet : « Je suis usée jusqu'à la moelle. C'est le médecin qui me l'a dit. » Il y a une semaine encore, elle se levait dans la journée. Elle demeure désormais la plupart du temps alitée et on y consent. « On ne la force pas, elle est en soins de confort. Avec les patients en soins de confort, on ne les pousse pas à manger ou à se lever, on les laisse faire », souligne un préposé aux bénéficiaires. Néanmoins, plusieurs membres du personnel des soins infirmiers trouvent qu'elle se fait de plus en plus « demandante ». « Ahhhhhhhh, dis-lui que je vais aller la voir après mes dossiers ! », lancera une infirmière auxiliaire, épuisée que la patiente active la sonnette pour ses maux de ventre et ses blessures dans la bouche qui la font souffrir et qui semblent

l'inquiéter. « Ah non, pas encore la 67 ! Elle n'arrête pas de sonner. Ça fait au moins 3 fois que j'y vais pour rien ! », s'exclamera une préposée aux bénéficiaires. « Peut-être qu'on devrait insister pour qu'elle utilise sa culotte », ajoutera-t-elle à l'infirmière.

Les investigations menées, on déclare Madame Turcotte « cas d'hébergement », ce qui signifie qu'une demande de transfert en CHSLD est lancée. « La 67, c'est un H. On n'a pas besoin d'aller la voir », dira un résident à la tournée médicale. De même, lors de la réunion interdisciplinaire suivante, on sautera son dossier désormais sous la responsabilité d'un médecin généraliste.

Quelques jours plus tard, constatant l'absence de Madame Turcotte, je vais voir un préposé aux bénéficiaires. Il ne sait pas où elle est. J'interroge le résident qui était responsable de son cas. « Elle est en hébergement. Ils l'ont sûrement mise au garde-robe ! », dit-il en riant. Elle avait été transférée dans l'unité de soins dédiée aux patients en attente d'une place en CHSLD, unité qui se distingue par sa désuétude.

Madame Turcotte n'est pas vue comme une patiente non-collaboratrice et la relation soignante qui s'établit ne se fonde pas sur un mode conflictuel. Les enjeux entourant son processus de soins ne sont pas moins cruciaux. Il s'agira de déterminer si elle doit ou non être traitée pour la pathologie qui menace sa survie et si elle doit ou non être réanimée en cas d'arrêt cardio-respiratoire. S'il arrive que le processus précédant ces décisions soit long et ardu en raison de divergences de points de vue entre le médecin, le patient ou ses proches, dans le cas de Madame Turcotte, il y aura rapidement consensus. Il sera décidé d'offrir à Madame Turcotte des soins visant son confort et le contrôle de sa douleur et, si nécessaire, le traitement de ses pathologies jugées réversibles et pour lesquelles les interventions ne risqueraient pas de lui causer des « inconforts ». Concrètement, cela signifiera qu'on n'interviendra pas sur la complication pulmonaire et l'œdème de la dame, mais qu'en revanche, on tentera d'apaiser les symptômes les plus désagréables et de traiter les autres troubles qui, au

plan technique, sont facilement contrôlables : on lui extraira le bouchon de cérumen qui l'empêche de bien entendre, s'assurera de sa régularité intestinale, soignera les blessures dans sa bouche, etc. Pour chaque soin qui sera pressenti, on sera appelé à s'interroger sur son bien-fondé. Pourquoi offrir ce soin ? À quelle fin ? Les inconforts causés tant par les investigations que par les traitements sont-ils justifiés et incontournables ? Etc. D'où, par exemple, on justifiera les investigations approfondies relatives à la complication pulmonaire de la patiente non pas pour des fins thérapeutiques, mais en raison des données médico-administratives à recueillir pour sa relocalisation. D'où, également, on ne jugera pas nécessaire que la dame soit stimulée à se lever, sachant sa mort prochaine et estimant que la préservation de ses capacités fonctionnelles importe moins que le respect de ses vœux immédiats.

Si on estime que Madame Turcotte pourrait survivre encore plusieurs mois, c'est le projet d'amélioration ou de préservation de son autonomie fonctionnelle qui est, en quelque sorte, abandonné, du moins secondarisé. Corollairement, les dilemmes éthiques entre les principes de l'autonomie fonctionnelle et ceux de l'autonomie décisionnelle disparaissent de l'horizon de la prise en charge de Madame Turcotte. Rappelons les propos de ce préposé aux bénéficiaires : « On ne la force pas, elle est en soins de confort. Avec les patients en soins de confort, on ne les pousse pas à manger ou à se lever, on les laisse faire ». « Ne pas pousser », « ne pas forcer », « laisser faire », la finalité des soins n'est plus celle de « lutter » pour l'autonomie fonctionnelle et la survie du patient, allant parfois jusqu'à user de stratégies pour « forcer » la collaboration de ce dernier aux évaluations, recommandations et traitements. Le rôle des soignants n'est plus celui de collaborateur, de promoteur ou de levier de l'autonomie fonctionnelle du patient, ou celui de garant de la survie organique de ce dernier. Il s'agit surtout d'objectifs cliniques à court terme : assurer la satisfaction des besoins physiologiques du patient et offrir des soins qui contrôleront ses douleurs et autres symptômes pouvant l'importuner dans l'instant présent (fièvres, anxiété, constipation, etc.). Avec les patients en fin de vie, leur dépendance et leur mort sont en

quelque sorte des faits vus comme étant imminents et intégrés — ce qui ne signifie pas que le patient a pour autant accepté et intégré la réalité de sa déperdition et de sa mort et qu'il a fait le deuil de sa guérison. Corollairement, la qualité de vie des patients ne se mesure plus à l'aune de l'autonomie fonctionnelle, mais à partir du « confort », notion polysémique qui, au sein de l'équipe, semble surtout faire référence à l'absence de douleurs, de détresse, voire d'irritants. D'où sans doute cette opposition couramment faite par les soignants, entre les soins de confort et les soins dits « actifs », insinuant que les soins de confort appellent à une certaine passivité associée au « laisser-faire » et au « laisser-aller » dans la mort.

Comparativement aux patients non-collaborateurs, nous percevons auprès de Madame Turcotte, un certain « relâchement ». Ce relâchement est d'abord technique. On ne procédera pas à l'évaluation globale de sa situation, estimant que les données recueillies par la physiothérapeute et l'ergothérapeute seront plus ou moins utiles dans son cas puisqu'aucune intervention en vue de la préservation ou de l'amélioration de son autonomie fonctionnelle ne sera en bonne et due forme menée. Ne sera envisagé aucun soin curatif jugé superflu par rapport à son confort à court terme, ou excessif dans ses effets secondaires par rapport à ses bienfaits. On interrompra la prise quotidienne des signes vitaux. La mesure de son poids ne sera plus systématique. Et à l'instant qu'elle sera déclarée « H », son cas cessera d'être traité tant en tournée médicale qu'à la réunion interdisciplinaire.

Avec le relâchement technique associé au niveau de soins de confort, il y a en quelque sorte un « vacuum » qui est créé et qui, du moins dans les cas observés, n'est pas systématiquement « rempli » par d'autres types de soins qui cibleraient les composantes de l'existence du patient autres que physiologiques et qui appartiendraient au registre du psychosocial ou du spirituel. Il semble plutôt y avoir allègement sur le plan du volume d'activités, d'où probablement ce soignant qui, impatient d'être en congé, semble satisfait d'avoir Madame Turcotte dans son « case load » : « Au moins,

je n'ai pas de cas difficiles. En plus, il y a la 67 qui est en soins de confort. » L'attitude des soignants n'est plus celle du combat, délestés du stress de la charge de travail et de cette perception de devoir « lutter » contre les oppositions indues du patient, contre sa perte d'autonomie fonctionnelle et, ultimement, contre sa mort. Relâchement relationnel qui s'observe également dans les signes d'intolérance et d'impatience qu'expriment les soignants face à ses demandes qui semblent être perçues comme excessives. « Ah non, pas encore la 67 ! Elle n'arrête pas de sonner. Ça fait au moins 3 fois que j'y vais pour rien ! », dira notamment un préposé aux bénéficiaires. Ses demandes seraient-elles appréhendées comme un surplus de tâches « inutiles » ?

À travers le relâchement technique et relationnel des soignants, à travers le processus de relocalisation qui est intenté auprès de Madame Turcotte, nous pouvons ultimement nous poser la question de l'exclusion structurelle des patients en fin de vie qui, implicitement, ne répondent plus à la mission de l'UCDG et à son projet de valorisation de l'autonomie fonctionnelle. De fait, ne sont plus en principe admissibles aux soins de l'UCDG les patients classés niveau de soins de confort (ou soins palliatifs) ou voués à une prise en charge en CHSLD. Cette forme d'exclusion est d'autant plus justifiée dans un contexte où le nombre de lits est largement insuffisamment par rapport à la demande, ce qui contribue à la sélection des patients selon un critère « utilitaire » : le lit occupé par un mourant ou par un grabataire est un lit enlevé à la masse de patients qui ont des chances de rémission et d'améliorer leur autonomie fonctionnelle. « Elle est en hébergement. Ils l'ont sûrement mise au garde-robe », propos crus de la part d'un étudiant en médecine, mais qui révèlent le désinvestissement affectif et social à l'endroit des patients exclus des soins dits « actifs » et destinés à la dépendance et à la mort. Structurellement exclus, deviennent-ils implicitement des êtres jugés inutiles et désuets, telles de « vieilles chaussettes » à ranger dans le fond du garde-robe, analogue de l'antichambre de la mort ? Cette dévaluation aboutirait-elle à une attitude d'indifférence et d'abandon de certains soignants à l'endroit des malades dits « décodés », « niveau de soins 4 » et « déclarés H », attitude que viendraient renforcer

les codifications dépersonnalisantes appliquées à ces derniers ? Serait-elle le signe d'une banalisation de la mort de la personne âgée, vue comme un événement naturel, un événement allant de soi ? « La mort ne me dérange plus, souligne un soignant. En fait, ce qui me dérange encore, c'est quand ce sont des jeunes qui meurent. Les personnes âgées, je trouve que c'est normal. Mais les jeunes, ils avaient toute leur vie à vivre. »

Madame Bourgotte se trouve assise dans un fauteuil roulant au fond du corridor. À côté d'elle, il y a une valise. Je lui demande ce qu'elle attend. En colère, elle me répond : « Je ne le sais pas. On ne me l'a pas dit. On me traite comme une vieille chaussette. (...) Mais dans la vie, on n'a pas le choix. On ne peut pas parler ici. On ne peut rien dire. » Hospitalisée à la suite d'une hémorragie, on a tenté en vain de lui « redonner un peu de pep », selon l'expression du médecin. Malgré les traitements et transfusions sanguines, son état s'est suffisamment détérioré au cours des semaines pour qu'on la déclare en soins de confort et qu'on fasse une demande de relocalisation en CHSLD. D'où aujourd'hui son transfert de l'UCDG à l'unité de transition, procédure qu'elle semblait ignorer ou avoir oubliée. Sachant qu'elle adorait le thé, je lui en offre un que nous buvons ensemble dans le corridor. Le temps passe et l'heure du dîner approche. Elle me demande où elle mangera. Je vais voir l'assistante infirmière-chef qui m'explique que le plateau de nourriture de la dame se trouvera dans l'unité de soins où la dame doit être transférée. C'est ainsi que j'amène Madame Bourgotte, accompagnée de son dossier et de son bagage, dans son nouveau chez-soi. À la première préposée aux bénéficiaires qu'elle rencontre, Madame Bourgotte dit : « Vous allez voir, je ne suis pas dérangeante. » Une fois installée dans la petite salle commune, je lui remets son plateau. À la suite de quoi je vais voir une infirmière au bureau : « Pour la sécuriser, j'aimerais connaître le numéro de sa chambre. » Elle s'esclaffe d'un air affairé : « La sécuriser ? C'est vraiment le dernier de mes soucis. Elle pourrait même crier. Je suis capable d'en prendre ! »

#### 4.2.3 Conditions du travail soignant et répercussions sur la personne-patient

Les observations menées à l'UCDG nous ont conduite à regarder de plus près les éléments de l'organisation du travail soignant qui viennent marquer la relation soignant-patient et ses conditions mêmes de possibilité et, plus globalement, les éléments qui favorisent ou non la concrétisation de la philosophie de soins. Nous retiendrons deux éléments : le mode d'organisation interdisciplinaire du travail soignant et les contraintes organisationnelles qui prévalent.

##### 4.2.3.1 Mode d'organisation interdisciplinaire du travail soignant : entre représentation commune et parcellisée du patient et de son cas

L'UCDG se caractérise par son mode d'organisation du travail qualifié par l'équipe soignante d'« interdisciplinaire ». Au moyen de ce mode d'organisation du travail, on cherche à assurer l'unité de la prise en charge de chaque patient, la cohésion des décisions qui le concernent (« travailler dans le même sens »), la qualité et la continuité de ses soins, et une représentation commune (c'est-à-dire non éclatée) de ses problématiques. Dans un ouvrage de référence produit en interne et disponible sur l'unité de soins, on définit l'interdisciplinarité de la façon suivante :

Situation où les services fournis à une personne, à une famille, à un groupe ou à une collectivité sont offerts par différents professionnels de la santé agissant en collaboration. Après avoir déterminé conjointement des buts et des objectifs communs en ce qui concerne la personne, la famille, le groupe ou la collectivité, ces professionnels décident des solutions et des interventions, de leur priorité ainsi que du partage des rôles et des activités de chacun selon la perspective propre à leur discipline.<sup>568</sup>

---

<sup>568</sup> Extrait d'un document de référence disponible dans l'unité de soins.

Aux dires d'informateurs, ce type d'organisation du travail contrerait le travail en silo (cloisonnement des professionnels). De même, il contribuerait à la reconnaissance et au respect des expertises de chacune des disciplines contributives, à la suppression des doublons de services, en plus de faciliter la distribution et la réalisation des tâches. Cette façon de travailler en équipe est d'ailleurs fort appréciée de la part des membres du personnel paramédical dont plusieurs affirment se sentir comme des membres à part entière de l'équipe et comme de véritables parties prenantes des soins fournis aux patients.

Le choix des disciplines contributives au travail interdisciplinaire de l'UCDG se justifie par sa philosophie de soins et sa mission clinique, ainsi que par sa manière de problématiser les troubles de santé des patients. Bien que l'on cherche à avoir une vision « globale » du patient, la division du travail soignant, avec le partage des tâches et des responsabilités qu'elle suppose, implique la fragmentation de la prise en charge des patients en autant de disciplines contributives : il est une problématique nutritionnelle pour le nutritionniste, une problématique fonctionnelle dans les AVQ et les AVD<sup>569</sup> pour l'ergothérapeute, un trouble musculo-squelettique avec risques de chute pour le physiothérapeute, etc. Les patients subissent en quelque sorte un processus de morcellement à la fois pratique et conceptuel, morcellement qui est inhérent au mode d'organisation interdisciplinaire de l'UCDG et que l'on tente de surpasser à travers les mécanismes de coordination. Le mode d'organisation interdisciplinaire induit en quelque sorte un double mouvement de décomposition et de recombinaison des patients qui deviennent, à travers ce processus, des « cas ». Il s'agit en quelque sorte du pendant, en termes organisationnels, de l'être « biopsychosocial » que représenterait le patient.

---

<sup>569</sup> Abréviations de « activités de la vie quotidienne » et de « activités de la vie domestique ».

*Mécanisme de coordination : les réunions interdisciplinaires*

Par-delà les échanges informels entre les membres de l'équipe et les notes laissées aux dossiers, la coordination entre les différents professionnels est principalement assurée par les réunions interdisciplinaires hebdomadaires. Pour les soignants directement concernés, il s'agit de la « preuve » tangible et du principal levier de leur mode de fonctionnement interdisciplinaire.

Ces réunions sont dédiées à la présentation et à la discussion des prises en charge des patients de l'UCDG, ainsi que parfois des patients en attente d'un transfert dans cette unité de soins. Elles ont en principe pour finalité d'assurer la cohérence des prises en charge et leur suivi, en permettant l'intégration et la complémentarité des objectifs poursuivis par chacun des intervenants. Il s'agit d'un temps de mise en commun des données, de problématisation et de construction collectives des cas.

Outre le médecin traitant et les stagiaires qui l'accompagnent, les groupes professionnels suivants y participent : physiothérapie, ergothérapie, nutrition et travail social. Y assiste aussi l'assistante infirmière-chef qui représente l'ensemble des membres du personnel des soins infirmiers des quarts de travail de jour, de soir et de nuit. Cependant, dans le cadre des échanges tenus, le rôle de l'assistante infirmière-chef est plus près de celui de l'observateur. Appelée parfois à indiquer l'aide que reçoit au quotidien le patient ou l'attitude de ce dernier (humeur quotidienne, réactions aux soins, etc.), l'assistante infirmière-chef agit principalement comme un agent de transmission des décisions prises dans ces réunions aux membres de son équipe.

Il est à noter que le temps alloué à la discussion et à la présentation de chacun des patients dépasse rarement les cinq minutes. Le partage des données (présentation du cas) respecte habituellement la même structure, laquelle se révèle dans l'ordonnement des places occupées par les participants dans la salle. Il s'agit d'un

tour de table qui commence avec le stagiaire en médecine responsable du cas du patient. Celui-ci procède par un résumé de la prise en charge : motifs de l'hospitalisation, histoire médicale, investigations en cours ou prévues, diagnostics établis, traitements en cours ou pressentis, réponses aux traitements, etc. Ensuite, chacun des professionnels paramédicaux engagés dans la prise en charge du patient fait un compte-rendu des activités menées. C'est habituellement le représentant de la physiothérapie qui intervient le premier, ensuite les représentants de l'ergothérapie, de la nutrition puis du travail social. Ce tour de table se conclut, le cas échéant, avec l'assistante infirmière-chef. Les membres du personnel paramédical fournissent plusieurs types d'informations : résultats des évaluations, interventions réalisées, en cours ou prévues, données sur l'évolution du cas, etc. Les participants peuvent également fournir des informations d'autres natures qu'ils jugent critiques, faire part des difficultés survenues lors des rencontres avec le patient, de leurs impressions à l'égard de la personnalité de ce dernier, etc. Alors que les membres du personnel paramédical respectent les tours de parole, le médecin traitant peut intervenir à tout moment pour interroger, commenter, préciser ou corriger les informations émises. La présentation des cas est la plupart du temps suivie d'une période de discussion. C'est au cours de cette discussion, plus ou moins brève selon le cas, qu'on établira ou révisera les objectifs, évaluations et étapes du plan d'intervention interdisciplinaire et discutera de l'issue de l'hospitalisation (retour à domicile, relocalisation en résidence, déclaration en hébergement, etc.). Ce processus de construction collective des cas est régi par le médecin traitant, dont l'opinion a, en dernière instance, préséance sur les autres.

#### *Écueils du mode d'organisation interdisciplinaire*

Malgré sa grande efficacité et l'intérêt qu'il suscite auprès des soignants concernés, le mode d'organisation interdisciplinaire, tel qu'il est appliqué au quotidien et structure les réunions, n'est pas exempt de zones d'ombre et de bris structurels et

communicationnels. Ces zones d'ombre et bris ne sont pas sans interférer dans la vision globale et unifiée que l'on souhaite avoir des cas des patients. Nous noterons d'emblée la rapidité avec laquelle les cas sont présentés et discutés en réunion ; ce qui exige souvent des participants de s'en tenir à ce qui est jugé essentiel, ce qui, dans cette unité de soins, se rapporte souvent aux contenus techniques et utilitaires des soins, ainsi qu'aux données empiriques et quantitatives. En revanche, peu de temps est dévolu aux questionnements éthiques, aux discussions sur les enjeux relationnels et existentiels soulevés par les prises en charge plus difficiles, au partage des différents points de vue disciplinaires portés sur les problématiques de santé, etc.

Force est également de constater que les médecins traitants détiennent un droit de veto et régissent en dernière instance le processus de soins. Les prises de décisions répondent à une structure hiérarchique qui donne un rôle prépondérant aux médecins par rapport aux intervenants de l'ergothérapie, de la nutrition, de la physiothérapie et du travail social, lesquels semblent se trouver davantage en périphérie. Ces derniers tendent à agir, tels des bras droits, en complément au travail médical, d'où se justifie notre appellation de « personnel paramédical ». Sont peu fréquentes les occasions où la philosophie de soins caractéristique de chacune des disciplines contributives peut être mise à profit dans les discussions de cas, le processus thérapeutique et de soutien, etc. Cela peut donner l'impression que le mode d'organisation de cette unité de soins constitue surtout une méthode de division technique du travail et de délégation des tâches. De fait, plusieurs soignants notent que ce travail interdisciplinaire permet des gains d'efficacité : la charge de travail étant clairement partagée entre plusieurs intervenants, les évaluations pourraient être réalisées plus rapidement.

Finalement, et c'est sans doute l'élément le plus révélateur, les membres du personnel des soins infirmiers tendent à être exclus du mode d'organisation interdisciplinaire. Ils ne participent pas aux réunions interdisciplinaires, alors qu'ils sont les soignants qui côtoient au quotidien le plus fréquemment les patients. De même, ils ne sont pas

véritablement intégrés au processus d'évaluation, à l'élaboration collective des cas, et à l'établissement des objectifs communs et des plans d'intervention. Tout comme ils ne sont pas invités à faire part de leurs observations et recommandations dans le cadre des réunions de famille. Hormis le dossier du patient et le tableau d'autonomie, ainsi que la présence de l'assistante infirmière-chef aux réunions interdisciplinaires, il n'y a, de fait, aucun mécanisme formel de communication et de coordination qui relie directement le personnel des soins infirmiers au personnel médical et paramédical. Ce mode de fonctionnement est évocateur d'un clivage structurel qui nous donne l'impression que l'unité de soins est découpée en deux mondes, les mondes « opérationnel » et « décisionnel », mondes qui recouvrent, au niveau organisationnel, les deux axes du processus de soins. Au point suivant, nous verrons qu'à ces deux mondes s'attachent des registres temporels et des modes relationnels, perceptuels et sensibles distincts à l'endroit du patient et de la représentation que l'on peut s'en faire.

### *Le patient à l'interface de deux mondes non intégrés*

Nous qualifions de monde « opérationnel » ce qui concerne les soins courants ou de « première ligne ». Ce monde est principalement du ressort du personnel des soins infirmiers. Font partie des soins courants, ceux qui s'appliquent à la majorité, sinon à la totalité des patients. Généralement organisés sous la forme de « tournée », il s'agit de soins de masse : tournée de dépistage du SARM<sup>570</sup>, tournée des médicaments, tournée des toilettes partielles, tournée des signes vitaux, distribution des repas, etc. À ces tournées se superposent les soins établis en fonction de l'état de santé de chaque patient : prélèvements biologiques, contrôles de la glycémie, changements de culottes d'incontinence, soins de plaies, aides au transfert lit-chaise, etc. Relèvent également de ce monde la prise en charge préliminaire des situations d'urgence, tels les chutes, les

---

<sup>570</sup> *Staphylococcus Aureus Résistant à la Méthicilline*

« codes bleus » (cas d'arrêt cardiaque) ou les « codes blancs » (cas de personnes violentes), ainsi que la gestion des demandes, questions et plaintes adressées dans l'instant présent par les patients ou par leurs proches.

Plusieurs des soins courants sont délivrés sur prescription médicale, sont standardisés et encadrés par des procédures clinico-administratives et légales<sup>571</sup>. La grande majorité de ces soins s'inscrivent dans des plans de travail, sont répétitifs et exécutés sous le mode du travail à la chaîne. Tel est le cas des routines matinales des préposés aux bénéficiaires, des infirmières auxiliaires et des infirmières. Ces routines s'imbriquent les unes aux autres dans un registre temporel synchrone : pendant que les infirmières auxiliaires font la « tournée des signes vitaux » tout en « installant » les patients pour le repas, les infirmières préparent les médicaments et les administrent à leurs patients, alors que les préposés aux bénéficiaires entament les toilettes qu'ils interrompent dès la livraison des plateaux de déjeuner qu'ils distribuent de chambre en chambre. Les motifs de la présence de ces soignants au chevet des patients sont à cet égard préétablis, à l'instar de leur temps de présence qui est compté.

À ces soins courants planifiés s'intriquent les soins réalisés dans le « *just in time* », lesquels émanent des conditions et demandes express des patients ou de leurs proches, dont plusieurs exigent une réponse immédiate. Imprévisibles et fluctuants, ces soins ne peuvent s'inscrire dans les plans de soins. Ils exigent de la part du personnel flexibilité et adaptation. Dans certains cas, ils se combinent aisément aux soins planifiés (par exemple, offrir le verre d'eau demandé par le patient après avoir remplacé son pansement). Dans d'autres cas, ils se formulent en décalage avec les soins planifiés. Ils viennent interrompre les tournées, casser le rythme de travail, troubler le partage des

---

<sup>571</sup> Tel est le cas de l'administration d'un médicament qui s'inscrit dans une chaîne de gestes codés que doivent appliquer les infirmières ou les infirmières auxiliaires : préparation de la médication selon la prescription, vérification du nom apparaissant sur le bracelet d'identification du patient, surveillance du patient au moment de l'absorption (le cas échéant), enregistrement dans la Feuille d'administration des médicaments (FADM), etc.

tâches, etc. De fait, ces deux registres du soin reposent sur une gestion du temps, ainsi que sur des modes d'être et d'agir distincts : celui de pourvoyeur de soins planifiés, qui s'inscrivent dans des routines établies, et celui de pourvoyeur de soins exécutés selon les attentes du patient et des membres de leur entourage.

Quant au monde « décisionnel », il est celui des évaluations, des recommandations et des suivis d'évolution des cas qui s'arriment au pôle décisionnel, c'est-à-dire le lieu d'où émanent les décisions qui concernent l'orientation et les grands objectifs de la prise en charge des patients. Ces interventions sont principalement du ressort du personnel médical et paramédical. Elles suivent, à l'instar du personnel des soins infirmiers, une division stricte des tâches et des responsabilités. Elles ont la particularité d'échapper aux aléas du « terrain », de s'inscrire dans un temps de saisie « objective » de la réalité globale du patient, d'interprétation des données et de formalisation et de problématisation des cas, un temps qui croise le passé, le présent et le futur. L'emprise de ce monde est stratégique et veille à l'atteinte d'objectifs à court et moyen termes qui dépassent l'hospitalisation en elle-même.

À l'instar des soins courants, on a vu que les interventions appartenant à ce second monde sont codifiées. Plusieurs d'entre elles sont encadrées par des protocoles ou soutenues par des outils d'évaluation clinique standardisés. Elles s'inscrivent dans des enchaînements d'actions et de prises de décision séquencées. La tâche de ce monde dépasse l'instant présent, lequel tend à être relégué au monde « opérationnel ».

Le rapport qu'il y a entre le monde des évaluations, des recommandations et des suivis et la réalité effective du patient est plus ou moins immédiat et continu. Les médecins délèguent les examens de routine à leurs stagiaires<sup>572</sup>, alors que les ergothérapeutes, travailleurs sociaux, physiothérapeutes et nutritionnistes n'entrent en relation que très

---

<sup>572</sup> La fonction des examens de routine est à la fois pédagogique et clinique, à l'instar des grandes tournées.

sporadiquement avec les patients. Les démarches d'évaluation et de suivis n'obligent pas les contacts réguliers et approfondis avec les patients. Face aux contraintes de temps et de ressources, on privilégie les outils d'évaluation qui procèdent par coups de sonde et dépistage, impliquant que plusieurs connaissances détenues sur les cas des patients relèvent non pas de la relation établie avec ceux-ci, mais des données mesurées et archivées dans les dossiers, communiquées dans les réunions interdisciplinaires ou parfois recueillies auprès du personnel des soins infirmiers. Par ailleurs, une infime part du temps de présence du personnel médical et paramédical auprès des malades est consacrée aux traitements, lesquels sont habituellement exécutés par le personnel des soins infirmiers. Si la réalité effective du patient est plus ou moins une « abstraction » dans ce monde, en revanche, les résultats des interventions du monde « décisionnel » ont des incidences concrètes sur la vie de ces derniers, notamment par l'intermédiaire des prescriptions.

L'opposition entre les mondes « opérationnels » et « décisionnels » n'est pas sans susciter des tensions entre les parties prenantes. Plusieurs membres du personnel des soins infirmiers ont cette impression que les membres du personnel médical et paramédical, qu'ils désignent souvent comme étant « ceux qui portent des sarraus » ou « des *pelleteux* de nuages », ne prennent pas nécessairement des décisions en connaissance de cause, sur la base des « vrais » besoins et problèmes des patients et en respect avec les ressources disponibles sur l'unité. En revanche, les membres du personnel médical et paramédical peuvent se faire critique de l'attitude du personnel infirmier à l'endroit des patients, attitude qu'ils jugent parfois inappropriée, maladroite ou non fondée scientifiquement. Certains iront jusqu'à considérer que les membres du personnel infirmier sont à l'origine ou en partie responsables de problèmes vécus par les patients en cours d'hospitalisation : plaies de pression, agressivité, agitation, anxiété, dénutrition, déclin de l'autonomie fonctionnelle, etc. Ce clivage s'observe également dans le malaise qu'ont des membres du personnel infirmier d'entrer directement en contact avec le personnel médical pour leur poser des questions, leur

faire part de commentaires ou d'observations, etc. Plusieurs membres du personnel infirmier ont à terme l'impression que leurs connaissances et leur expérience du terrain sont infériorisées, voire méprisées par le personnel médical et paramédical.

Ce clivage et les tensions qui en découlent se répercutent sur le patient qui se trouve à l'interface de ces deux mondes. Le temps de présence au chevet du patient et, corollairement, le nombre de gestes effectués auprès de celui-ci diffèrent d'un monde à l'autre. Plus on s'éloigne du pôle opérationnel, moins le temps de présence au chevet du patient est quotidien. Sur le plan des modes relationnels, le monde « opérationnel » se caractérise par des relations soignant-patient continues qui se focalisent sur l'assouvissement des besoins préétablis<sup>573</sup> ou express du patient. En revanche, les relations soignant-patient qui s'attachent au monde « décisionnel » sont généralement sporadiques. Elles procèdent souvent comme des entrevues, avec pour corollaire une proximité physique, voire affective, moindre avec le patient. Alors que les soignants du monde « opérationnel » agissent comme des pourvoyeurs, les soignants du monde « décisionnel » accomplissent des fonctions semblables à ceux du chercheur et du conseiller.

Selon la proximité établie avec le patient et la nature des tâches à réaliser, la vision que l'on aura de celui-ci, de ce qui doit être fait, de ce qui pose problème différera. Cela est particulièrement perceptible auprès des patients ayant des atteintes cognitives (par exemple, le cas de Monsieur Mariotte<sup>574</sup>). Pour les soignants qui participent du monde « décisionnel », l'enjeu sera d'évaluer la gravité des atteintes et de leurs répercussions, de mesurer les capacités préservées ou érodées, d'identifier les mesures individuelles et environnementales (en incluant les membres du personnel des soins infirmiers de l'UCDG) pouvant compenser les difficultés du patient, etc. Quant aux soignants du monde « opérationnel », il s'agira, au jour le jour, d'établir et de maintenir les

---

<sup>573</sup> Les soins qui sont établis dans les routines de soins et les plans de soins.

<sup>574</sup> Cf. p. 233.

communications avec le patient, de négocier avec celui-ci en vue de lui fournir les traitements prescrits, de prendre ses signes vitaux, de l'assister dans la satisfaction de ses besoins, etc. Ce seront ces derniers soignants qui, au quotidien, auront à faire face au mode d'être et d'agir du patient, à sa singularité, sans toutefois, peut-être, avoir l'espace-temps nécessaire pour une réflexion critique sur l'approche soignante à privilégier. Ce seront ces soignants qui auront à faire face, dans l'urgence du moment, aux pertes de mémoire du patient, à ses moments de panique parce qu'il ne sait plus où il est, à ses réactions paranoïaques face à son hospitalisation qu'il vit comme un emprisonnement, à ses errances de chambre en chambre, à ses gestes « bizarres », etc.

Ce clivage est également perceptible auprès des patients excessivement souffrants, telle Madame Pouliotte<sup>575</sup>. Cette dame est hospitalisée en raison d'une fracture au bassin. Malgré les analgésiques prescrits, sa douleur demeure intense. Au moindre mouvement, elle se plaint. Elle est rapidement reconnue par l'équipe soignante pour être une femme qui se lamente beaucoup et ses plaintes deviendront très rapidement l'un des principaux enjeux de sa prise en charge. Un décalage s'observera entre les soignants du monde « opérationnel » et ceux du monde « décisionnel », et ce, malgré le fait que ses plaintes tendent à être saisies de part et d'autre comme l'expression d'un mal-être et le signe éventuel d'un trouble organique. Très rapidement, les soignants du monde « opérationnel » se montrent heurtés, dérangés, soucieux, exténués ou inquiets par les plaintes répétitives et intenses de Madame Pouliotte, laquelle manifeste des vœux de mort, implorant Dieu de venir la chercher. Nous voyons que ces soignants usent de plusieurs moyens afin d'apaiser dans l'instant présent la souffrance de cette dame et ses répercussions sur autrui : transferts de chambre, coussins, massage, éclair au chocolat, accompagnement au repas, etc. Directement concernés par les plaintes qui

---

<sup>575</sup> Cf. p. 226.

ne s'atténuent pas dans le temps, ces soignants se montrent dubitatifs à l'endroit de leur véracité et de leurs causes. Une infirmière s'interroge :

*Est-ce que ça se peut qu'elle ait vraiment quelque chose ? Je me demande si elle n'en met pas un peu. Pourrait-elle avoir une fracture au niveau de la colonne vertébrale ? Aux radiographies, ils ont vu une fracture au bassin. Mais ce n'est pas là qu'elle dit avoir mal. Elle n'est même pas capable de marcher. Sa douleur vient de sa plaie au dos. Je me demande vraiment pourquoi cette femme se plaint tout le temps.*

Mais l'ampleur et la fréquence des plaintes de Madame Pouliotte sont telles que les membres du personnel infirmier ne peuvent que très difficilement s'en détourner, agir comme si elles n'existaient pas. En revanche, nous noterons la distance relationnelle et affective du médecin traitant, distance qui se maintient dans les moyens privilégiés pour contrôler sa souffrance psychologique et sa douleur : la pharmacothérapie. Cette distance sera particulièrement perceptible lors de l'examen médical de la plaie effectué à la demande expresse d'une infirmière auxiliaire. Le médecin traitant se présente au chevet de la patiente, accompagné des stagiaires. N'adressant aucun mot à la patiente qui, gémissante, est couchée torse nu sur le côté, il entame l'examen de la plaie. « Mon Dieu, Seigneur, venez me chercher ! Ça n'a pas de bon sens d'avoir mal comme ça ! », s'exclame la patiente. Le médecin poursuit son travail en demeurant silencieux. « Si on lui mettait un beigne ? », suggère-t-il aux intervenants qui l'entourent. « Mais elle a un lit thérapeutique », souligne l'assistante infirmière-chef qui s'est jointe au groupe. Le médecin, les stagiaires, l'assistante infirmière-chef quittent la chambre. L'infirmière auxiliaire demeure au côté de la dame. « On n'a pas réussi à contrôler ce cas ? » demande le médecin une fois dans le corridor. « Non », ont répondu les stagiaires.

La distance objectivante qu'exige l'acte médical d'investigation se répercute sur le plan relationnel dans une sorte de clivage entre le corps objectivé de la dame, le « cas », et sa subjectivité souffrante, laquelle est, tout au long de l'examen, mise entre

parenthèses, pour ne pas dire ignorée. Non pas que le médecin dénie l'expérience de souffrance de la dame, à l'instar de la réalité de ses causes. Il poussera, de fait, les investigations, lesquelles permettront de finalement diagnostiquer une série de fractures à la colonne vertébrale. De même, ce médecin ne sera pas sans savoir que la douleur de la dame est à ce point devenue intense qu'elle est devenue le « centre » de son existence, d'où il explique les vœux de mort de cette dernière. Cependant, c'est probablement en raison de cette distance qu'il maintiendra à l'endroit du cas de cette dame que ce médecin observera rapidement des améliorations, lesquelles demeureront pour un temps imperceptibles aux yeux de ces soignants qui, appelés au jour le jour à interagir avec Madame Pouliotte, seront toujours heurtés par ses plaintes.

Alors que dans le monde « opérationnel », le patient apparaît dans sa réalité d'être incarné à assister, dans le monde « décisionnel », le patient apparaît dans sa réalité de « cas » à problématiser, à évaluer et à surveiller, analogue à un objet de recherche scientifique. Or, les mécanismes de communication et la division du travail qui s'attachent au mode d'organisation de l'unité de soins, ne permettent pas de réunir pleinement ces deux mondes, de les intégrer véritablement dans un tout. Au contraire, ils tendent à préserver cette scission, laquelle se remarque dans les liens non ténus entre, d'une part, le personnel des soins infirmiers, et d'autre part, le personnel médical, avec pour corollaire une expérience sensible et une représentation non pleinement intégrée et non homogène du patient.

#### 4.2.3.2 Contraintes organisationnelles et mise à mal de la composante socio-relationnelle du soin

Les réformes et restrictions financières des dernières décennies qui ont touché l'ensemble des centres hospitaliers du Québec ont laissé des traces profondes et toujours perceptibles au sein de l'UCDG. Ces traces sont matérielles et

organisationnelles, mais également socio-relationnelles et psychologiques. Plusieurs soignants attribuent ultimement la cause de leur insatisfaction professionnelle, de fréquents congés de maladie pour dépression ou fatigue professionnelle, ainsi que des tensions au sein de l'équipe, à ces restrictions budgétaires qui ont affecté à des degrés divers leurs contexte et conditions de travail. Parmi ces conditions qui sont les plus prégnantes et qui se vivent comme des irritants et des obstacles à la qualité des soins offerts, notons l'instabilité du personnel et le manque d'effectif, qui s'accompagnent d'une surcharge de travail et, concurremment, d'un déficit de temps.

*Instabilité du personnel, manque d'effectif et surcharge de travail*

Le roulement de personnel touche particulièrement le personnel des soins infirmiers. Celui-ci est élevé comparativement au roulement du personnel paramédical et médical (en excluant les stagiaires dont la présence est temporaire). Bien que des données quantitatives n'aient pu être obtenues, ces observations sont corroborées par les divers informateurs.

Cette réalité est perçue comme un « problème ». Il s'agirait d'un obstacle au climat de travail, à la cohésion de l'équipe ainsi qu'à la qualité et à la continuité des soins. Le roulement élevé de personnel impliquerait un changement constant des soignants au chevet des patients, avec pour effet une difficulté à établir des liens stables et personnalisés avec chacun d'entre eux, à maîtriser les enjeux de leurs cas, à connaître leur histoire, voire leur nom et leur prénom (il est usuel dans cette unité de soins d'appeler les patients par leur numéro de chambre plutôt que par leur nom.). Cela est également vécu par les soignants qui subissent les impacts de ce roulement comme un surplus de tâches, ce qui paradoxalement justifie les départs de certains : efforts constants d'adaptation à de nouveaux collègues, temps à consacrer pour orienter et

former les non-habitués, nécessité de compenser leurs lacunes, erreurs et oublis, ou leur défaut de performance, etc.

Des gestionnaires expliquent le roulement de personnel par les difficultés de rétention du personnel qui touchent plusieurs unités de soins de l'hôpital, dont l'UCDG<sup>576</sup>. On souligne aussi que la gériatrie est une spécialité dévalorisée par plusieurs soignants qui préfèrent travailler dans des unités où les enjeux cliniques seraient techniquement plus intéressants, ou encore que les types de malades pris en charge en gériatrie seraient moins « attirants ». Telle cette infirmière qui dira avoir « fait son temps avec les vieux », plusieurs soignants soulignent les difficultés liées aux besoins de la clientèle gériatrique. Souvent désorientée et aux prises avec des problèmes de comportement, cette catégorie de malades nécessiterait qu'il y ait un meilleur soutien de la part de l'organisation et un nombre plus élevé de soignants. Pour certains, le roulement de personnel et le faible taux de rétention seraient en étroite corrélation avec les valeurs et attentes de la nouvelle génération de soignants. Les jeunes seraient moins « dévoués » et plus « instables » que les plus âgés, ils accepteraient plus difficilement les contraintes d'horaire, refuseraient plus fréquemment de faire des heures supplémentaires ou de travailler les samedis et les dimanches. « C'est à croire qu'ils n'ont pas besoin d'argent », dira un gestionnaire.

Des membres de l'équipe déplorent, par ailleurs, le manque d'effectif : le nombre de soignants serait insuffisant par rapport au volume de tâches à réaliser et aux besoins de soins des patients qui iraient en s'accroissant et en se complexifiant, ce qui induirait une surcharge de travail. Touchant en particulier les membres du personnel du quart de travail de jour, le personnel des soins infirmiers du soir et de la nuit partage, toutefois, cette même impression. Certains soignants évoquent, pour expliquer cette situation, le phénomène de pénurie de personnel et l'incapacité du système de santé à embaucher

---

<sup>576</sup> De la centaine d'employés qui avaient été engagés dans le centre hospitalier dans les mois qui ont précédé l'enquête, il n'en restait, au moment de l'observation, que quelques dizaines.

suffisamment d'effectif face à une population de plus en plus vieillissante et à leurs demandes de soins qui iraient en s'accroissant. D'autres font référence aux compressions exercées par la direction de l'hôpital (non-remplacement des employés en congé, abolition de postes, remplacement de postes d'infirmières par des postes d'infirmières auxiliaires, etc.) et, plus largement, par le Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Malgré les initiatives managériales d'optimisation des processus de travail, l'automatisation de plusieurs soins jadis effectués à la main, l'efficacité toujours accrue du matériel soignant utilisé, l'amélioration des systèmes d'approvisionnement, l'implantation d'applications informatiques, le recours aux échelles, outils de dépistage et arbres décisionnels, non seulement les membres du personnel infirmier, mais aussi la majorité des soignants de l'UCDG se sentent débordés et disent que leur « case load » est trop élevé. Cela affecterait directement leur capacité à accomplir adéquatement leur travail. Outre l'augmentation des risques d'erreurs et d'événements indésirables, plusieurs notent que pour accomplir toutes les tâches qu'exige leur fonction, ils devraient faire des heures supplémentaires. Autrement, ils se trouvent obligés de laisser tomber certaines tâches, sélection qu'ils doivent faire à partir de critères arbitraires qui ciblent, en général, les tâches jugées accessoires et non essentielles à la survie organique des patients. Ce serait, là aussi, la dimension socio-relationnelle du soin et des besoins des patients qui serait le plus souvent mise à mal, dimension qui requiert de la part des soignants une implication et des efforts en soi non quantifiables, ainsi que du temps, une « ressource » devenue rare, voire, selon certains, inexistante.

*Temps compté, temps manquant*

Dans cette unité de soins, ce n'est pas l'urgence d'agir pour « sauver » des vies qui est la principale contrainte temporelle, mais l'urgence d'agir rapidement pour « entrer » dans son temps. La « course contre la montre » est celle de la pression à la performance : traiter le plus grand nombre de cas et exécuter le plus grand nombre de procédures dans le plus court laps de temps. Les stratégies individuelles d'économie de temps et de mouvements mises de l'avant par certains soignants sont révélatrices de cette pression qui pèse sur l'ensemble du personnel. La plupart de ces stratégies viennent court-circuiter l'espace-temps de la relation soignante et la qualité de vie des malades. Certaines peuvent aller à l'encontre du respect de la dignité du malade ou présentent des risques pour sa santé, voire pour celle des soignants :

- Réveiller les patients à la fin de la nuit pour leurs prélèvements sanguins, interventions qui devraient en principe être faites à leur éveil ;
- Lors de la distribution des verres d'eau de 16 h, installer les patients ayant de la difficulté à se mouvoir à leur chaise, placer leur table et leur mettre le tablier, en vue du repas distribué une heure plus tard ;
- Prendre le patient dans ses bras pour le déplacer plutôt que de l'aider à se mouvoir et à se déplacer ;
- Profiter du fait que le patient va à la toilette pour lui laver les parties génitales et changer sa culotte d'incontinence ;
- Rédiger les notes d'évolution avant même que les événements rapportés aient eu lieu, sur la base des observations menées les jours précédents ;
- Omettre de prendre la température des patients lors de la « tournée des signes vitaux » et inscrire de fausses données sur la feuille de suivi ;
- Se détourner volontairement la tête devant la chambre d'un patient qui a activé sa cloche ;
- Faire semblant de ne pas entendre les demandes des patients ;

- Exécuter à la place du patient des activités qu'il est toujours en mesure de mener ;
- Entrer en contact avec les patients mis en isolement pour maladies à haut risque de contagion, sans respecter les mesures de protection établies et indiquées à l'entrée des chambres ;
- Intervenir au chevet du patient en faisant fi des données inscrites au dossier, sur les feuilles de tâches ou sur les tableaux d'autonomie ;
- Faire une lecture rapide des notes au dossier ou sauter certaines sections ;
- Délester au soignant du quart de travail suivant certaines tâches ;
- Etc.

Certains soignants apparaissent dynamisés par cette pression, disent aimer « *clencher* leurs tâches » et donnent l'impression de chercher à devenir toujours plus productifs et d'en retirer une certaine fierté. D'autres, par contre, montrent des signes d'essoufflement à l'endroit de leur charge de travail vécue comme une surcharge. Ils ont cette impression de « manquer de temps » pour accomplir « bien » et toutes les tâches, « bien » réfléchir, « bien » soigner les patients et leur offrir toute l'aide requise dans leur cas. Ce déficit de temps est perçu par ceux-ci comme une nuisance à leur qualité de vie, comme un irritant et comme un obstacle aux aspects socio-relationnels du soin, aspects qu'ils jugent pourtant essentiels et qu'ils valorisent, mais qu'ils perçoivent comme étant irréalistes dans leur pratique. Avec le manque de temps, plusieurs soignants disent ne plus pouvoir prendre « du » temps avec les patients, prendre « le » temps de les écouter et d'échanger, prendre « le » temps de les connaître et de discuter de leurs cas avec les collègues. Ce serait la qualité de la relation soignant-soigné ainsi que plusieurs objectifs thérapeutiques qui seraient compromis<sup>577</sup> :

---

<sup>577</sup> Pour une analyse approfondie des effets de la surcharge de travail chez les infirmières, cf. L. BERRY, P. CURRY, *Charge de travail du personnel infirmier et soins aux patients : comprendre la valeur du personnel infirmier, les répercussions des charges de travail excessives, et comment les ratios*

*On voudrait passer plus de temps avec les patients. Mais on ne le peut pas. On n'a pas le temps.*

*C'est inacceptable qu'on ait de la difficulté à donner un bain par semaine au patient. On est maintenant obligé de suivre une nouvelle méthode de désinfection du bain qui dure une demi-heure. À trois préposés, on n'arrive pas. Il faudrait faire marcher les patients tous les jours. Comment veux-tu qu'on le fasse ? On n'a pas le temps. Il faudrait un préposé de plus, mais on nous dit qu'il n'y a pas l'argent.*

*Dans les années 80, il y en avait [des infirmières] qui avaient le temps de tricoter. On avait aussi le temps de lire au bureau ou aux pauses. À l'époque, j'enseignais beaucoup aux patients. Maintenant, on n'a plus le temps de faire ça. On les plugge devant la T.V. (...) On est épuisé.*

*C'est décevant, on voudrait être plus avec les patients, mais on n'a pas le temps. En 10 ans, ça a vraiment changé. Je comprends les infirmières qui viennent d'être embauchées et qui décident d'aller travailler ailleurs. Tu sais, prendre 2 minutes pour parler avec un patient, ça peut faire toute la différence. Hier, j'ai discuté avec la patiente du XX. Aujourd'hui, elle était vraiment contente de me voir. Ça, ça fait du bien. C'est le fun.*

Des soignants soulignent, par ailleurs, la place de plus en plus grande occupée par les tâches et les contraintes administratives, communément appelées la « paperasse ». Cette tendance, soutenue par les orientations ministérielles et légales, s'imposerait au détriment du temps de travail consacré au chevet des patients ou à la réflexion menée sur leur cas.

*Les infirmières trouvent qu'elles ont toujours plus de paperasse. Avec la pénurie, elles n'ont pas beaucoup de temps pour ça. Ce qu'elles veulent, c'est travailler avec les patients. Avec la loi 90, on a délégué aux auxiliaires plusieurs actes que faisaient les infirmières. Les infirmières ont peur de ne plus avoir le temps d'être avec les patients. Certaines essaient même de voir comment elles pourraient devenir des auxiliaires.*

*C'est plate d'avoir le sentiment que tu pourrais faire mieux. On aimerait bien intervenir, passer du temps avec les patients, les aider, mais on est pris dans la paperasse. Ce qu'on fait : ce sont des évaluations puis des demandes d'hébergement. Je passe la majorité de mon temps dans la paperasse et au téléphone. L'autre jour, j'en parlais avec un psychologue de l'hôpital. Il m'a dit qu'on était mieux de faire comme les jeunes, d'accepter les conditions de travail, d'accepter que je ne pouvais rien changer. Depuis, je fais ma job, je fais ce qu'on me demande de faire et c'est tout. Je n'ai pas le choix d'accepter que la réalité, c'est ça.*

En somme, l'instabilité du personnel et le manque d'effectif, qui touchent plus particulièrement le personnel des soins infirmiers et le personnel paramédical de l'UCDG, s'accompagnent d'une « surcharge » de travail pour les membres de l'équipe, conditions de travail qui, en limitant leur temps au chevet des patients, ne sont pas sans avoir des incidences directes sur la qualité des soins fournis. À travers les situations observées et les propos recueillis, force est de constater que ces contraintes agissent comme des freins à l'investissement relationnel et affectif des soignants dans leur travail, ainsi qu'à la création et au maintien de liens personnalisés avec les patients. Cela peut favoriser une attitude de déresponsabilisation individuelle à l'endroit du bien-être de la personne malade, laquelle tend à être un objet anonyme, un « cas » parmi d'autres, un « numéro », voire comme un « rien », pour reprendre l'expression de l'infirmière de l'extrait suivant :

*C'est pathétique de finir sa carrière comme ça ! J'ai l'impression de ne plus être à ma place. Je ne peux plus passer du temps avec les patients. Avant, j'étais capable de créer une complicité avec. Et il me semble que c'est important pour le patient. Aujourd'hui, je suis toujours à la course. Si je prends du temps avec un patient et qu'ensuite je dois aider un patient en difficulté, c'est toute ma soirée qui est chamboulée : j'aurai à peine le temps de passer les médicaments aux autres patients. Tu sais, des fois, je suis devant un patient et j'aurais le goût de lui dire « Dépêche-toi ! Les avales-tu tes pilules ? » Je pense qu'aujourd'hui, c'est plus le budget qui est important. Le patient n'est rien.*

On sent chez plusieurs membres de l'équipe, en particulier chez les plus âgés, une déception, une frustration, une désillusion et une lassitude à l'endroit de leurs conditions de travail qui, de leur point de vue, se sont détériorées au cours des dernières décennies. Cela peut culminer chez certains à une attitude d'indifférence ou d'impatience, voire à des comportements près de la négligence ou du mépris, exprimés à l'endroit des patients et, en particulier, auprès de ceux qui se font « demandants » ou exigeants.

Une infirmière et un préposé aux bénéficiaires se présentent au chevet de Monsieur Piotte pour le faire marcher quelques minutes. Celui-ci est reconnu pour être déprimé et difficile à motiver. Il refuse dans un premier temps de se lever, se plaignant de vives douleurs. L'infirmière lui explique que sans effort de coopération de sa part, son état risque de se dégrader, ce qui prolongerait son hospitalisation. Elle le menace même de risquer la mort et de ne pas pouvoir revenir chez lui. (Elle indiquera plus tard qu'il s'agit d'une stratégie de confrontation fréquemment utilisée auprès des patients qui dénie la gravité de leur état.) Le préposé aux bénéficiaires aide alors cet homme à s'asseoir dans son lit en l'encourageant : « Vous allez voir, c'est en bougeant que vos douleurs vont disparaître ! » Le patient accepte de se lever et, pendant les quelques pas qu'il fait autour de son lit, on l'accompagne par des : « Bravo ! Continuez, vous êtes capable ! N'ayez pas peur, on est là ! » Mais au moment où on le recouche, le patient reprend ses plaintes qui se multiplient, et gémit : « Amenez-moi donc à la dump (au dépotoir) ! » L'un des deux intervenants lance à son collègue : « Pas le temps de l'écouter ! », tandis que tous deux se dirigent vers la porte de la chambre, tout en prononçant les salutations d'usage et autres formules stéréotypées. Une fois dans le corridor, on m'explique qu'en l'absence d'un des membres de leur équipe, l'horaire de tous est surchargé et ne permet pas d'offrir davantage d'attention à ce malade.

Nous avons vu que, dans le monde « opérationnel », s'opposait deux registres soignants, soit le registre des soins planifiés, inscrits dans des plans de travail et généralement menés sous la forme de tournée, et le registre des soins fournis cas par cas, selon les besoins et les demandes express des patients. Nous pouvons penser que les tensions générées par leur rencontre sont exacerbées par les conditions de travail qui imposent une rationalisation du temps, rendant difficiles l'improvisation et la conciliation des diverses conditions et demandes des patients avec les soins planifiés et prescrits. Et d'où, probablement, certains comportements de résistance, allant de l'indifférence à l'agressivité, des soignants face à la menace que représente le patient lorsque celui-ci vient, *nolens volens*, contrecarrer la mouvance des soins qui s'inscrivent dans le registre du temps compté et contrôlé. Comme si les patients en venaient à subir, par ricochet, la violence de l'organisation du travail et de ses contraintes subie par les soignants et les rendant impuissants face à la détresse des patients.

#### 4.3 Conclusion

Dans ce chapitre consacré aux résultats de l'enquête menée dans l'UCDG, nous avons abordé à la fois les paramètres contextuels et les aspects dynamiques de la relation soignant-patient. Ces différents éléments participent des significations et des valeurs particulières attribuées aux patients de cette unité de soins. L'UCDG se distingue plus particulièrement par la catégorie de malades à laquelle elle s'adresse et qui constitue l'objet premier de son intervention : les personnes âgées aux prises avec de multiples problématiques saisies comme autant d'éléments qui affectent ou qui risquent d'affecter leur autonomie fonctionnelle. La philosophie de soins à laquelle s'attache cette unité de soins se présente comme une approche globale et adaptée à la personne âgée. Cette philosophie de soins sous-entend notamment que le processus de soins soit

établi de manière à prendre en considération l'ensemble des paramètres biopsychosociaux et des répercussions de la maladie (conception fonctionnelle de la maladie) et que les mesures déployées soient au plus près des conditions et des besoins particuliers de la personne âgée.

L'UCDG a pour principale finalité d'améliorer ou de préserver l'autonomie fonctionnelle du patient et, plus largement, sa qualité de vie et sa sécurité. Cette finalité n'exclut pas la résolution des troubles physiques de santé, mais l'action de cette unité dépasse celle de la guérison. Une large part du processus de soins formel est dédié à l'évaluation de la situation globale du patient et plus spécifiquement à l'évaluation de ses dispositions et de ses capacités physiques et cognitives à satisfaire ses besoins physiologiques et de sécurité physique, voire à survivre par ses propres moyens. Quant aux mesures thérapeutiques et de soutien mises en œuvre, elles sont plurielles et de diverses natures : mesures curatives, palliatives, « réadaptatives », compensatoires et préventives. La majorité de ces mesures visent le patient dans sa dimension biologique, bien que le rôle des mesures ciblant l'environnement du patient soit notoire. Les paramètres d'action de l'unité étant de courte durée, les mesures de type psychosocial sont limitées, à l'instar des mesures environnementales qui sont confrontées à une série de contraintes ainsi qu'à la nature et à la complexité de leur objet. Nous avons finalement vu qu'au cœur du processus de soins formel, les proches du patient, le cas échéant, y étaient intégrés et pouvaient jouer plusieurs rôles.

La place dévolue à l'autonomie fonctionnelle est centrale dans la dynamique de la relation soignant-patient. Constituant l'horizon du geste soignant, l'autonomie fonctionnelle représente la finalité princeps de cette unité de soins et un principe organisateur du travail soignant : une large part de la division du travail et des disciplines représentées dans l'équipe soignante de base s'arriment à celle-ci. Elle est également un idéal auquel adhèrent tant soignants que patients, avec pour modèle de référence la personne adulte dite « normale », c'est-à-dire bien-portante,

physiquement, cognitivement et socialement active et indépendante d'autrui. Elle vient justifier une série de comportements attendus à l'endroit du patient, tout comme une série de pratiques de soins attendues à l'endroit des soignants. Elle apparaît au cœur de jugements positifs ou négatifs portés à l'endroit des patients, ainsi que de situations conflictuelles dont l'une de ses illustrations-types est l'usage des contentions : confrontation entre la valorisation de l'autonomie fonctionnelle du patient et le respect de son autonomie décisionnelle, confrontation entre la valorisation de l'autonomie fonctionnelle du patient et le « bon » fonctionnement de l'unité de soins, confrontation entre la valorisation de l'autonomie fonctionnelle du patient et sa sécurité physique/qualité de vie ou celles d'autrui, etc. Nous avons finalement vu l'inscription socio-relationnelle fragile des patients en fin de vie, lesquels semblent en quelque sorte incarner la contre-figure de l'idéal de l'autonomie fonctionnelle.

Finalement, des conditions du travail soignant, nous avons souligné les visées du mode d'organisation interdisciplinaire de l'unité de soins, ses modes d'opérationnalisation ainsi que les écueils qui le caractérisent. L'objectif premier de l'interdisciplinarité est d'assurer la continuité de soins sur la base d'une représentation commune du patient. Cependant, une scission s'inscrit entre les mondes « opérationnel » et « décisionnel » et se répercute sur la relation soignant-patient et sur l'expérience sensible et la représentation qu'ont les soignants à l'endroit du patient. Ce dernier tend à être scindé dans sa réalité incarnée et sa réalité de cas. Par ailleurs, l'équipe soignante fait part de contraintes organisationnelles de plusieurs ordres qui se superposent : instabilité de l'équipe (roulement du personnel), manque de ressources et de temps, surcharge de travail. Ces contraintes sont vues et vécues par la majorité des soignants comme autant d'obstacles à la qualité des soins et à la possibilité d'établir un lien personnalisé avec les patients.

## CHAPITRE V

### UNITÉ D'HÉMATO-ONCOLOGIE

Ce chapitre est consacré aux résultats de l'enquête menée dans l'unité d'hématologie. Suivant la même structure que le chapitre précédent, les principaux paramètres contextuels de cette unité de soins seront, dans un premier temps, présentés (section 5.1). Nous aborderons ensuite les aspects dynamiques de la relation soignant-patient (section 5.2). Nous tenterons, là aussi, de rendre lisibles les grandes thématiques que soulèvent les données en regard du statut symbolique octroyé au patient. En conclusion, un bilan des principaux résultats obtenus et de leurs enjeux sera dressé. Ce deuxième chapitre de données empiriques permettra de repérer, dans une analyse de type comparatif, les différents éléments qui contribuent au façonnement des statuts symboliques différenciés du patient selon les deux unités de soins observées (chapitre VI).

#### 5.1 Contexte

Nous présenterons dans cette section les principes de la philosophie de soins sur lesquels l'unité d'hématologie se fonde. Nous ferons état des missions officielles de l'unité, des critères d'admission des patients, de leur profil-type et trajectoires, de l'environnement physique de soins, ainsi que de la composition de l'équipe soignante de base et des fonctions. La présente section permettra de contextualiser l'action de cette unité de soins et de rendre compte des paramètres matériels, organisationnels et idéels du contexte dans lequel s'inscrit et s'actualise la relation soignant-patient.

### 5.1.1 Philosophie de soins

L'hématologie a connu dans les dernières décennies des sauts significatifs dans le diagnostic et le traitement des hémopathies malignes (leucémie, lymphomes, myélome multiple, etc.)<sup>578</sup>. Jadis médecine de seconde zone, cette spécialité médicale est devenue paradigmatique au cours du XX<sup>e</sup> de cette biomédecine que certains qualifient de scientifique, de moléculaire ou de rationnelle<sup>579</sup>. Une suite de découvertes et d'avancées thérapeutiques, technologiques et scientifiques sont venues littéralement modifier ses perspectives soignantes, ainsi que sa capacité de « combattre » la maladie et de sauver des vies. Se situant à l'interface de la clinique et du laboratoire, sa pratique s'inscrit au Québec dans un projet sociétal de « lutte contre le cancer », lequel vient définir les grands principes éthiques qui devraient régir le processus de soins des personnes atteintes de cancer, ses objectifs et son organisation.

---

<sup>578</sup> Notons que l'établissement des premiers diagnostics de leucémie, de lymphome et de myélome multiple ne remonte qu'au XIX<sup>e</sup> siècle, trouvant leur origine dans l'analyse de laboratoire. De fait, les connaissances des pathologies hématologiques et néoplasiques sont largement tributaires des instruments médicaux de mesure et d'observation qui, au cours du XX<sup>e</sup> siècle, seront de plus en plus sophistiqués et donneront une visibilité croissante à l'infiniment petit.

Cf. C. S. RIGAL, *Contribution à l'histoire de la recherche médicale : autour des travaux de Jean Bernard et de ses collaborateurs sur la leucémie aiguë, 1940-1970*, Thèse de doctorat, Paris, Université Paris 7, Denis Diderot, 2003 ; B. HOERNI, « La maladie de Hodgkin : un modèle de cancer », *La revue du praticien*, 2010, vol. 60, no. 1, p. 142-145 ; R. A. KYLE, « Multiple myeloma : An odyssey of discovery », *British Journal of Haematology*, 2000, vol. 111, no. 4, p. 1035-1044.

<sup>579</sup> J. BERNARD, « Extraits d'entretiens », in *Histoire de la recherche médicale et en santé publique dans la France du XX<sup>e</sup> siècle*, France, CNRS. Récupéré de [www.histcnrs.fr/histrecmedcopie/entretiens/bernard/bernard.html](http://www.histcnrs.fr/histrecmedcopie/entretiens/bernard/bernard.html)

### 5.1.1.1 *Programme québécois de lutte contre le cancer : une approche des soins globale, humaniste et centrée sur la personne*

À la fin des années 1990, le cancer constitue la principale cause de mortalité prématurée au Québec et on estime que chaque homme et chaque femme décédés du cancer ont respectivement perdu en moyenne 14,3 et 18,5 années de vie<sup>580</sup>. L'augmentation du nombre de décès causés par le cancer entre 1991-2001 est évaluée à 31 %<sup>581</sup>. À partir des années 2000, le cancer représente la première cause de mortalité au Québec et, en 2011, on note qu'il est à l'origine de plus du tiers des décès<sup>582</sup>. Alors qu'une fois normalisé selon l'âge, le taux de mortalité liée au cancer tend à diminuer, on décèle, depuis dix ans, une augmentation annuelle de 2 % de nouveaux diagnostics du cancer<sup>583</sup>. En somme, du point de vue de sa fréquence et de ses conséquences individuelles et collectives, notamment sur le plan des coûts humains, sociaux et économiques, le cancer représente l'un des plus importants problèmes de santé auxquels est confrontée la population québécoise, à l'instar de la plupart des pays du monde.

---

<sup>580</sup> MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, Comité consultatif sur le cancer, 1998.

<sup>581</sup> *Ibid.*, p. 23.

<sup>582</sup> Ce résultat est notamment dû au déclin de la mortalité causée par les maladies cardiovasculaires. DIRECTION QUÉBÉCOISE DE CANCÉROLOGIE, *Plan directeur en oncologie*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2013, p. 20.

<sup>583</sup> Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, cette augmentation serait notamment attribuable au phénomène de vieillissement de la population : 72 % des cancers diagnostiqués concernent des personnes âgées de plus de 60 ans.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, *Lutte contre le cancer*, « Portrait du cancer au Québec ». Récupéré de [www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/portrait-au-quebec](http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/portrait-au-quebec)

C'est en 1998 que les assises du *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) sont établies<sup>584</sup>. On entend mettre en place un réseau de services intégrés et hiérarchisés qui couvrirait tous les volets de l'intervention en oncologie : 1. Promotion et prévention ; 2. Détection précoce (dépistage) ; 3. Investigation, traitement et adaptation/réadaptation ; 4. Soins palliatifs de fin de vie ; 5. Services de soutien (transversal aux précédents). Ces volets s'inscrivent dans une logique de continuum des soins suivant trois grandes finalités : prévenir, guérir et soutenir.

L'instauration d'un réseau intégré et hiérarchisé de services se traduira sur le plan organisationnel par la mise sur pied d'équipes interdisciplinaires aux niveaux local, régional et suprarégional, ainsi que par l'intégration d'un nouvel acteur au sein de ces équipes, l'infirmière-pivot<sup>585</sup>. Les équipes interdisciplinaires doivent en principe agir en complémentarité. Composées d'intervenants de disciplines diverses, elles sont qualifiées d'« interdisciplinaires » en ce qu'elles reposent sur l'intégration et la complémentarité « des différents types d'expertise nécessaires pour répondre aux besoins »<sup>586</sup>. Ce réseau intégré et hiérarchisé sera consolidé en 2005<sup>587</sup>.

Les équipes interdisciplinaires locales ont pour premier mandat de fournir des services et des soins de soutien, d'administrer les traitements courants et d'assurer le suivi auprès des personnes atteintes du cancer et de leurs proches<sup>588</sup>. Ces équipes sont soutenues dans leurs actions par des équipes régionales notamment pour les décisions thérapeutiques, la prestation de services spécialisés et ponctuels, telles des chirurgies

---

<sup>584</sup> Au même moment, une quarantaine de pays mènent un exercice similaire, lequel est encouragé par l'Organisation mondiale de la santé, qui stipule que la mise en place de tels programmes constitue l'un des moyens les plus efficaces pour contrer les causes et les effets du cancer.

MSSS, *Programme de lutte contre le cancer*, p. 37.

<sup>585</sup> Les infirmières-pivots ont principalement pour fonction d'évaluer et de coordonner, auprès de la personne atteinte d'un cancer, les services et soins qu'elle requiert.

<sup>586</sup> MSSS, *Programme de lutte contre le cancer*, p. 48.

<sup>587</sup> G. NEIL et al., *La lutte contre le cancer au Québec et en Ontario : une approche centrée sur le patient*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2014, p. 16

<sup>588</sup> MSSS, *Programme de lutte contre le cancer*, 51.

complexes. Les équipes interdisciplinaires de niveau régional agissent comme experts-conseils auprès des intervenants locaux et régionaux<sup>589</sup>. Les équipes suprarégionales, reconnues pour leurs expertises très pointues, agissent comme ressources-conseils auprès des équipes locales et régionales, en plus d'assumer un rôle de formation, de supervision et d'évaluation<sup>590</sup>. Par ailleurs, les équipes suprarégionales orientent et offrent, aux cas les plus complexes ou rares, des services et des soins ultraspécialisés et spécifiques à chaque siège ou type de cancer, à des problématiques (ex : radio-oncologie ou génétique oncologique) ou à des groupes d'âge particuliers (pédiatrie, gériatrie) : chimiothérapie ou radiothérapie innovatrice ou expérimentale, chirurgie très complexe ou expérimentale, greffes de cellules souches hématopoïétiques, etc.

Le PQLC est guidé par trois grandes orientations : 1. une approche globale de lutte contre le cancer ; 2. des soins et des services centrés sur la personne ; 3. la qualité comme premier guide des choix. Ce programme défend en priorité l'importance d'adopter une approche globale dans la lutte contre le cancer. On entend par « approche globale », une approche « qui d'emblée intègre l'ensemble des services et des activités nécessaires pour prévenir le cancer et répondre aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches »<sup>591</sup>. On ajoute qu'une approche globale implique que, dans l'intervention auprès des personnes atteintes du cancer et de leurs proches, l'on accorde « autant d'attention aux aspects psychosociaux qu'aux différents problèmes de la vie quotidienne »<sup>592</sup>, aspects auxquels s'attaque plus spécifiquement le volet des services et des soins de soutien. Qualifiés de « complémentaires au traitement médical », les services et soins de soutien englobent « un ensemble de services nécessaires à l'adaptation personnelle et sociale des personnes vivant avec le cancer ou touchées par la maladie »<sup>593</sup>. On ajoute que ces services « exigent que l'on donne une priorité à la

---

<sup>589</sup> *Ibid.*, p. 52.

<sup>590</sup> *Ibid.*, p. 53.

<sup>591</sup> *Ibid.*, p. 38.

<sup>592</sup> *Ibid.*

<sup>593</sup> *Ibid.*, p. 170.

personne » et qu'ils doivent « être offerts précocement, dans une perspective globale, et à l'endroit où les personnes se trouvent »<sup>594</sup>.

Le PQLC défend également la nécessité que l'approche adoptée soit « centrée » sur les personnes atteintes du cancer et leurs proches, considérant ceux-ci comme étant la raison d'être des soins et des services. Cette orientation s'appuie sur les trois principes bioéthiques de base<sup>595</sup> :

1. Le respect de la personne et de son autonomie : confidentialité, respect de la liberté de choix, règles entourant le consentement éclairé, etc.
2. La bienfaisance et la non-malfaisance (*primum non nocere*) : obligation de contribuer au bien-être de la personne et de produire plus de bien que de mal.
3. L'équité : principe qui concerne plus particulièrement l'accès aux soins et aux services.

Le PQLC réfère ces trois principes éthiques aux lignes directrices de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* qui viennent guider la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux du réseau québécois<sup>596</sup> :

1. La raison d'être des services est la personne qui les requiert ;
2. Le respect de l'utilisateur et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit ;
3. L'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité ;
4. L'utilisateur doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant ;
5. L'utilisateur doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse.

---

<sup>594</sup> *Ibid.*

<sup>595</sup> *Ibid.*, p. 39-40.

<sup>596</sup> QUÉBEC, *Loi sur les services de santé et les services sociaux, à jour le 1<sup>er</sup> octobre 2016*, Québec, Éditeur officiel du Québec, 2016. Récupéré de [legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2](http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2)

Le PQLC a pour troisième orientation la qualité des services et des soins rendus aux personnes et aux populations touchées par le cancer. Les principaux critères de qualité retenus s'attachent à la pertinence, à l'efficacité et à l'efficience. On écrit que la pertinence est « le degré d'à-propos du choix d'une intervention compte tenu des connaissances, mais aussi des attentes et des valeurs de la personne ou de la population à qui est destinée cette intervention »<sup>597</sup>. L'efficacité implique non seulement la pertinence, mais également « la capacité à réaliser correctement une intervention et l'atteinte du résultat escompté »<sup>598</sup>. Quant à l'efficience, elle désigne « la recherche de la plus grande efficacité au meilleur coût »<sup>599</sup>. Ces critères de qualité sont complétés par ceux de la qualité de vie et de la satisfaction des personnes.

En somme, le PQLC ne vise pas seulement à organiser matériellement et techniquement les actions de prévention, de dépistage et de traitement relatives au cancer. Son objectif dépasse celui de la lutte stricto sensu contre ce type de pathologies. Le PQLC repose sur l'a priori que les personnes concernées (malades, parents, membre de l'entourage immédiat, etc.) constituent la raison d'être d'un tel programme et qu'elles doivent être saisies dans leur globalité à travers les actions menées dans la lutte contre le cancer. Le cancer est perçu comme un enjeu médical et de santé publique, mais aussi comme un élément perturbateur qui affecte l'ensemble des dimensions de la vie des personnes atteintes. La dimension expérientielle du cancer est appréhendée en termes de « répercussions » ou de « difficultés » qui ne sont pas strictement physiologiques : répercussions/difficultés psychologiques, matérielles, fonctionnelles, spirituelles, sociales, économiques, etc. Concurrément, on reconnaît que les personnes atteintes du cancer et leurs proches ont, en lien avec leur problème de santé, une pluralité de besoins qui doivent être considérés dans le continuum de soins : besoins d'informations, besoins d'être soulagé de la douleur, besoins de réadaptation

---

<sup>597</sup> MSSS, *Programme de lutte contre le cancer*, p. 40.

<sup>598</sup> *Ibid.*

<sup>599</sup> *Ibid.*

physique/psychosociale, besoins de soutien psychosocial/matériel, etc. D'où le rôle central dévolu au volet des services et des soins de soutien dont l'objectif premier est d'assurer aux personnes atteintes du cancer et à leurs proches une « qualité de vie optimale »<sup>600</sup>. Transversaux aux autres volets de l'intervention du PQLC, les services et soins de soutien devraient être assurés par l'ensemble des équipes interdisciplinaires et s'appuyer sur une approche d'intervention humaniste, globale et centrée sur la personne :

Les personnes atteintes d'un cancer et leurs proches doivent pouvoir compter sur des intervenants capables d'instaurer une approche d'intervention humaniste, globale, centrée sur la personne, capable de reconnaître une adaptation dynamique. Les soins de soutien font appel à des techniques, mais recouvrent une autre dimension qui va au-delà de la maîtrise d'un apprentissage. La formation doit chercher à établir un équilibre entre le savoir, le savoir-faire et le savoir-être.<sup>601</sup>

\*\*\*

L'action de l'unité d'hémato-oncologie où l'enquête a été menée s'arrime au PQLC et doit répondre aux normes et objectifs de celui-ci. Au sein du réseau de services intégrés et hiérarchisés, le service de l'unité de soins est de désignation « suprarégionale ». Cela signifie que son équipe interdisciplinaire doit se démarquer par son expertise pointue dans le domaine des hémopathies malignes, ainsi que par ses plate-formes techniques sophistiquées, lui permettant d'offrir des soins spécialisés et ultraspecialisés, dont des traitements innovateurs ou expérimentaux. Cela signifie aussi que son équipe doit se démarquer par son rôle actif dans la recherche fondamentale, clinique et évaluative menée sur les hémopathies malignes. Mais au-delà de ces spécificités techniques et scientifiques, cela signifie qu'en complément à son offre de soins diagnostiques et thérapeutiques qui se situent à la fine pointe des technologies et des connaissances

---

<sup>600</sup> *Ibid.*, p. 168.

<sup>601</sup> *Ibid.*, p. 173.

scientifiques, il est attendu de l'équipe qu'elle soit en mesure d'offrir aux patients des services et des soins de soutien. Cela signifie, en somme, que l'équipe doit considérer les malades, non strictement comme des défis techniques et scientifiques à soulever et des cas d'hémopathies malignes à traiter, mais comme des personnes à part entière et comme la raison d'être des actions menées. Dans son combat contre la maladie et la mort, son approche d'intervention doit, selon les principes du PQLC, être humaniste, globale et centrée sur la personne.

### 5.1.2 Missions officielles

L'unité d'hémo-oncologie relève du service d'hémo-oncologie auquel sont rattachés laboratoire, banque de sang et cliniques externes. Dotée d'une vingtaine de lits, l'unité de soins a pour mission d'offrir des services diagnostiques et thérapeutiques très spécialisés aux adultes<sup>602</sup> souffrant de pathologies graves ou rares du sang, de la moelle osseuse ou du système lymphatique. Les problèmes de santé qui justifient l'intervention de l'unité d'hémo-oncologie sont circonscrits. De même, son action première est curative : éradiquer la maladie ou, du moins, prolonger la vie des malades.

À la fonction curative s'attache une fonction de recherche clinique et fondamentale dans le domaine de l'hémo-immuno-oncologie. Les divers projets de recherche, menés en partenariat avec des groupes de recherche universitaires, associations, fondations ou entreprises privées, peuvent impliquer directement les patients de l'unité de soins à titre de sujets expérimentaux. Concurrément, l'unité de soins accomplit une mission d'enseignement auprès d'étudiants dans le domaine de la santé et, plus fréquemment, auprès de stagiaires en médecine, externes ou résidents.

---

<sup>602</sup> C'est-à-dire les malades âgés de 18 ans ou plus.

### 5.1.2.1 Aperçu des hémopathies malignes

Afin de mieux saisir l'essentiel de la pratique de cette unité de soins et de ses enjeux, il convient de comprendre la nature des hémopathies malignes, le principal objet cible de son intervention. Anciennement appelées « cancers du sang », les hémopathies malignes sont définies comme des néoplasies qui se développent à partir de cellules dérivant des cellules souches hématopoïétiques<sup>603</sup>. Si les hémopathies malignes ont des incidences perceptibles sur le plan clinique (symptômes de la grippe, perte d'appétit, fatigue, fièvre, etc.), leurs paramètres se situent dans l'infiniment petit, sur les plans cellulaire, moléculaire et macromoléculaire, et elles se manifestent notamment par une destruction ou une prolifération anormale des cellules hématopoïétiques. Comparativement aux cancers dits « solides »<sup>604</sup> et habituellement localisés à leur état initial, la majorité des hémopathies malignes sont, au moment de leur diagnostic, « disséminées ». Elles se présentent en quelque sorte sous la forme de cancers généralisés, en ce sens que les cellules cancéreuses suivent la distribution du flot sanguin.

Schématiquement, on différencie les hémopathies malignes selon le type de cellules en cause et dans certains cas, selon la rapidité de leur évolution. On dira que les leucémies se forment dans les leucocytes, les lymphomes, dans les lymphocytes, le myélome multiple, dans les plasmocytes, etc. Cependant, le portrait des hémopathies malignes est beaucoup plus complexe. Cette catégorie regroupe un ensemble d'entités pathologiques hétérogènes. Leur classification n'a cessé d'évoluer depuis la deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle, notamment avec les avancées réalisées dans les domaines de la

---

<sup>603</sup> Les cellules souches hématopoïétiques sont à l'origine des éléments figurés du sang, communément appelés « globules rouges », « plaquettes » et « globules blancs ». Le processus par lequel il y a production et renouvellement des cellules du sang est appelé « hématopoïèse », lequel a principalement lieu chez l'être humain dans la moelle osseuse.

<sup>604</sup> C'est-à-dire des cancers d'organes tels le cerveau, l'estomac, les seins ou les poumons.

génétique et de la biologie moléculaire qui permettent une caractérisation de plus en plus fine des hémopathies malignes<sup>605</sup>. À titre indicatif, l'Organisation mondiale de la santé distingue cinq types de lymphomes hodgkiniens et plus de trente sous-types de lymphomes non hodgkiniens. De même, la leucémie est un terme générique qui recouvre une multitude de types de cancers des leucocytes.

Les hémopathies malignes les plus courantes au Canada sont le lymphome non hodgkinien, la leucémie et le myélome multiple<sup>606</sup>. En 2010, on estimait qu'un homme sur 43 et qu'une femme sur 50 souffriraient au cours de leur vie d'un lymphome non hodgkinien, alors que pour la leucémie, on estimait que c'était un homme sur 53 et une femme sur 72, et pour le myélome multiple, un homme sur 118 et une femme sur 143<sup>607</sup>.

Aucune thérapie ne permet à ce jour de prévenir l'apparition de ce type de néoplasies. Les causes et les facteurs de risque des hémopathies malignes sont pluriels et varient d'une pathologie à l'autre. Il est également fréquent qu'un malade atteint d'une hémopathie maligne ne présente aucun facteur de risque identifiable. Parmi les facteurs de risque reconnus tous diagnostics confondus : syndromes génétiques, troubles auto-immuns, embonpoint ou obésité, système immunitaire affaibli, âge biologique, exposition prolongée à des radiations ou à des produits chimiques, inhalation de la fumée de tabac, chimiothérapie ou radiothérapie antérieures, etc.<sup>608</sup>

---

<sup>605</sup> Pour une histoire résumée de ces classifications, cf. A. FRITZ et al., *Classification internationale des maladies : oncologie, 3<sup>e</sup> édition*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 2000, p. 17-18.

<sup>606</sup> AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, *Le cancer au Canada. Aperçu épidémiologique — Rapport basé sur la publication Répartition géographique de l'incidence du cancer au Canada — volume 2, 2000-2006*, Canada, 2014, p. 24.

<sup>607</sup> COMITÉ CONSULTATIF DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, *Statistiques canadiennes sur le cancer 2016*, Toronto, Société canadienne du cancer, 2016, p. 29.

<sup>608</sup> Il s'agit ici de risques reconnus pour l'une ou l'autre des hémopathies malignes suivantes : leucémies, lymphomes non hodgkiniens, lymphome de Hodgkin, myélome multiple.

Cf. Site web de la *Société canadienne du cancer*. Récupéré de [www.cancer.ca](http://www.cancer.ca)

Les soins hémato-oncologiques s'inscrivent souvent dans un contexte d'urgence vitale. En l'absence d'interventions thérapeutiques, les hémopathies malignes sont majoritairement mortelles. La durée de survie sans traitement est cependant variable d'une hémopathie maligne à l'autre. À titre d'exemple, la médiane de survie des malades atteints de leucémie aiguë est de trois mois en l'absence de traitement, alors que, dans le cas de lymphomes indolents, la survie peut être de plusieurs dizaines d'années, dans le cas de lymphomes agressifs, de quelques mois, et dans le cas de lymphomes très agressifs, de quelques semaines<sup>609</sup>. Le pronostic s'attache à plusieurs facteurs qui sont également et notamment variables en fonction du type d'hémopathie maligne : facteurs cliniques (âge, sexe, état de santé global, etc.), facteurs phénotypiques et cytogénétiques, réponses aux traitements, etc.<sup>610</sup>

Nous mentionnions plus haut que les progrès thérapeutiques et scientifiques réalisés dans le domaine de l'héματο-oncologie avaient été importants au cours des dernières décennies. D'une médecine qui se faisait littéralement impuissante à l'endroit des malades atteints d'hémopathies malignes, l'héματο-oncologie a aujourd'hui les moyens et les connaissances qui lui permettent de prolonger la vie ou de guérir<sup>611</sup>. Malgré ces avancées qui ont permis une amélioration notable de la survie relative des personnes atteintes, les hémopathies malignes demeurent des maladies graves et complexes à traiter. Chez plusieurs personnes atteintes, elles s'avèreront incurables et mortelles en dépit des différents traitements prescrits. À titre indicatif, selon une étude

---

<sup>609</sup> J. PERNY, *Épidémiologie et pronostic des patients porteurs d'une hémopathie maligne admis en réanimation médicale : étude rétrospective*, Thèse de doctorat, Nancy, Faculté de Médecine, Université Nancy-I, 2008, p. 22 & 34.

<sup>610</sup> SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, *Facteurs pronostiques*. Récupéré de [www.cancer.ca](http://www.cancer.ca)

<sup>611</sup> Outre le perfectionnement des techniques diagnostiques et l'approfondissement des connaissances sur les mécanismes de la cancérogenèse, notons l'essor et la diversification des chimiothérapies, le perfectionnement des techniques d'irradiation (radiothérapie), les avancées dans la thérapie ciblée (inhibiteurs chimiques, anticorps monoclonaux, etc.), l'application de la greffe de cellules souches hématopoïétiques et l'amélioration des traitements de support (antiémétiques, traitements anti-infectieux, etc.).

J.-O. BAY et al., « Avancées thérapeutiques majeures et nouvelles perspectives en onco-hématologie », *Bulletin du cancer*, 2013, vol. 100, no. 6, p. 587-599.

publiée en France en 2010, soit une année après notre observation, on estimait que la survie relative à cinq ans était de 83 % pour le lymphome de Hodgkin (variant de 54 à 88 % selon le stade), de 37,1 % pour le myélome multiple (variant de 35,3 à 71 % selon le stade), de 67,2 % pour le lymphome malin non hodgkinien (variant de 57,4 à 81 % selon le stade) et de 52 % pour les leucémies (variant de 39 à 63 % selon l'anatomopathologie)<sup>612</sup>. Selon des données canadiennes recueillies en 2016, la survie relative à 5 ans est estimée à 85 % pour le lymphome de Hodgkin, de 42 % pour le myélome multiple, de 66 % pour le lymphome non hodgkinien, et de 58 % pour la leucémie<sup>613</sup>.

### 5.1.3 Critères d'admission, profil-type et trajectoires des patients

Outre la prise en charge des patients qui subissent des chimiothérapies hautement myéloablatives accompagnées ou non de traitements radiothérapeutiques, cette unité de soins est dotée de dispositifs qui permettent à l'équipe d'exécuter des greffes de cellules souches hématopoïétiques. Cette unité accueille également les malades fragilisés par les effets et les complications de leur hémopathie ou de leur traitement, tels ceux qui à la suite d'une chimiothérapie souffrent d'une infection grave. Il arrive que des malades y soient hospitalisés alors même que le diagnostic de leur trouble n'a pas encore été établi. Il peut s'agir de pathologies rares et complexes qui requièrent une hospitalisation en raison de l'état de santé critique des malades et des nombreuses investigations à mener. Bien que moins fréquent, on peut admettre des patients atteints de cancers

---

<sup>612</sup> V. MAZEAU-WOYNAR, N. CERF, *Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux*, Boulogne-Billancourt, Institut national du cancer, 2010, p. 32 et 41.

<sup>613</sup> Données sur le lymphome de Hodgkin, les lymphomes non hodgkiniens et les leucémies : SOCIÉTÉ DE RECHERCHE SUR LE CANCER, *Recherche et cancer*, « Leucémie et lymphomes ». Récupéré de [www.societederecherchesurlecancer.ca/page.aspx?pid=1034](http://www.societederecherchesurlecancer.ca/page.aspx?pid=1034)  
Donnée sur le myélome multiple : SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, *Myélome multiple*, « Statistiques de survie ». Récupéré de [www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/multiple-myeloma/prognosis-and-survival/survival-statistics/?region=qc](http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/multiple-myeloma/prognosis-and-survival/survival-statistics/?region=qc)

« solides » à qui sont prescrits des traitements chimiothérapeutiques intensifs. En raison des risques que ces traitements comportent et de la complexité de leur administration, ceux-ci nécessitent une expertise et un environnement de soins particuliers que l'unité d'hémo-oncologie est en mesure d'offrir<sup>614</sup>.

Notons que les malades hospitalisés dans cette unité de soins ne proviennent pas systématiquement de la région environnante de l'hôpital. Au moment de l'enquête, le centre hospitalier duquel relève l'unité d'hémo-oncologie fait partie de l'un des quatre Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) qui, ensemble, recouvrent tout le territoire québécois. Selon l'article 436.1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, un RUIS « est composé de tous les établissements du territoire qui exploitent un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés désigné centre hospitalier universitaire, institut universitaire ou centre affilié universitaire et qui sont affiliés à l'université associée à ce réseau ainsi que de tout établissement qui exploite un centre de réadaptation désigné institut universitaire ou centre affilié universitaire »<sup>615</sup>. L'objectif d'un tel partage du territoire entre les Facultés de médecine est de faciliter l'accès de la population québécoise aux soins spécialisés et ultraspecialisés offerts par les centres universitaires, ainsi que de favoriser les activités de formation et de recherche dans toutes les régions de la province. Cela signifie concrètement que les personnes atteintes de maladies graves et provenant des régions éloignées (Gaspésie, Nord du Québec, etc.) doivent se déplacer à Montréal, Québec ou Sherbrooke pour bénéficier des soins que requiert leur condition.

Conformément à sa double mission curative et scientifique, une priorité dans l'attribution des lits est accordée aux patients aux prises avec une maladie grave et potentiellement létale, mais dont on juge qu'avec une prise en charge thérapeutique

---

<sup>614</sup> Selon plusieurs membres de l'équipe, le personnel des unités de soins peu habitué à manipuler ce type de produits cytotoxiques craint jusqu'au refus de prendre en charge les malades à qui ils sont prescrits.

<sup>615</sup> QUÉBEC, *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.

adéquate, leur pronostic vital n'est pas inévitablement en jeu, que leur guérison ou, du moins, la rémission ou la régression de l'évolution de leur trouble<sup>616</sup> représente un objectif « raisonnable ». En revanche, la présence des personnes en phase préterminale et terminale et, concurremment, des personnes âgées de 70 ans et plus est significativement moins fréquente. Ceux qui ne sont plus candidats à des traitements curatifs ou à des essais cliniques qui réclament une hospitalisation sont orientés, selon le cas, vers les services de soins à domicile, d'autres unités hospitalières (ex. : gériatrie ou unité de soins palliatifs) ou des maisons spécialisées en soins palliatifs. Cependant, il arrive qu'en dépit des demandes de transfert réalisées, l'équipe soignante doive accompagner les mourants et leur prodiguer les derniers soins.

L'admission à l'unité d'hémato-oncologie est fréquemment précipitée et chargée affectivement, tel que l'illustre le cas de Monsieur Chartier. Lorsque celui-ci arrive sur l'unité de soins, il est sidéré. « Je ne comprends pas ce qui m'arrive. » « Je n'ose pas me rappeler ce qu'on m'a dit. » « Que va-t-on me faire ? » « Je capote. J'ai des enfants ! » Sa femme est visiblement paniquée. Elle montre des signes physiques d'épuisement, pleure et ne cesse d'entrer et de sortir de la chambre pour intercepter les soignants qui circulent dans le corridor. Il n'y a que quelques heures, ils croyaient encore qu'il ne s'agissait que d'une mauvaise grippe. Depuis plusieurs semaines, l'homme était aux prises avec une grande fatigue. Il y a eu les fièvres et les maux de tête intermittents. Les symptômes s'aggravant, il consulte son médecin de famille, lequel procéda à des examens sanguins. D'où il apprit qu'il était atteint d'une leucémie, qu'il devait d'urgence être hospitalisé en hématologie, soit à plus d'une centaine de kilomètres de sa maison.

---

<sup>616</sup> C'est par exemple le cas des patients souffrant du myélome multiple. Les traitements de cette maladie visent principalement le ralentissement de son évolution et l'atténuation de ses symptômes.

Comme Monsieur Chartier, plusieurs des patients atteints d'hémopathies malignes n'ont, jusqu'au moment du diagnostic, aucune idée de la gravité de leur état de santé. Leurs symptômes, s'ils en ont, ressemblent à ceux d'une affection banale : rhume, grippe, douleurs articulaires, fatigue, etc. L'annonce d'un tel diagnostic est violente. Confronté à la réalité effroyable de la maladie grave souvent reçue comme une « condamnation à mort », le malade bascule abruptement du statut de bien-portant à celui de moribond. Cette épreuve existentielle cataclysmique, marquée par l'angoisse de mort, est d'autant plus radicale lorsqu'il s'agit d'une urgence médicale dont le seul report de quelques jours du traitement pourrait être fatal. Dans ce type de situations, l'intervalle de temps entre la formulation du diagnostic, l'hospitalisation et l'enclenchement de la thérapie est quasi inexistant. On comprend dès lors l'état de sidération dans lequel se trouvent les malades nouvellement admis dans l'unité d'hémo-oncologie, état qui n'est pas sans être exacerbé chez ceux qui, provenant de régions éloignées, subissent leur hospitalisation à distance de leurs proches. En outre, plusieurs des patients pris en charge par cette unité de soins doivent, en raison de leur condition de santé, subir des hospitalisations répétées et de longue durée, allant de quelques semaines à plusieurs mois. Qu'ils s'agissent d'un premier traitement hémo-oncologique, d'une rechute ou de complications, l'état de santé des patients est, au moment de leur admission, généralement critique, justifiant un processus de soins intensif et complexe.

#### 5.1.4 Environnement physique de soins

L'unité de soins est composée d'une vingtaine de chambres individuelles. Chaque chambre donne accès à une salle d'eau privée composée d'une toilette, d'un lavabo, d'un miroir et de barres d'appui. Outre la salle de bain commune dédiée aux patients, l'unité est dotée d'une cuisinette, d'une salle de rangement ainsi que d'une pharmacie.

On y retrouve également une salle pourvue d'appareils à apherèse<sup>617</sup> utilisés à des fins cliniques et thérapeutiques diverses : collecte des cellules souches, plasmaphérèse, thrombophérèse, lymphophérèse, cytophérèse, etc.

Cette unité de soins se caractérise par ses mesures environnementales établies afin de minimiser les risques de contamination des patients par des agents infectieux extérieurs : système de ventilation/purification d'air, procédés stricts de nettoyage et désinfection du matériel et des locaux, vestiaire pour les visiteurs, absence de plantes et de fleurs dans les chambres, etc. En outre, une sous-section de l'unité est dédiée aux patients ayant des déficiences immunitaires significatives. Cette sous-section est composée de chambres respectivement équipées d'un système de ventilation particulier. Elle est spatialement séparée de la section principale de l'unité par un « sas ». Fermée par des portes étanches et dotée d'un système de ventilation, cette pièce de transition vise à réduire au maximum la migration des contaminants transportés par voie aérienne de l'unité principale aux chambres des patients qui, en raison de leurs risques d'infection très élevés, doivent demeurer isolés. Outre le matériel de base pour les soins courants et un réfrigérateur, on retrouve dans cette sous-section une pharmacie d'appoint ainsi qu'un bureau de travail pourvu d'un espace de rangement pour les dossiers des patients, formulaires et ouvrages de référence.

Dans la section principale, le personnel soignant dispose de deux espaces de travail, l'un réservé aux infirmières, l'autre aux médecins. Ces deux locaux sont séparés à l'aide d'une bibliothèque murale qui permet d'accéder d'un côté comme de l'autre aux dossiers des patients qui y sont conservés. Ces espaces sont également dotés de meubles de rangement pour les formulaires, ouvrages de référence et autres documents. Le bureau de l'infirmière-chef se trouve à quelques mètres de ces pièces et est connexe au poste de travail des assistantes infirmières-chefs et à celui du commis de bureau. Les

---

<sup>617</sup> Ces appareils permettent de prélever du corps la ou les composantes du sang ciblées.

soignants d'autres disciplines, qui doivent intervenir dans les dossiers des patients, peuvent s'asseoir à une petite table située dans le corridor, à proximité des bureaux.

Soulignons le caractère exigü des locaux de l'unité et, en particulier, des espaces de travail de la section principale. Il arrive que le nombre de chaises et les places aux bureaux soient insuffisants par rapport au nombre d'intervenants y travaillant. On ne dispose d'aucun espace suffisamment grand pour tenir les réunions d'équipe. Notons, finalement, qu'en raison de la situation géographique de l'unité et de sa fenestration, plusieurs salles et chambres sont faiblement éclairées par la lumière naturelle.

#### 5.1.5 Composition de l'équipe soignante de base et fonctions

Tel que présenté dans le tableau 5.1 de la page suivante, les membres de l'équipe soignante de base sont ceux qui participent activement et quotidiennement au processus de soins des patients de l'unité d'hémo-oncologie. Les disciplines représentées sont : médecine hémo-oncologique, soins infirmiers, nutrition, pharmacie et psychologie. Les membres de l'équipe soignante de base agissent en collaboration avec des professionnels de l'hôpital qui interviennent au besoin dans la prise en charge des patients.

Tableau 5.1 Composition de l'équipe soignante de base – Nombre de postes/profession

	Jour	Soir	Nuit
<i>Personnel médical</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Médecin traitant : 1 (affectation d'environ deux semaines)</li> <li>- Résidents/externes : entre 1 et 3 (nombre de stagiaires et durée de stage variables)</li> </ul>	(Présence d'un médecin de garde pour les urgences)	(Présence d'un médecin de garde pour les urgences)
<i>Personnel des soins infirmiers</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assistante infirmière-chef (AIC) : 1</li> <li>- Infirmières : 7</li> <li>- Préposés aux bénéficiaires : 2</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Infirmières : 6 (dont 1 également AIC)</li> <li>- Préposé aux bénéficiaires : 1</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Infirmières : 5 (dont 1 également AIC)</li> </ul>
<i>Personnel paramédical</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nutrition : 1</li> <li>- Pharmacie : 1</li> <li>- Psychologie : 1</li> </ul>		

N.B. Un poste peut être assumé par une ou plusieurs personnes.

#### 5.1.5.1 Personnel médical

Le personnel médical est composé d'hématologues qui assument, à tour de rôle, la prise en charge de jour des patients de l'unité de soins. La durée de ce type d'affectation est en moyenne de deux semaines. Le médecin traitant agit habituellement en la présence d'externes et de résidents (en moyenne entre deux et trois). La durée des stages varie selon le programme dans lequel est inscrit l'étudiant. À noter, l'hémato-oncologie ne constitue pas un stage obligatoire de l'externat.

Le médecin traitant partage avec les stagiaires la charge des tournées quotidiennes (entretiens et examens de routine) menées auprès de tous les malades hospitalisés, ainsi que celle des activités connexes : tenue des dossiers, interprétation des résultats d'investigations prescrites, etc. Outre son rôle de superviseur auprès des stagiaires, le médecin traitant peut offrir à ces derniers des séances de formation théorique et leur enseigner des procédures d'examens en laboratoire, ainsi que des techniques diagnostiques et thérapeutiques qui s'effectuent directement sur le corps des malades : biopsies médullaire ou ganglionnaire, ponction et aspiration de la moelle osseuse (myélogramme), prophylaxie neuro-méningée, ponction ganglionnaire (adénogramme) ou du liquide céphalo-rachidien (rachicentèse), etc.

#### 5.1.5.2 Personnel des soins infirmiers

Le personnel des soins infirmiers de l'unité d'hémo-oncologie est chapeauté par une infirmière-chef (IC) et trois assistantes infirmières-chefs (AIC). L'IC est notamment responsable de la gestion des opérations clinico-administratives du service, ainsi que du budget qui y est rattaché. Dans l'unité de soins, elle est secondée par trois AIC, soit une AIC par quart de travail. Les fonctions des AIC de l'unité de l'hémo-oncologie sont analogues à celles des AIC de l'UCDG : participation à l'embauche et à l'évaluation du personnel des soins infirmiers, rôle de personne-ressource, communications entre les quarts de travail, supervision de la prestation des soins courants, gestion des lits et des admissions, etc. Contrairement à l'AIC du quart de travail de jour, les AIC des quarts de travail de soir et de nuit ont également à leur charge les soins de patients.

Les infirmières affectées à l'unité de soins ont suivi une formation en hémato-oncologie offerte par le service. Leurs pratiques et connaissances dans le champ de l'hémo-oncologie sont également sujettes à des évaluations sporadiques. Outre les tâches de type clinico-administratif (révision des dossiers, élaboration et mise à jour des plans de soins et de traitements infirmiers [Kardex] et des plans thérapeutiques infirmiers [PTI], etc.), les infirmières veillent à l'évaluation et à la surveillance de l'état de santé global des patients. Elles sont responsables de la très grande majorité des soins courants délivrés au chevet de ces derniers : pansements, prise des signes vitaux, entretien des cathéters, prélèvements, administration des médicaments, etc. Elles sont par ailleurs responsables de l'administration des chimiothérapies intraveineuses et exécutent les transplantations de cellules souches hématopoïétiques. Une part de leur temps est également allouée aux activités d'enseignement tenues auprès des patients et qui abordent plusieurs sujets : étapes du protocole de greffe, soins de bouche, mesures de prévention des contaminations cytotoxiques et des infections, etc.

Le mode d'organisation du travail est relativement simple : chaque infirmière est affectée au début de son quart de travail à la prise en charge de trois ou quatre patients. Elle a la responsabilité d'assurer la coordination et l'exécution de la quasi-entièreté des soins courants qui doivent être prodigués aux patients se trouvant sous sa responsabilité. Cependant, pour les transplantations de cellules souches hématopoïétiques et les entretiens de cathéter central, les infirmières travaillent systématiquement en équipe de deux. Elles peuvent également venir en aide aux préposés aux bénéficiaires dans la distribution des repas ou dans les soins d'hygiène.

Les préposés aux bénéficiaires sont présents sur l'unité les quarts de jour et de soir. Le volume de leurs activités accomplies au chevet des malades est inférieur à celui des infirmières, les patients de l'hémo-oncologie étant pour la très grande majorité en mesure de répondre seul à leurs besoins physiologiques (alimentation, hygiène, mobilisation, etc.). Responsables de la distribution des repas et de la gestion de la

litterie, les préposés aux bénéficiaires font constamment la navette entre l'unité de soins, le laboratoire, la banque de sang ou la pharmacie. Ils ont, par ailleurs, pour tâche de désinfecter l'équipement, ainsi que d'assurer l'ordre dans la cuisinette et dans les espaces d'entreposage du matériel de soins.

#### 5.1.5.3 Personnel paramédical

Des soignants d'autres disciplines participent au processus de soins sur une base régulière. Ils agissent principalement en complément ou en soutien aux interventions diagnostiques et thérapeutiques prescrites par le personnel médical.

##### *Nutrition*

En raison de la fréquence élevée des problématiques alimentaires auxquelles sont confrontés les patients de l'unité de soins (malnutrition, dénutrition, mucosite [mucite], etc.), l'apport de spécialistes en nutrition au processus de soins est constant. Parmi leurs tâches : les évaluations et plans de traitement nutritionnels, l'enseignement nutritionnel auprès des patients en processus de chimiothérapie ou de greffe, et le contrôle de la qualité des aliments offerts dans l'unité.

##### *Pharmacie*

La complexité des traitements médicamenteux prescrits requiert l'intervention de pharmaciens spécialisés en oncologie. Sur le plan clinique, ceux-ci ont notamment pour responsabilités de valider les ordonnances des médicaments cytotoxiques prescrits et de superviser leur préparation. Outre leur rôle-conseil auprès des médecins, ils peuvent

rencontrer les patients pour leur fournir des renseignements et des recommandations sur leurs soins pharmacothérapeutiques, dont les chimiothérapies.

### *Psychologie*

Parmi les disciplines paramédicales les plus actives dans le processus de soins des patients de l'unité, il y a la psychologie. Les psychologues agissant auprès des malades détiennent une spécialisation dans le suivi et le traitement psychologique dans le domaine de l'oncologie. Ceux-ci peuvent offrir des rencontres de *counselling* et de psychothérapie aux patients qui en expriment le besoin<sup>618</sup>. Les psychologues peuvent, concurremment, être appelés à jouer un rôle-conseil auprès de l'équipe soignante et à émettre leur opinion professionnelle sur l'orientation des soins.

#### 5.1.5.4 Autres professionnels

D'autres intervenants qui ne font pas partie de l'équipe soignante de base sont impliqués plus ou moins directement et intensivement à un moment ou à un autre des épisodes de soins des patients de l'unité. Outre le travailleur social et l'infirmière de liaison (elle intervient à la fin des hospitalisations), il y a l'infirmière-pivot. Elle a pour mandat d'agir comme personne-ressource auprès des personnes atteintes du cancer et de leurs proches (rôles d'évaluation, d'enseignement et de soutien). Elle assure aussi la coordination des soins et services que ces derniers reçoivent et qui sont fournis à travers les différentes organisations du réseau de la région. L'infirmière-pivot est surtout active auprès des patients vus en clinique externe.

---

<sup>618</sup> Il arrive que les psychologues rencontrent les membres de l'entourage du patient.

Le personnel médical fait souvent appel à l'expertise de leurs homologues d'autres spécialités, dont les microbiologistes-infectiologues, les radiologues, les chirurgiens, les pneumologues, etc. Ce travail de collaboration interspécialité se justifie par la complexité et la diversité des troubles de santé présentés par les patients. Notons, également, la présence d'une infirmière de recherche qui accomplit un rôle de soutien et de coordination dans les études cliniques et un rôle d'enseignement auprès des patients recrutés. Il arrive que des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des animateurs en vie pastorale ou des inhalothérapeutes interviennent. Ceci sans parler des professionnels de laboratoire qui agissent dans l'ombre de l'unité, mais dont le résultat de leur travail est déterminant dans les prises de décisions diagnostiques et thérapeutiques<sup>619</sup>.

## 5.2 Aspects de la dynamique de la relation soignant-patient

Cette présente section sera destinée à la présentation des différents aspects qui caractérisent la dynamique de la relation soignant-patient de l'unité d'hématologie. À l'instar du chapitre précédent, nous soulèverons les différents enjeux (enjeux techniques, relationnels, normatifs, etc.) qui se dégagent du processus formel de soins, de l'horizon du geste soignant (finalités et idéal) et de l'organisation du travail soignant et qui induisent et impliquent des significations et des valeurs particulières attribuées aux patients. Ces enjeux seront étayés sur la base d'histoires de cas de patients, d'illustrations d'interactions soignant-patient, de fragments d'échanges

---

<sup>619</sup> Selon l'Ordre professionnel des technologistes médicaux du Québec, plus de 80 % des décisions diagnostiques et thérapeutiques dépendent des examens de laboratoire.

ORDRE PROFESSIONNEL DES TECHNOLOGISTES MÉDICAUX DU QUÉBEC, *Semaine nationale du laboratoire médical, du 20 au 26 avril 2014*. Récupéré de <http://optmq.org/?nouvelle=semaine-nationale-du-laboratoire-medical-du-20-au-26-avril-2014>

formels et informels entre les soignants, de contenus d'entretiens ou de sources documentaires.

### 5.2.1 Processus formel de soins et conception des troubles du patient

Le processus formel de soins de l'unité d'hémo-oncologie se compose de deux grands axes d'activités : 1. les activités diagnostiques ; 2. les interventions thérapeutiques et de soutien. Nous présenterons dans cette partie les pratiques-types de chacun de ces axes, leurs principes organisateurs, leurs enjeux et leurs visées cliniques, en particulier sous l'angle des aspects du patient qui sont ou non ciblés. Nous verrons que ces axes d'activités s'enchaînent et se recouvrent dans une suite continue d'actions et de prises de décisions, d'où la notion de « processus ». Nous verrons que ces axes sous-tendent une double vision du patient : le patient en tant que « cas médical » et « pathologie(s) à traiter » et le patient en tant que « personne malade » à soutenir.

#### 5.2.1.1 Processus diagnostique et ses enjeux critiques

« On aura une nouvelle leucémie », annonce avec agitation le médecin traitant aux stagiaires. « Il y aura une nouvelle leucémie ! », lance une infirmière à tous ses collègues. On prévoit l'arrivée de Monsieur Chartier<sup>620</sup> tard en soirée. L'infirmière qui l'a accueilli a rapporté dans ses notes quelques paroles du patient : « Pt sous le choc : "Je n'en reviens pas de ce qui m'arrive. J'ai deux enfants. Je capote." »<sup>621</sup> « C'est un homme de 43 ans. Il est père de deux enfants. Il n'en revient pas. La semaine passée, il travaillait encore. Il se rend chez le médecin parce qu'il se sent fatigué. Le médecin

---

<sup>620</sup> Cf. p. 298.

<sup>621</sup> « Pt » est l'abréviation couramment utilisée à l'écrit pour désigner le patient.

prescrit un examen et c'est comme ça qu'il apprend qu'il a une leucémie », racontera une infirmière à deux de ses collègues lors d'une pause.

Le lendemain matin, l'infirmière chargée du cas de Monsieur Chartier se rend à son chevet. Après les présentations d'usage, elle lui demande s'il va bien. Il lui répond sur-le-champ : « Je suis sous le choc. Je n'ose même pas me rappeler ce qu'on m'a dit. Et mes enfants... » L'infirmière lui demande si sa femme viendra régulièrement à l'hôpital. Il répond qu'elle envisage prendre un congé sans solde. « Au moins, vous serez entouré », réplique-t-elle. L'infirmière prend les signes vitaux de l'homme et remplit le formulaire d'admission qui aborde plusieurs aspects relatifs à l'état de santé du patient, à son autonomie fonctionnelle et à ses ressources : état de conscience à l'admission, âge, poids, taille, tension artérielle, pouls, température, allergies, médication, prothèses, capacité de mobilisation, milieu de vie, assurances, etc. Pour terminer, elle lui explique le déroulement de la journée. Un peu plus tard, Monsieur Chartier quitte l'unité de soins accompagné d'un brancardier pour la pose d'un cathéter en radiologie. Au retour du patient dans sa chambre, l'infirmière le rejoint à son chevet. « Je comprends qu'avec ça, on n'aura pas à me piquer », demande le patient en pointant du doigt son cathéter. L'infirmière répond par l'affirmative et lui explique que la chimiothérapie passera par ce cathéter et que tout au long de son hospitalisation, il aura quotidiennement des prélèvements sanguins. Elle lui explique ensuite et brièvement les principales règles qu'il aura à respecter en cours de chimiothérapie : porter un masque lors de ses déplacements à l'extérieur la chambre, actionner la chasse d'eau de la toilette à deux reprises, se laver fréquemment les mains dont après être allé à la toilette, maintenir une bonne hygiène dentaire, se gargariser fréquemment la bouche, etc. Elle fait référence aux services de psychologie et de nutrition et elle lui remet deux feuillets d'information : le premier sur le thème du cancer et le second, sur l'alimentation. « Je vous remets de la documentation. Évidemment, vous pouvez attendre avant de les lire. Vous allez voir, on va vous faire de l'enseignement continuellement. Vous allez aussi rencontrer notre nutritionniste et notre pharmacien. Mais ne vous inquiétez pas, c'est

normal si vous ne retenez pas tout. Ne vous gênez pas pour nous poser les mêmes questions. On va répéter. » Avant de quitter la chambre, l'infirmière fait d'autres prélèvements sanguins. En après-midi, Monsieur Chartier subit un électrocardiogramme et une ponction de la moelle osseuse, laquelle est exécutée par un des stagiaires en médecine. C'est à la toute fin de la journée que le médecin traitant se présente au chevet du malade. Après l'entretien et l'examen physique, le médecin explique au patient et à son épouse la visée des démarches réalisées à ce jour : « Notre objectif c'est de savoir quel est le type de leucémie que vous avez pour vous prescrire le bon traitement ». Il donne ensuite des informations générales sur le déroulement-type d'une chimiothérapie, ses objectifs et ses enjeux. Le patient et sa femme ont plusieurs questions et expriment leurs inquiétudes. Le médecin répond à chacune d'entre elles et conclut : « Les traitements se sont beaucoup améliorés dans les dernières années. Aujourd'hui, on peut guérir de la leucémie. Et comme je le dis à tous mes patients, vous n'êtes pas encore entré dans les statistiques. »

« On aura une nouvelle leucémie ! », cette expression témoigne de l'importance qui est rapidement accordée à la pathologie de Monsieur Chartier, laquelle constitue l'élément déclencheur du processus de soins hémato-oncologiques. Non pas que l'équipe fasse fi des émotions de Monsieur Chartier et de son expérience de choc. Au contraire, les propos des infirmières montrent la sensibilité de l'équipe à l'endroit de ce qu'éprouve ce malade. Tout comme on avisera très rapidement le service de psychologie de l'arrivée de cet homme. Cependant, les procédures diagnostiques enclenchées visent à cerner la problématique de santé physique de cet homme, et, plus particulièrement, l'entité pathologique qui est, dans sa formulation même, biologisée et, par le fait même, substantivée et dépersonnalisée : « une » nouvelle leucémie. Avant-même l'arrivée de cet homme, sa pathologie est déjà dissociée de celui-ci, identifiée comme l'objet et le problème auquel l'équipe, le malade et ses proches devront faire face. Cette expression est également évocatrice de l'urgence diagnostique et thérapeutique que représente le

cas de Monsieur Chartier et de la série de défis théorico-cliniques qui sont anticipés par l'équipe, d'où sans doute l'agitation du médecin.

*La première journée d'un patient atteint de leucémie est lourde, mais on n'a pas le choix. Tant qu'on ne sait pas quel est le type de leucémie, il faut faire vite. Dans certains cas, on ne peut pas perdre son temps, il faut traiter immédiatement. C'est pour ça que tant qu'on n'a pas le diagnostic, on est tous anxieux.*

Comme l'explique cette infirmière, la gravité de l'état de santé de Monsieur Chartier et les dangers encourus sont tels que l'équipe soignante doit agir avec empressement. Il s'agit d'une question de vie ou de mort. L'objectif premier sera de définir la nature de l'entité pathologique qui afflige Monsieur Chartier et de mener un bilan préthérapeutique<sup>622</sup>. Plus rapidement on aura cerné la problématique de santé physique de Monsieur Chartier, plus rapidement on pourra définir la stratégie thérapeutique et démarrer, le cas échéant, le traitement.

Ce type de processus diagnostique mené d'urgence exigera de la part du patient de rencontrer une série d'intervenants et de subir une batterie d'examen, et ce, dès les premiers instants de son hospitalisation. Outre la formule sanguine complète qui permettra l'évaluation du nombre et de la qualité des érythrocytes, des leucocytes et des thrombocytes, des analyses hématologiques, biochimiques et sérologiques seront menées : analyses ionique, glycémique, hépatique ou sérologique (CMV, VIH, hépatites), myélogramme, immunophénotypage, analyse cytogénétique, typage HLA<sup>623</sup>, etc. On pourra procéder à des examens par imagerie : électrocardiogramme, échographie cardiaque, radiographie thoracique, etc. Le diagnostic des hémopathies malignes se fonde sur la confrontation de données multidisciplinaires issues pour la

---

<sup>622</sup> Le bilan préthérapeutique consiste en une évaluation de l'état de santé global du malade qui permet notamment d'identifier les comorbidités et les éventuelles complications

<sup>623</sup> HLA est l'abréviation de « *Human Leukocyte Antigen* », signifiant en français « Antigène leucocytaire humain ».

très grande majorité d'analyses en laboratoire : origine tissulaire de la prolifération, données cliniques, données morphologiques ou histologiques, données immunophénotypiques, données génétiques et données moléculaires<sup>624</sup>. De sorte que chaque entité diagnostique représente une collection de données qui dépassent largement l'expérience sensible du malade et l'observation immédiate de ses symptômes cliniques.

Si auprès des patients présentant une leucémie de novo (nouveau diagnostic), la précision du diagnostic de leur cancer constituera le premier défi de leur hospitalisation, pour la plupart des patients hospitalisés, l'établissement du diagnostic de leur hémopathie précède leur premier épisode de soins dans l'unité. Toutefois, en cours d'hospitalisation, le processus diagnostique est continu et se joint dans un mouvement de va-et-vient au processus thérapeutique. Ses cibles sont plurielles, mais concernent pour l'essentiel la réalité biologique des troubles du patient. Ce processus vise souvent les effets iatrogènes des traitements et doit fréquemment être mené d'urgence en raison de l'état critique dans lequel les malades se trouvent ou risqueraient de se retrouver. Le rôle accompli par les techniques d'imagerie et d'analyse en laboratoire est là aussi crucial : les examens cliniques sont quasi systématiquement soutenus et complétés, et, dans certains cas, précédés, voire remplacés par les examens biologiques. De fait, l'examen physique mené quotidiennement par le personnel médical peut apparaître, comme le souligne ce médecin au sujet de l'auscultation cardiaque, comme un acte accessoire :

*Aujourd'hui, l'auscultation, disons que c'est moins important. Dès qu'on a un doute, on les envoie passer un ECG. On est moins bon au stéthoscope que ceux qui à l'époque n'avaient que ça. Il y a encore quelques vieux cardiologues qui sont capables d'entendre les nuances fines. Mais je te dirais que la plupart des médecins ne sont plus capables.*

---

<sup>624</sup> J. DIEBOLD et al., « Hémopathies malignes : définition et différentes variétés selon la classification de l'OMS 2001 », *Revue Francophone des Laboratoires*, 2008, no. 398, p. 65-71.

Le processus diagnostique est une responsabilité médicale qui s'appuie généralement sur une chaîne d'intervenants et de plate-formes techniques. Outre le personnel de laboratoire et autres technologues, le personnel médical agit avec le soutien des infirmières de l'unité de soins. Ces dernières ont la responsabilité de coordonner les ordonnances médicales, d'exécuter au chevet du patient des prélèvements, la prise des signes vitaux et d'autres cueillettes de données, d'alerter le personnel médical au moindre signe de complications, etc. Des médecins d'autres spécialités ainsi que des membres du personnel paramédical, dont ceux de la nutrition et de la pharmacie, peuvent également être impliqués dans ce processus. Pour les cas diagnostiques les plus complexes, ils pourront être présentés et discutés à la réunion clinique hebdomadaire.

Nous avons souligné que le processus diagnostique de l'unité d'hémo-oncologie se focalise principalement sur la dimension biologique des problématiques de santé physique des patients (c'est-à-dire les pathologies au sens médical du terme) et des enjeux qui les entourent. Les dimensions psychologiques ou sociales sont reconnues et contribuent au portrait que l'on se fait du malade et de sa problématique, mais elles sont peu ou prou traitées comme des variables inhérentes au problème central du processus de soins hémo-oncologiques.

Que ce soit l'hémopathie maligne en tant que telle, ses complications ou celles de son traitement, le processus diagnostique a pour objectif d'identifier la nature du trouble de santé physique du patient en vue de sélectionner le procédé thérapeutique le plus approprié et le plus efficace. Le processus diagnostique peut également avoir une valeur préventive : cerner les éventuelles complications ou pathologies qui pourraient notamment justifier des interventions en prophylaxie ou des ajustements dans la stratégie thérapeutique. Il permet, par ailleurs, de veiller à l'évolution des cas et de mesurer les résultats obtenus aux traitements. Cependant, l'un des enjeux les plus importants liés au processus diagnostique est celui du niveau de soins.

Le niveau de soins est la plupart du temps implicitement établi. Cela s'explique notamment par la mission de cette unité qui est celle d'offrir des soins diagnostiques et thérapeutiques spécialisés et ultraspécialisés, d'où une priorité dans l'admission des malades est donnée à ceux qui sont admissibles à ce type de traitements. En d'autres termes, cette unité de soins s'adresse principalement aux patients de « niveau de soins 1 », c'est-à-dire les patients chez qui on doit théoriquement corriger les altérations de leur état de santé « par tout moyen disponible »<sup>625</sup>. Le niveau de soins devient toutefois un enjeu explicite lorsqu'il s'agit d'interruption ou d'abstention de traitements et d'investigations, notamment auprès de malades dont l'état de santé s'est détérioré à la suite de multiples traitements intensifs et chez qui la possibilité de « passer » en soins palliatifs est désormais évaluée. Le processus diagnostique permet, dans les meilleures circonstances, d'asseoir la réflexion menée sur le niveau de soins et l'orientation des traitements sur des données objectives. Or, il arrive qu'en cours d'investigation, la réflexion sur le niveau de soins vienne compromettre cette cueillette de données objectives.

Monsieur Richer est hospitalisé d'urgence. Le médecin traitant fait part de son cas à ses collègues lors de la réunion clinique. Il s'agit d'un homme de 42 ans. Il a reçu le diagnostic d'un type de lymphomes il y a quelques années. Depuis, il a subi une greffe de cellules souches hématopoïétiques. À la suite de cette greffe, Monsieur Richer rechutera, d'où la prescription d'une « mini greffe ». Monsieur Richer rechutera une seconde fois quelques mois plus tard, d'où la prescription d'une *Donor Lymphocytes Infusion* (DLI) et d'une chimiothérapie. C'est à la suite de ces derniers traitements qu'une atteinte hépatique est diagnostiquée. On fait l'hypothèse diagnostique de GVH (maladie du greffon contre l'hôte<sup>626</sup>). Il quittera l'hôpital, mais sera réadmis très rapidement en raison d'un diagnostic d'une infection à cytomégalovirus. Il aura ensuite

---

<sup>625</sup> COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La pratique médicale en soins de longue durée. Guide d'exercice du Collège des médecins du Québec*, Montréal, Collège des médecins, 2007, p. 31.

<sup>626</sup> De plus amples informations seront fournies sur cette problématique à la page 330.

une infection bactérienne pour laquelle il recevra des antibiotiques. S'il semblait aller mieux, Monsieur Richer « décompensera » et sera hospitalisé d'urgence. On suspecte aussi qu'il a une atteinte pulmonaire grave. « Même si c'est pour y mourir, le patient veut aller jusqu'au bout. On l'a donc intubé et transféré directement aux soins intensifs », rapporte le médecin traitant pour ensuite ajouter : « Ce matin, il était stable et il collaborait bien. (...) Selon l'intensiviste, il faudrait tout de suite faire une biopsie pulmonaire ouverte. Si on n'était pas vendredi, je ferais d'abord une bronchoscopie... » Les médecins à qui le cas est présenté s'interrogent sur la pertinence des procédures. « La biopsie pulmonaire, en mon sens, est plus morbide », dit un collègue. Un autre fait référence à la prescription d'antibiotiques et de stéroïdes. « Là, j'ai une question : c'est quoi le niveau de soins ? Est-ce que ça se peut qu'on soit au bout des traitements ? », demande un collègue. « Le pronostic est très mauvais. On a déjà deux organes atteints... », ajoute un collègue. « Je l'ai vu dans de pires états », dira le médecin responsable du suivi de ce patient à l'externe. On s'entend pour réévaluer la situation de Monsieur Richer le lundi de la semaine suivante.

Comme on le voit dans le cas de Monsieur Richer, la question du niveau de soins concerne non seulement la finalité et l'intensité des traitements à visée curative, mais également l'orientation et l'intensité des procédures diagnostiques menées, lesquelles permettraient d'avoir une idée plus précise de la problématique et, corollairement, d'avoir une meilleure appréciation de l'orientation thérapeutique et des bénéfices qui pourraient en être espérés. La question qui est implicitement posée dans son cas : jusqu'où s'avancer dans les investigations qui pourraient s'avérer « morbides » pour le patient, mais qui permettraient d'avoir une idée plus claire du trouble qui l'afflige, alors que cet homme est hypothéqué (« deux organes atteints ») et que son pronostic est « très mauvais », signifiant que les options thérapeutiques pourraient s'avérer inexistantes, vaines, voire fatales ? « Est-ce que ça se peut qu'on soit au bout des traitements ? », s'interroge, de fait, l'un des médecins.

Si le processus diagnostique permet d'asseoir la stratégie thérapeutique sur des données objectives, il n'est toutefois pas rare que les résultats de l'investigation, malgré la multiplication des examens, demeurent non concluants. C'est le cas de Monsieur Fournier atteint d'une leucémie aiguë myéloïde. Sous chimiothérapie d'induction, il manifesterait très rapidement des signes infectieux. Malgré la multiplication des hypothèses diagnostiques et des analyses en laboratoire, malgré les recherches dans la littérature, malgré les consultations menées auprès de collègues médecins et universitaires, etc., on ne sera pas en mesure d'identifier la cause de l'infection qui afflige Monsieur Fournier et que l'on tente de contrôler par essais et erreurs.

L'absence d'un diagnostic clair peut complexifier l'orientation du traitement, jusqu'à soulever des questions éthiques particulièrement complexes, comme nous le voyons dans le cas de Monsieur Richer, mais également comme dans celui de Madame Boyer. Celle-ci subira tout au long de son séjour hospitalier des examens afin de déterminer la nature de l'hémopathie maligne qui menace son pronostic vital. Son cas, jugé scientifiquement intéressant, demeurera pendant plusieurs semaines un « mystère ». Lors d'une réunion clinique, les résultats d'une biopsie de la moelle osseuse de la dame sont présentés par le médecin traitant et un stagiaire. L'image observée au microscope est projetée sur une toile. Ils croient avoir identifié un élément qui viendrait confirmer une hypothèse diagnostique. « On a fait des progrès diagnostiques, mais on doit poursuivre. On n'est toujours pas certain de ce qu'elle a », souligne un collègue. « Mais on ne sera jamais certain à 100 %. On doit faire un *move* », répond le médecin traitant. « Oui, mais si on passe à côté, on la tue », réplique un autre collègue. « Pourquoi ne pas essayer ? Qu'on la traite ou non, elle va de toute façon mourir », lance le médecin traitant. En l'absence d'un diagnostic clair, mais face à l'urgence vitale du cas de la dame, il sera décidé de traiter sur la base des hypothèses diagnostiques les plus plausibles, lesquelles seront en quelque sorte validées par les résultats obtenus aux traitements administrés. Ce risque calculé est justifié par le fait que cette dame, traitée ou non, risque de mourir.

### 5.2.1.2 Processus thérapeutique et de soutien

Nous aborderons dans ce point les plus importantes mesures thérapeutiques. Celles-ci visent, d'une part, le traitement des hémopathies malignes et, d'autre part, leurs effets iatrogènes. Conjointement et transversalement à ces mesures qui ciblent la dimension biologique de la maladie, il y a les mesures mises en place afin de soutenir les personnes malades.

#### *Mesures thérapeutiques des hémopathies malignes*

Les mesures thérapeutiques des hémopathies malignes sont plurielles : chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, thérapeutique ciblée (par exemple, les anticorps monoclonaux), etc<sup>627</sup>. Elles sont déterminées cas par cas, selon une série de variables telles que l'entité pathologique et son évolution, l'état de santé physique du patient, les traitements prescrits antérieurement, etc. Le principal effet recherché des mesures thérapeutiques des hémopathies malignes est celui de les éradiquer, avec pour résultat ultime escompté d'amener le malade à la guérison. Cependant, plusieurs des hémopathies malignes sont difficilement traitables, d'où les rechutes fréquentes, et d'autres sont incurables. Les mesures thérapeutiques développées à ce jour ne garantissent pas à tous coups la guérison. Minimale, elles prolongent la vie.

Nous aborderons, dans un premier temps, la chimiothérapie antinéoplasique, principal traitement des hémopathies malignes. Dans un deuxième temps, nous présenterons la greffe de cellules souches hématopoïétiques. Cette mesure n'est offerte que dans quelques hôpitaux du Québec.

---

<sup>627</sup> J.-O. BAY et al., « Avancées thérapeutiques majeures », p. 587-599.

- Protocoles de chimiothérapies antinéoplasiques

L'histoire de la chimiothérapie antinéoplasique est celle d'un tâtonnement entre expérimentations scientifiques contrôlées, essais et erreurs et découvertes inopinées<sup>628</sup>. Ce terme est équivoque et recouvre un ensemble d'agents chimiques cytotoxiques (substances qui détruisent les cellules) et cytostatiques (substances qui bloquent la multiplication cellulaire) utilisés contre le cancer sous différents modes d'administration (injection, voie orale, voie intraveineuse et voie topique)<sup>629</sup>. Chaque agent antinéoplasique se caractérise par son mécanisme d'action. Si l'efficacité d'un agent peut varier selon le type de cellules malignes et leur état cinétique, son action est souvent insuffisante à elle seule pour éradiquer la totalité des cellules malignes. C'est pourquoi afin d'augmenter les chances de régression tumorale et de réduire les risques de non-réponse ou de résistance<sup>630</sup>, les protocoles mis au point en hémato-oncologie font fréquemment intervenir plusieurs agents antinéoplasiques, auxquels on peut ajouter, comme dans certains cas de patients atteints de lymphomes ou en processus de greffe, des traitements radiothérapeutiques. Le principal objectif de ces chimiothérapies prescrites en combinaison et sélectionnées selon la complémentarité de leurs effets (bénéfiques et indésirables) est de multiplier les angles d'attaque contre les cellules malignes. À ce principe, s'ajoute celui de l'effet-dose. Pour plusieurs types

---

<sup>628</sup> Notons que plusieurs facteurs ont concouru au développement de ce champ thérapeutique qui ne relève pas du seul processus incrémental des connaissances et des techniques : accroissement des investissements financiers dans les programmes de lutte contre le cancer, systématisation de la recherche au moyen de la fondation de consortiums, perfectionnement des méthodes d'expérimentation, mis au point de dispositifs de production à grande échelle des agents antinéoplasiques, etc.

A. CAMBROSIO, « Rationalisation et médecine des preuves en oncologie : quelques remarques à propos de la régulation des pratiques biomédicales », *Sciences Sociales et Santé*, 2005, vol. 23, no. 4, p. 41-48 ; V. T. DEVITA, E. CHU, « A history of cancer chemotherapy », *Cancer Research*, AACR, 2008, vol. 68, no. 21, p. 8643-8653 ; G. B. FAGUET, *The War on Cancer. An Anatomy of Failure, A Blueprint for the Future*, New York, Springer, 2005 ; J.-P. GAUDILLIÈRE, *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*, Paris, Éditions La Découverte, 2002, p. 89 et suivantes.

<sup>629</sup> J.-O. BAY et al., « Avancées thérapeutiques majeures », p. 588.

<sup>630</sup> Il arrive que des cellules malignes ne réagissent pas à l'agent antinéoplasique ou deviennent, après « exposition » à l'agent, résistantes à celui-ci.

d'hémopathies malignes, on sait que plus l'intensité des chimiothérapies est élevée, plus nombreuses sont les cellules malignes éliminées et plus élevées sont les chances de rémission prolongée. L'enjeu sera dès lors de déterminer les « justes » combinaisons, doses et cycles, grâce auxquels le plus grand nombre de cellules malignes seront éliminées sans, toutefois, induire des complications disproportionnées, voire provoquer la mort du malade.

Prenons le cas de Monsieur Chartier<sup>631</sup>. Au terme du processus diagnostique de son hémopathie maligne, on déterminera qu'il est atteint d'un type particulier de leucémie aiguë myéloïde. La stratégie chimiothérapique proposée sera établie selon plusieurs critères, dont le type de leucémie et son état de santé global. En raison de la haute toxicité des doses de chimiothérapie qui pourraient lui être administrées, on doit s'assurer que le « terrain » que représente son corps sera en mesure de les tolérer. Les chimiothérapies antinéoplasiques tendent à avoir une portée non élective : elles atteignent non seulement les cellules tumorales, mais également les cellules saines. Comme nous le verrons ultérieurement, les complications de la chimiothérapie intensive peuvent être nombreuses et significatives, d'où la réalisation d'un bilan préthérapeutique. Celui-ci permettra d'identifier chez le patient les troubles, telles les dysfonctions hépatiques, rénales ou cardiaques, qui pourraient accroître significativement les risques de complications, voire de mortalité.

Avec le premier traitement dit d'« induction », qui nécessitera plusieurs semaines d'hospitalisation, on cherchera à amener Monsieur Chartier dans un état de rémission complète. Cette période représentera pour celui-ci un temps de sursis qui pourra s'étendre sur plusieurs mois, mais qui sera non exempt d'examens biologiques et de suivis médicaux réguliers.

---

<sup>631</sup> Cf. p. 298 et 308.

Si rémission il y a, il est fort probable que la prise en charge thérapeutique de Monsieur Chartier se poursuive. Sur la base des données cumulées jusqu'à ce jour, on sait que dans la majorité des cas de leucémies aiguës myéloïdes, le protocole d'induction ne mène pas à la guérison et que les risques de rechute décroissent avec l'administration d'une thérapie antinéoplasique complémentaire dite de « consolidation »<sup>632</sup>. L'orientation de cette deuxième phase thérapeutique est, à l'instar de la chimiothérapie d'induction, fixée cas par cas, selon une série de variables : âge du patient, son état clinique, sa réponse au traitement d'induction, etc. Dans certaines circonstances, cette consolidation pourrait mener à un protocole d'intensification chimiothérapique avec greffe de cellules souches hématopoïétiques. Dans d'autres circonstances, on optera pour un protocole d'entretien d'un à deux ans, en particulier si le patient est atteint d'une leucémie avec bon pronostic<sup>633</sup>.

La prescription des protocoles de chimiothérapie relève du personnel médical, et leur préparation, de la pharmacie. Quant à leur administration, ils sont généralement exécutés par les infirmières. Les chimiothérapies ont lieu dans les chambres des patients. La très grande majorité des protocoles de chimiothérapie durent plusieurs jours et sont systémiques. Introduits dans le système sanguin du patient au moyen d'un cathéter veineux central, les agents peuvent potentiellement atteindre l'ensemble des cellules du corps du patient. Les protocoles, en particulier ceux qui procèdent par une combinaison de substances, exigent planification et vigilance de la part des infirmières. Plusieurs critères sont à respecter : doses, types, temps, séquences, etc.

---

<sup>632</sup> V. HAVELANGE, A. FERRANT, « Le traitement de la leucémie myéloïde aiguë : mise à jour », *Louvain Médical*, 2011, vol. 130, no. 4, p. 99-104 ; Anonyme, « Leucémie aiguë myéloïde de l'adulte », *Hématologie, Spécial Référentiels*, 2010, vol. 16, no. 3, p. 21.

<sup>633</sup> Anonyme, « Leucémie aiguë myéloïde de l'adulte », p., 21.

Après le traitement en tant que tel, le processus thérapeutique se centrera surtout sur les complications de la chimiothérapie. De fait, la majorité des chimiothérapies assumées par l'unité sont administrées à de fortes doses, sur plusieurs jours, et induisent des effets iatrogènes pouvant être importants, d'où l'hospitalisation des patients.

En somme, on peut prescrire une chimiothérapie intensive avec pour effet recherché d'amener le patient dans un état de rémission (chimiothérapie d'induction). On peut également prescrire une chimiothérapie avec pour objectif de détruire les cellules malignes résiduelles (chimiothérapie de consolidation), de prolonger l'état de rémission (chimiothérapie d'entretien) ou de préparer l'organisme du patient à la greffe (chimiothérapie de conditionnement). Dans d'autres cas, tels auprès de patients atteints de myélome multiple, on peut prescrire une chimiothérapie avec pour volonté de ralentir la progression de la maladie ou de contrôler la douleur et les symptômes résultant de la maladie (chimiothérapie palliative). L'effet recherché de la chimiothérapie, à l'instar de son protocole, est déterminé cas par cas. Cependant, les résultats visés par un protocole de chimiothérapie ne sont pas systématiquement obtenus. Et c'est notamment pour pallier les failles des traitements chimiothérapiques que la greffe de cellules souches hématopoïétiques a été mise au point.

- Protocoles de greffe de cellules souches hématopoïétiques.

La greffe de cellules souches hématopoïétiques<sup>634</sup> est pratiquée depuis environ 30 ans dans les centres d'hémo-oncologie de pointe. Les premières véritables expérimentations thérapeutiques de la greffe de cellules souches hématopoïétiques ont été réalisées à la suite de la Deuxième Guerre mondiale<sup>635</sup>. Une série d'avancées auront

---

<sup>634</sup> Cette intervention a longtemps été appelée « greffe de moelle osseuse » en référence au lieu de prélèvement des cellules souches hématopoïétiques.

<sup>635</sup> Les recherches dans le domaine auront pour coup d'envoi les explosions des bombes atomiques à Alamogordo au Nouveau-Mexique, puis à Hiroshima et Nagasaki. De ces événements qui ont permis l'observation *in situ* des effets radioactifs létaux et sublétaux subis par les corps humains, une série de

été nécessaires pour que cette pratique soit véritablement intégrée au corpus des traitements « usuels » de l'héματο-oncologie de pointe : affinement des techniques de typage HLA ; création des immunosuppresseurs ; établissement des mesures d'isolement des malades ; amélioration de l'efficacité des traitements préparatoires à la greffe et des traitements en prophylaxie ; fondation des banques de cellules souches ; etc. Son spectre de candidats s'est par ailleurs élargi avec le développement de nouvelles substances immunosuppressives qui permettent le recours à des chimiothérapies moins agressives, ainsi qu'avec la diversification de la provenance des cellules souches du greffon et l'extension des banques de donneurs<sup>636</sup>. Selon une étude menée auprès de plus de 1 400 centres dans le monde, 146 808 greffes de cellules souches hématopoïétiques étaient menées entre 2006 et 2008<sup>637</sup>. Aux États-Unis, environ 20 000 greffes de ce type étaient réalisées en 2012<sup>638</sup> et à la fin de cette même année, le *Worldwide Network for Blood & Marrow Transplantation* annonçait l'exécution de la millionième dans le monde<sup>639</sup>.

---

recherches vont être menées sur le syndrome d'irradiation aiguë et son traitement, découvrant progressivement le potentiel thérapeutique de la transfusion de la moelle osseuse. Les premiers essais animaux et humains démontrent le potentiel thérapeutique de cette manœuvre, mais ils font toutefois face à de considérables limites. Outre les difficultés de prise du greffon et les taux élevés de rechute, il y a les complications post-greffes qui compromettent gravement la survie des candidats.

Cf. notamment F. R. APPELBAUM, « Hematopoietic-cell transplantation at 50 », *The New England Journal of Medicine*, 11 octobre 2007, p. 1473 ; E. GLUCKMAN, « A brief history of HSCT », in J. APPERLEY et al. (dir.), *Haematopoietic Stem Cell Transplantation*, Paris, European School of Haematology, 2012, p. 21-26. ; G. KUTCHER, « Cancer therapy and military cold-war research: Crossing epistemological and ethical boundaries », *History Workshop Journal*, 2003, no. 56, p. 105-130 ; E. D. THOMAS, K. G. BLUME, « Historical markers in the development of allogeneic hematopoietic cell transplantation », *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 1999, vol. 5, p. 341-346.

<sup>636</sup> A. BUZYN, « Greffes de cellules souches hématopoïétiques », in B. VARET (dir.), *Hématologie*, 3<sup>e</sup> édition, Paris, Lavoisier, 2012, p. 506.

<sup>637</sup> A. GRATWOHL et al., « Quantitative and qualitative differences in use and trends of hematopoietic stem cell transplantation: A global observational study », *Haematologica*, 2013, vol. 98, p. 1283.

<sup>638</sup> M. C. PASQUINI, Z. WANG, « Current use and outcome of hematopoietic stem cell transplantation », *CIBMTR Summary Slides*, 2013. Récupéré de [www.cibmtr.org](http://www.cibmtr.org)

<sup>639</sup> WORLDWIDE NETWORK FOR BLOOD AND MARROW TRANSPLANTATION, « 1 millionth blood stem cell transplant marks major medical milestone », Communiqué de presse, 30 janvier 2013. Récupéré de [www.wbmt.org](http://www.wbmt.org)

Les protocoles de greffe de cellules souches hématopoïétiques sont classés en deux catégories : l'autogreffe — ou greffe autologue — et l'allogreffe — ou greffe allogénique. Dans le cas d'autogreffe, le protocole vise à prélever des cellules souches hématopoïétiques du sang périphérique ou de la moelle osseuse du malade en vue de les lui réinjecter après qu'il eut subi un traitement dit de « conditionnement ». Ce traitement préparatoire consiste en des interventions chimiothérapeutiques à très haute intensité pouvant être accompagnées d'une irradiation corporelle totale. Les indications de l'autogreffe chez l'adulte sont variées. On peut notamment y recourir pour traiter le myélome multiple, les lymphomes de Hodgkin ou non hodgkiniens, mais aussi des cas de tumeurs solides ou des maladies auto-immunes<sup>640</sup>.

Les protocoles de l'allogreffe consistent à transplanter les cellules souches hématopoïétiques d'un humain étranger dans le corps du patient à la suite d'un traitement de conditionnement. Ces cellules proviennent du sang placentaire ou de la moelle osseuse, mais plus fréquemment du sang périphérique d'un membre de la fratrie (donneur apparenté) ou d'un donneur non apparenté (donneur anonyme)<sup>641</sup>. On peut avoir recours à cette intervention pour traiter les leucémies aiguës, l'anémie aplasique, les syndromes myélodysplasiques, etc.<sup>642</sup>

Remplacer les cellules hématopoïétiques détruites par le traitement de conditionnement est l'un des principaux objectifs de cette thérapie, laquelle représente sous cet angle une intervention de sauvetage. Tel que nous l'avons vu, le principal traitement contre les hémopathies malignes est la chimiothérapie qui, parfois complétée par la

---

<sup>640</sup> Arthrite rhumatoïde, lupus érythémateux systémique, maladie de Crohn, etc.

PROGRAMME DE GREFFE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES, Hôpital Maisonneuve-Rosemont/Université de Montréal, *La greffe autologue*. Récupéré de [www.gmo-hmr.org/fr/greffeAutologue.php](http://www.gmo-hmr.org/fr/greffeAutologue.php)

<sup>641</sup> Entre 2005 et 2009, près de 80 % des greffons provenaient du sang périphérique.

M. C. PASQUINI, Z. WANG, « Current use and outcome of hematopoietic stem cell transplantation », *CIBMTR Summary Slides*, 2011, diapositive 12. Récupéré de [www.cibmtr.org](http://www.cibmtr.org)

<sup>642</sup> *Ibid.*, diapositive 9. Cf. aussi H. J. DEEG, B. M. SANDMAIER, « Who is fit for allogeneic transplantation? », *Blood Journal*, 11 août 2010, vol. 16, p. 4762-4770.

radiothérapie, doit être souvent prescrite à une très forte intensité pour que le plus grand nombre de cellules malades soient éliminées (principe de l'effet dose). Cependant, dépassé un certain seuil, ces traitements portent atteinte de manière définitive à la moelle osseuse (phénomène d'aplasie médullaire). C'est précisément dans ce contexte que la greffe de cellules souches hématopoïétiques s'avère utile : en étant transplantées à la suite des fortes doses d'agents antinéoplasiques, les nouvelles cellules souches peuvent, si elles prolifèrent et se différencient, restaurer la moelle osseuse du patient, ce qui permet, en principe, d'accroître l'intensité des traitements cytotoxiques administrés avant la transplantation<sup>643</sup>.

Outre cette fonction de sauvetage, la transplantation des cellules souches hématopoïétiques permet de remplacer l'organe défaillant, objectif thérapeutique au fondement de toute pratique de greffe. À cet égard, les effets « nocifs » du traitement de conditionnement représentent paradoxalement des conditions de réussite de la transplantation. D'une part, l'effet myéloablatif du traitement prégreffe permettrait de « faire de la place » aux nouvelles cellules transplantées (phénomène de vacuité médullaire hématologique), ce qui faciliterait la prise du greffon<sup>644</sup>. D'autre part, son effet immunosuppresseur diminuerait, dans le cas de l'allogreffe, le risque de rejet des cellules étrangères transplantées<sup>645</sup>.

On attribue, par ailleurs, à la greffe allogénique la propriété de contribuer à l'éradication des cellules malades. Les quelques décennies d'expériences ont montré qu'en remplaçant le système immunitaire par un autre, les globules blancs du greffon, et principalement ses lymphocytes T, auraient la capacité de reconnaître et de détruire les cellules tumorales résiduelles. Bien qu'au moment de l'enquête ce processus est difficile à prévoir et à contrôler, cette réaction immunologique appelée « Greffon

---

<sup>643</sup> Les protocoles non-myéloablatifs ne répondent pas à ce principe thérapeutique.

<sup>644</sup> A. BUZYN, « Greffes de cellules souches hématopoïétiques », in B. VARET (dir.), *Hématologie*, p. 507.

<sup>645</sup> *Ibid.*

contre la maladie » (Graft Versus Malignancy), ou dans le cas des patients leucémiques, « Greffon contre la leucémie » (*Graft Versus Leukaemia*), aurait pour avantage corollaire de diminuer les risques de rechute<sup>646</sup>.

À partir de l'observation de l'activité immunologique du greffon, on a plus récemment développé une version « allégée » de la greffe allogénique classique, communément appelée « greffe allogénique non myéloablative » ou « mini-greffe »<sup>647</sup>. Dans le cadre de ce protocole, le traitement chimiothérapique est remplacé par un traitement immunosuppresseur qui a la particularité de ne cibler que les cellules du système immunitaire du patient. Souvent recommandée aux malades les plus âgés ou souffrant de comorbidités importantes, cette modalité thérapeutique a pour avantage de réduire les complications associées aux fortes doses d'agents cytotoxiques tout en profitant des effets immunothérapeutiques du greffon.

La première étape de ce type de protocole sera, dans le cas de l'allogreffe, de trouver un greffon venant d'un membre de la fratrie ou d'une banque de donneurs anonymes qui devra notamment répondre au critère d'histocompatibilité<sup>648</sup>. Le don de « cellules souches » se fait généralement par aphérèse. Cette technique, exécutée par une infirmière, permet de recueillir à l'aide d'un appareil les cellules souches circulant dans le sang périphérique<sup>649</sup>. La collecte par cette méthode ne nécessite ni chirurgie ni anesthésie. Elle dure entre 4 et 6 heures et peut être répétée si la quantité de cellules souches initialement recueillies est jugée insuffisante. Une fois la collecte terminée, les cellules souches peuvent être transfusées immédiatement ou « cryoconservées ».

---

<sup>646</sup> H.-J. KOLB, « Graft-versus-leukemia effects of transplantation and donor lymphocytes », *Blood Journal*, 2008, vol. 112, no. 12, p. 4371-4383.

<sup>647</sup> A. BUZYN, « Greffes de cellules souches hématopoïétiques », in B. VARET (dir.), *Hématologie*, p. 507 et 511.

<sup>648</sup> En l'absence de donneurs jugés suffisamment « histocompatibles » et selon les cas, la greffe de sang de cordon peut être envisagée.

<sup>649</sup> C'est la même technique de collecte de cellules souches qui est appliquée pour les autogreffes.

Le malade candidat à ce type de greffe doit prévoir une convalescence de plusieurs mois. Au moment de l'enquête, on estime cette convalescence à environ quatre mois pour une transplantation autologue, et de sept à huit mois, pour une transplantation allogénique. L'hospitalisation en tant que telle dure plusieurs semaines. Dans le cas de l'allogreffe, nos informateurs estiment que la durée du séjour hospitalier varie de six à huit semaines, alors que pour l'autogreffe, il est de quatre semaines.

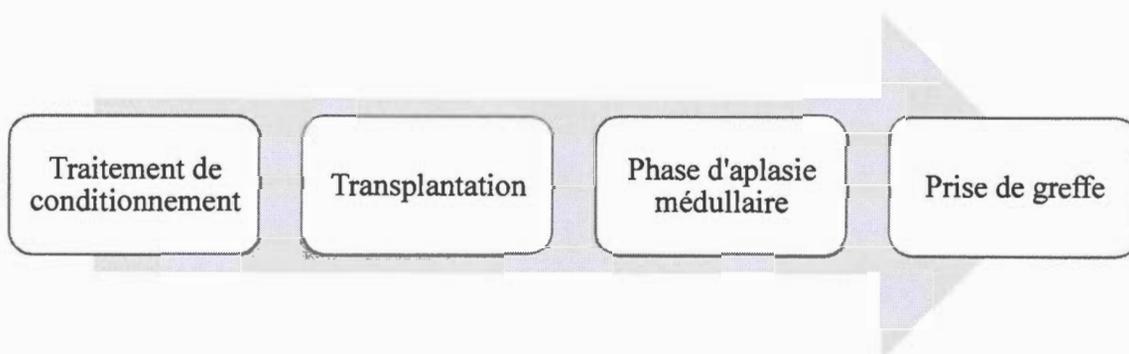


Figure 5.1 Déroulement-type d'un protocole de greffe de cellules souches hématopoïétiques

Dans les premiers jours de l'hospitalisation, on commence le traitement de conditionnement<sup>650</sup> (figure 5.1). Une fois ce traitement terminé, on procède à la transplantation des cellules souches hématopoïétiques. La procédure de transplantation est relativement simple. Indolore, rapide et peu risquée<sup>651</sup>, elle est menée par une équipe de deux infirmières. Comparable à l'acte de transfusion de plaquettes ou de globules rouges, elle consiste à injecter les cellules du greffon conservées dans des sacs par perfusion intraveineuse dans le système sanguin du patient. Après cette procédure, on attendra la prise de la greffe qui dure plusieurs semaines. C'est généralement au cours de cette période que les risques de complications sont les plus élevés.

<sup>650</sup> La durée du traitement de conditionnement est d'environ une semaine.

<sup>651</sup> La durée de cette intervention varie en moyenne entre 30 et 60 minutes. Les réactions dues à l'acte de transfusion des cellules sont passagères et peu fréquentes.

En raison des risques qu'elle comporte, la prescription d'une greffe relève généralement d'une décision médicale collective prise dans le cadre d'une réunion clinique. Cette décision, à l'instar de la prescription de chimiothérapies, s'appuie en priorité sur la littérature scientifique. On peut également se référer aux stratégies thérapeutiques adoptées par d'autres services ou à des histoires de cas similaires. Si le « flair » et l'expérience clinique du médecin peuvent lui donner à penser que tel ou tel protocole risque ou non de fonctionner pour tel ou tel patient, cette intuition doit systématiquement être appuyée par des données scientifiques. « Mon expérience clinique n'a pas autant de valeur que les données scientifiques. Ma pratique n'est rien comparativement aux études qui ont été faites », souligne un médecin.

Les trajectoires aboutissant à la prescription de cette intervention sont plurielles. Pouvant être prescrite à la suite de plusieurs traitements « conventionnels », la greffe est considérée, dans d'autres cas, comme un traitement de première ligne administré très peu de temps après l'établissement du diagnostic, ou elle peut être envisagée dès la première rechute ou par faute d'autres options thérapeutiques. Elle peut aussi être une solution à l'échec d'une ou plusieurs greffes antérieures : double autogreffe, allogreffe non myéloablative suivie d'une allogreffe myéloablative, autogreffe suivie d'une allogreffe myéloablative et d'une allogreffe non myéloablative, etc.

Outre les nombreuses complications auxquelles les personnes greffées sont aux prises, ainsi que les suivis médicaux réguliers qui suivent la procédure, cette intervention ne les protège pas systématiquement des récurrences de la maladie primaire pour laquelle ils ont été greffés et qui représentait, en 2008-2009, la principale cause de mortalité des patients ayant subi une autogreffe ou une greffe allogénique<sup>652</sup>. Toujours en 2008-2009, soit au moment de l'enquête, le risque de mortalité des patients autogreffés au cours

---

<sup>652</sup> En 2008-2009, la maladie primaire était à l'origine de 73 % des décès suivant une greffe autologue, de 48 % des décès suivant un greffe allogénique apparentée et de 33 % des décès suivant une greffe allogénique non apparentée.

M. C. PASQUINI, Z. WANG, « Current use and outcome », 2011, diapositive 18.

des 100 premiers jours post-greffe pouvait, dans certains cas, dépasser les 10 % et, chez les patients allogreffés, ce taux pouvait atteindre les 40 %<sup>653</sup>. On estimait en 2011 que le taux de survie globale sur 5 ans des personnes allogreffées variait entre 50 et 70 %<sup>654</sup>.

### *Mesures de contrôle des effets iatrogènes des traitements antinéoplasiques*

Une large part du processus de soins hémato-oncologiques est consacrée à la gestion des effets iatrogènes des traitements antinéoplasiques. Théoriquement, on cherche avec les traitements antinéoplasiques à détruire le plus grand nombre de cellules malignes, tout en ayant une toxicité modérée sur l'organisme du patient. Or, malgré les avancées dans la compréhension des mécanismes des traitements et bien que ces derniers soient de mieux en mieux contrôlés et adaptés selon l'état de santé de chaque patient, nous avons vu que les traitements antinéoplasiques intensifs agissent généralement de façon non élective. Ils atteignent non seulement les cellules malignes, mais également celles qui sont saines, ce qui a pour corollaire les effets dits « iatrogènes », « secondaires » ou « indésirables ». Plusieurs de ces effets sont difficiles à prévoir cas par cas et à esquiver, et certains peuvent s'avérer irréversibles, permanents, graves, voire létaux.

Madame Léveillé est hospitalisée depuis quelques semaines. Lors de la visite hebdomadaire du médecin à son chevet, celui-ci a tout d'abord examiné son cou, en raison d'une réaction cutanée qui, aux dires de l'infirmière, semble s'aggraver :

---

<sup>653</sup> *Ibid.*, diapositives 15 à 17.

<sup>654</sup> M. MICHALLET, « Allogreffes de cellules souches hématopoïétiques », *Transfusion Clinique et Biologique*, 2011, vol. 18, no. 2, p. 236.

Il est à noter que le taux de succès de ce type d'intervention tient à une série de variables : histocompatibilité, type de maladie, état de santé globale du patient, etc.

PROGRAMME DE GREFFE DE CELLULES SOUCHES HÉMATOPOÏÉTIQUES, Hôpital Maisonneuve-Rosemont/Université de Montréal, *La greffe allogénique*. Récupéré de [www.gmo-hmr.org/fr/greffeAllogénique.php](http://www.gmo-hmr.org/fr/greffeAllogénique.php)

*Effectivement, c'est pire qu'hier. Est-ce que vous ressentez une chaleur ? Est-ce que ça vous fait mal quand je touche ? On va continuer à surveiller ça. Je n'aime pas trop ça... Vos maux de cœur devraient s'atténuer. Le traitement de chimio est terminé. Essayez de bien manger. C'est important. Vous pourrez avoir une inflammation dans la bouche. On va suivre ça de près. On pourra vous donner quelque chose si ça devient trop douloureux. D'ici quelques jours, vous allez être en aplasie. Il faut faire attention. À ce moment-là, ça se pourrait que vous ayez de la fièvre. Si ça vous arrive, on va vous donner des antibiotiques en prévention, puis on va faire des prélèvements pour voir s'il n'y a pas une infection. L'aplasie dure quelques jours. À cette étape-là, on va plutôt éteindre des feux. Après ça, vous allez voir que vos globules rouges, vos globules blancs et vos plaquettes vont remonter.*

Semblable à la tâche du pompier qui, dans l'urgence, tente de circonscrire le feu et de limiter ses dommages, le personnel médical, en collaboration avec les infirmières, aura pour principale tâche, à la suite de l'administration des traitements antinéoplasiques, de diagnostiquer et de maîtriser à leurs premiers signes les complications iatrogènes. Cela exige vigilance de la part de l'équipe soignante qui doit réagir rapidement, ainsi que de la part des patients et des proches qui doivent appliquer, comme nous le verrons, une série de mesures préventives.

Selon la nature des complications, des soignants d'autres disciplines pourront intervenir sur le plan diagnostique ou thérapeutique. Outre des médecins d'autres spécialités (infectiologie, pneumologie, cardiologie, etc.), les nutritionnistes agiront auprès des patients présentant ou risquant d'avoir des complications nutritionnelles, lesquelles sont fréquentes. Les pharmaciens pourront être appelés à se prononcer sur différentes questions liées à la médication et à ses effets, notamment sur la question du contrôle de la douleur et des nausées/vomissements. Dans les cas les plus critiques, les patients pourront être transférés à l'unité de soins intensifs.

Afin de mieux mesurer l'importance de cet axe d'intervention, notons quelques complications associées aux principaux traitements antinéoplasiques, dont, en premier lieu, celles des chimiothérapies qui dépassent largement l'effet secondaire le plus connu : l'alopécie (perte de poils et de cheveux). Outre la douleur<sup>655</sup>, le syndrome de lyse tumorale<sup>656</sup> ou la possibilité rare, mais réelle d'extravasation<sup>657</sup>, les patients qui ont subi un traitement de chimiothérapie souffrent fréquemment de nausées et de vomissements, ainsi que de cystites, de troubles cutanés, de mucosites (ou mucites) et d'œsophagites. Il y a également les répercussions des agents sur la fonction gonadique (ce qui peut mener à l'infertilité), les complications rénales, pulmonaires, cardiaques, hépatiques, neurologiques, etc., ainsi que l'accroissement des risques de cancers secondaires tels, paradoxalement, la leucémie ou la myélodysplasie<sup>658</sup>. Dans les protocoles où la chimiothérapie est combinée à la radiothérapie, laquelle peut avoir des effets secondaires aigus ou tardifs, leur toxicité s'additionne<sup>659</sup>.

Les protocoles de traitements intensifs, comme ceux qui précèdent la greffe « myéloablative », induisent généralement chez le malade une aplasie médullaire. Il s'agit, en termes médicaux, d'un « appauvrissement du tissu myéloïde » attribué « à une raréfaction des cellules souches totipotentes et/ou une diminution de leurs capacités d'auto-renouvellement, de prolifération et de différenciation en précurseurs de chaque

---

<sup>655</sup> La douleur est un phénomène fréquent qui est non exclusivement lié à la chimiothérapie. Elle peut également être associée à l'hémopathie, à ses complications ou à d'autres causes.

M.-L. VIALARD, « Douleur et souffrance en hématologie », in B. VARET (dir.), *Hématologie*, p. 657-669.

<sup>656</sup> Le syndrome de lyse tumorale, qui comporte un risque vital significatif, peut survenir lorsque les reins ne parviennent pas à évacuer les substances issues de la décomposition rapide des cellules malignes.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, *Traiter les effets secondaires*, « Syndrome de lyse tumorale ». Récupéré de [www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/managing-side-effects/tumour-lysis-syndrome/?region=qc](http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/managing-side-effects/tumour-lysis-syndrome/?region=qc)

<sup>657</sup> Processus de nécrose des tissus ayant été en contact avec les agents cytotoxiques.

<sup>658</sup> Pour une présentation des principaux effets secondaires de la chimiothérapie, cf. V. RIBRAG, « Principaux effets secondaires des chimiothérapies », in B. VARET (dir.), *Hématologie*, p. 452-479.

<sup>659</sup> V. RIBRAG, « Effets secondaires de la radiothérapie locale et des irradiations corporelles totales », in B. VARET (dir.), *Hématologie*, p. 480-483.

lignée hématopoïétique »<sup>660</sup>. Cela signifie concrètement que le patient se trouve avec un taux excessivement bas de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes, conséquence des attaques des agents antinéoplasiques sur sa moelle osseuse. Cette période, dont la durée est variable (de quelques jours à plusieurs semaines), est habituellement transitoire, mais peut, dans certains cas, devenir permanente.

À l'origine de plusieurs risques importants, l'aplasie médullaire nécessitera la « réanimation hématologique » du malade, c'est-à-dire la mise en œuvre de mesures visant à compenser ses défaillances médullaires et immunitaires et à le protéger des accidents et agents pathogènes qui peuvent menacer son pronostic vital. Les risques d'anémie sévère et d'hémorragies<sup>661</sup> étant très élevés, on essaiera de les prévenir au moyen de transfusions régulières de culots globulaires et de plaquettes, mesure qui n'est pas elle-même dépourvue de risques. Puisque toute blessure peut dans cet état être mortelle, le malade doit agir au quotidien avec précaution : utiliser une brosse à dents à poils souples et un rasoir électrique, ne pas se déplacer sur les surfaces glissantes, se lever avec une aide en état d'étourdissement ou de très grande fatigue, s'abstenir d'avoir des relations sexuelles, etc.

Avec la diminution significative de ses globules blancs, le patient en aplasie est, par ailleurs, vulnérable à une série de troubles infectieux bactériens, fongiques, viraux ou parasitaires, troubles qui représentent la principale cause de mortalité dans le traitement des hémopathies<sup>662</sup>. Sa vulnérabilité aux infections est telle que tout micro-organisme, de la plus banale bactérie venant de la salive du conjoint à la petite spore se trouvant sur une tranche de pain, peut représenter une menace vitale. En plus des médicaments

---

<sup>660</sup> A. BUZYN, « Aplasie médullaire », in B. VARET (dir.), *Hématologie*, p. 330.

<sup>661</sup> On estime que 5 à 10 % des patients en état d'aplasie médullaire souffrent d'hémorragie digestive. A. BUZYN, T. TAMBURINI, « Réanimation hématologique », in B. VARET (dir.), *Hématologie*, p. 550.

<sup>662</sup> R. GUIÈZE et al., « Prévention des complications liées au traitement des hémopathies », *Hématologie*, 2005, vol. 11, no. 1, p. 83.

antibactériens, antifongiques ou antiviraux administrés à des fins prophylactiques<sup>663</sup> ou curatives, le patient en aplasie est soumis à une série de mesures d'« isolement neutropénique ». Ces mesures environnementales visent à réduire au maximum l'exposition du patient aux sources infectieuses se trouvant dans son milieu ou sur la surface de son corps<sup>664</sup>. Parmi ces mesures, on pourra, selon le protocole thérapeutique envisagé, hospitaliser le patient dès son admission dans une chambre équipée d'un système de ventilation particulier<sup>665</sup>. La présence de plantes et de fleurs dans sa chambre est proscrite, tout comme la porte et les fenêtres de sa chambre doivent en tout temps rester closes. L'âge et le nombre des visiteurs à son chevet sont contrôlés : au maximum de deux visiteurs à la fois âgés de 12 ans et plus. Ces derniers doivent, en la présence du patient et à l'instar du personnel qui entre en contact avec celui-ci, mettre en permanence un masque, porter un sarrau à manches longues et se désinfecter les mains. Le malade doit également appliquer des mesures : il doit se laver régulièrement les mains, porter un masque lorsqu'il circule à l'extérieur de sa chambre, consommer des aliments faibles en germes (diète « neutropénique »), se laver les dents après chaque repas, utiliser de l'eau stérilisée pour se brosser les dents, etc.

En plus des complications rattachées au traitement de conditionnement, le patient qui a subi une greffe allogénique pourra faire face à des complications liées aux cellules étrangères qui lui ont été greffées. Contrairement au phénomène classique de rejet où c'est le corps du patient qui attaque l'organe transplanté, dans le cas de la greffe allogénique, l'une des plus grandes menaces provient du système immunitaire greffé. Celui-ci a la capacité de rejeter le nouvel hôte qu'est le corps du patient, en attaquant les cellules saines de ce dernier. Cette réaction immunologique, appelée « maladie du

---

<sup>663</sup> Par exemple, pour la prévention du zona, un antiviral sera prescrit.

<sup>664</sup> Certaines mesures s'appliquent en tout temps et concernent toute personne circulant dans l'unité de soins. D'autres ne concernent que les malades en aplasie ou les patients allogreffés.

<sup>665</sup> Ce type d'isolement concerne tous les patients candidats à l'allogreffe, alors que, pour les patients en processus d'autogreffe ou en chimiothérapie, ceux-ci seront obligatoirement hospitalisés dans une chambre individuelle standard.

greffon contre l'hôte » (*Graft-Versus-Host Disease*), ou plus simplement « GVH », représente l'envers négatif de la réaction recherchée du « Greffon contre la maladie »<sup>666</sup>. Les répercussions de la GVH sont diverses : elle peut atteindre la peau, l'intérieur de la bouche, le foie, le tube digestif, les poumons, les organes génitaux, les yeux, etc. Ses complications aiguës (complications apparaissant généralement à l'intérieur des 100 premiers jours post-greffe) ou chroniques (complications survenant au moins 3 mois après la greffe) peuvent être douloureuses, handicapantes, voire létales<sup>667</sup>. Afin de maîtriser ce phénomène d'attaque du système immunitaire étranger, on tentera de l'affaiblir à l'aide d'immunosuppresseurs. Or, avec un tel traitement, les risques du patient de notamment contracter des maladies infectieuses fongiques, virales et bactériennes s'élèvent significativement et viennent influencer son pronostic vital.

Pendant la période critique de l'état d'immunodéficience qui dure en moyenne une centaine de jours, la personne greffée doit, à son retour à domicile, respecter une série de mesures visant à réduire au maximum son exposition aux agents pathogènes dont : nettoyer le bain avant chaque utilisation, éviter tout espace public achalandé et tout contact avec les animaux, circuler en transport uniquement en compagnie de personnes connues, faire le ménage de sa résidence au minimum une fois par semaine, s'abstenir d'avoir des relations sexuelles lorsque ses plaquettes sont en dessous de 50 000, etc. Le patient devra pour assurer sa survie modifier ses habitudes de vie et se protéger de son environnement matériel et humain devenu source de dangers, alors même que sa survie ne cesse de dépendre d'autrui.

---

<sup>666</sup> Pour plus d'informations sur la maladie du greffon contre l'hôte, cf. A. BUZYN, « Greffes de cellules souches hématopoïétiques », in B. VARET (dir.), *Hématologie*, p. 519-527.

<sup>667</sup> On estimait qu'environ 15 % des patients ayant subi en 2008-2009 une allogreffe apparentée ou non décédaient des complications de la GVH.

M. C. PASQUINI, Z. WANG, « Current use and outcome », 2011, diapositive 18.

En somme, les traitements contre les hémopathies malignes comportent des effets iatrogènes significatifs qui peuvent conditionner le pronostic vital des malades et être à l'origine de la prolongation et de la multiplication des hospitalisations. Face à ce type de complications, des mesures personnalisées ou systématiques à valeur préventive, curative ou palliative s'inscrivent dans le processus de soins héματο-oncologiques. Outre la surveillance clinique continue de l'état de santé du patient (prélèvement sanguin quotidien, prise des signes vitaux plusieurs fois par jour, mesure du poids, etc.), on a recours à la pharmacothérapie. Il y a également toutes ces mesures qui ciblent les pratiques quotidiennes du patient, ainsi que son environnement « microbien » qui concerne tant les soignants et les proches que le matériel. La participation du patient et des membres de son entourage est à cet égard importante, voire vitale.

#### *Mesures de soutien ciblant la personne du patient*

Tel que le témoigne le cas de Monsieur Chartier<sup>668</sup>, l'équipe soignante est consciente des impacts psychologiques qu'a le diagnostic d'une maladie grave sur la vie de ceux qui en sont touchés. On reconnaît les implications et les répercussions psychologiques qu'ont les longues hospitalisations et les traitements auxquels est soumis le patient. On sait que les épreuves de la maladie et de son processus de soins peuvent être source d'émotions fortes et difficiles, allant de l'inquiétude à l'angoisse paralysante, la panique et la dépression. Plusieurs informateurs observent que les patients les plus socialement entourés et les plus soutenus ont tendance à « garder le moral », ce qui aurait un impact positif sur le déroulement et la réussite des traitements. On est d'avis qu'il faut être à l'écoute des patients, répondre à leurs questions, se montrer attentif à ce qu'ils vivent et à leurs besoins, les accompagner, etc.

---

<sup>668</sup> Cf. p. 298, 308 et 319.

Plusieurs des mesures de soutien sont informelles, en ce qu'elles sont appliquées selon le jugement, les qualités relationnelles et la volonté des soignants, et elles se superposent aux examens et soins physiques fournis. Il y a, par exemple, le cas de ces quelques infirmières qui, au début de leur quart de travail, vont de chambre en chambre saluer les patients et prendre de leurs nouvelles, ou celles qui profitent expressément de la prise des signes vitaux ou d'autres soins courants, qui exigent de passer plusieurs minutes au chevet du patient (par exemple, l'entretien du cathéter), pour créer des liens avec les patients, échanger avec ces derniers et les écouter. Il arrive que certaines infirmières inscrivent dans le PTI<sup>669</sup> de patients qui démontrent une détresse psychologique élevée, le type de soutien qui devrait leur être offert d'une manière systématique par le corps infirmier : « écoute active », « faire parler le patient de ses émotions », « aider le patient à exprimer sa colère », « transmettre avec parcimonie les informations », etc. Si ce type de « protocolisation » des mesures infirmières de soutien ne fait pas l'unanimité au sein de l'équipe, cela témoigne, néanmoins, de l'importance que ces soignants octroient à cette dimension du soin. Par contre, les principales mesures de soutien qui s'inscrivent dans le processus formel de soins de l'unité sont le soutien psychologique et le soutien informationnel.

#### - Soutien informationnel

Comme nous le voyons dans le cas de Monsieur Chartier, la transmission d'informations relatives à l'état de santé du patient et à ses soins commence très rapidement dans sa prise en charge et se poursuivra jusqu'à sa sortie. Ces informations concernent l'hémopathie maligne, ses causes et ses facteurs de risques, ses complications, son évolution et son pronostic. Elles concernent également les traitements, dont leur déroulement, les résultats escomptés, leurs effets secondaires,

---

<sup>669</sup> Le Plan thérapeutique infirmier (PTI) est un outil qui encadre la pratique infirmière. Un PTI est établi pour chaque patient.

ainsi que les précautions que devraient prendre le patient et ses proches afin de réduire, notamment, les risques de contamination cytotoxique et d'infection.

En excluant les préposés aux bénéficiaires, la transmission d'informations et leur validation constituent un pan important du travail des soignants et, en premier lieu, des membres du personnel médical et infirmier. Ces derniers sont au jour le jour appelés à répondre aux questions des patients, à expliquer les troubles qui surviennent, les objectifs des traitements, etc. Le personnel médical se charge aussi de faire au chevet du patient un bilan quotidien de la situation et des étapes à venir.

Une large part des informations jugées essentielles pour la compréhension des patients sont structurées en activités d'enseignement et soutenues par des feuillets, fiches, vidéos, etc. Outre les outils produits par la *Fondation québécoise du cancer* et la *Société canadienne du cancer*, il y a de nombreux outils d'enseignement qui ont été mis au point par le service d'hémo-oncologie, dont une vingtaine de fiches dédiées aux patients en processus de greffe autologue et allogénique<sup>670</sup>. Nous devons signaler le rôle d'enseignement accompli par les infirmières de recherche et les professionnels en pharmacie<sup>671</sup> et en nutrition<sup>672</sup>. Nous devons également signaler les efforts fournis par l'ensemble de l'équipe soignante pour assurer une cohérence dans les informations transmises aux patients (d'où notamment se justifie la formation préalable que doit suivre le personnel infirmier pour pratiquer en hémo-oncologie), pour les rendre accessibles (terminologie simplifiée et claire) et pour s'assurer qu'elles ont été comprises et acquises par les patients<sup>673</sup>.

---

<sup>670</sup> Notons que les patients ont le droit de refuser de recevoir de l'enseignement.

<sup>671</sup> En particulier auprès des patients qui subiront une chimiothérapie intensive.

<sup>672</sup> Les patients greffés doivent suivre une diète stricte pendant plusieurs semaines suivant leur sortie de l'hôpital, d'où une séance de formation en nutrition leur est systématiquement offerte.

<sup>673</sup> À titre d'exemple, pour les patients en chimiothérapie, on a mis au point un formulaire de suivi rempli par le personnel infirmier. Outre la section du formulaire dans laquelle on indique la documentation remise au patient, une section est consacrée au contrôle des enseignements relatifs à la chimiothérapie,

Afin que les patients puissent mieux s'orienter dans l'évolution de leur traitement et de leurs effets aphasiques, on a l'habitude d'accrocher sur l'un des murs de leur chambre une feuille sur laquelle le personnel infirmier inscrit, jour après jour, les principaux résultats obtenus à la formule sanguine complète : nombre de globules rouges, de globules blancs, de plaquettes et de neutrophiles. Les patients sont ainsi en mesure de voir concrètement la baisse et la montée des éléments figurés de leur sang et d'identifier leur entrée dans la période critique d'aplasie médullaire et leur sortie. La majorité des patients semblent apprécier cette pratique qui, pour certains, représente une forme de rituel. C'est souvent avec impatience qu'ils attendent jour après jour leurs résultats. Certains les archivent, d'autres vont jusqu'à les enregistrer dans une base de données à partir de laquelle ils produisent des graphiques. Pour les patients en processus de greffe, il s'agit d'un repère important qui témoignera de la « prise du greffon » et, corollairement, de leur éventuelle sortie de l'hôpital.

La fonction du soutien informationnel est plurielle. De toute évidence, il répond aux principes du consentement éclairé qui stipulent que pour être en mesure de faire des choix éclairés, le patient doit avoir eu à sa portée toutes les informations pertinentes, en incluant les effets et risques encourus par les traitements et par leur abstention. On cherche concurremment à favoriser l'adhésion des patients au processus de soins, dont leur respect des mesures préventives jugées nécessaires pour leur santé, ainsi que celle des soignants et des proches. On part du postulat qu'en comprenant bien les enjeux de son traitement et les raisons pour lesquelles il doit ou ne doit pas agir de telle ou telle manière, il sera en mesure de mieux respecter les règles et de mieux appliquer les mesures qui le concernent.

---

à son déroulement et aux précautions à prendre dans la manipulation des déchets cytotoxiques. Pour chaque point, on indique si les informations ont été pleinement, partiellement ou non acquises par le patient, si l'enseignement a été complété et évalué et s'il a dû être repris et réévalué.

On reconnaît que la compréhension des patients est teintée par leur état émotionnel et on tente de moduler l'enseignement en fonction de celui-ci. Une infirmière explique :

*On y va graduellement, parce qu'ils [patients] sont sur le choc. Il ne faut pas les bombarder d'informations. Il faut aussi leur demander s'ils veulent de l'enseignement. Ils peuvent refuser. Dans ces cas-là, je cocherai dans le formulaire que le patient refuse de recevoir de l'enseignement.*

On est également conscient que l'acquisition des informations implique des efforts de la part des soignants qui doivent fréquemment répéter les explications : « L'enseignement occupe beaucoup de temps, surtout avec ceux qui sont sur le choc. Alors il faut répéter, répéter, répéter. Ils ont l'air de comprendre, mais le lendemain ils te reposed les mêmes questions », explique un médecin. On reconnaît, par ailleurs, la portée émotionnelle des informations transmises. Par exemple, pour les patients très anxieux qui réagissent fortement à toute donnée qui concerne leur état de santé, on pourra préférer leur transmettre les informations avec parcimonie ou le faire en la présence d'un proche. On est d'avis que selon leur contenu, les mots utilisés et la vitesse avec laquelle elles sont transmises, les informations puissent, par exemple, exacerber l'anxiété ou l'état de désespoir du patient, ou à l'inverse, l'encourager ou l'apaiser. D'où par exemple, le médecin dira à Monsieur Chartier, après l'avoir informé des statistiques relatives au taux de survie : « Et comme je le dis à tous mes patients, vous n'êtes pas encore entré dans les statistiques. »<sup>674</sup>

Madame Boucher, qui a naguère subi une allogreffe, est hospitalisée d'urgence en raison d'une rechute. On tente une ultime chimiothérapie suivie d'une mini-greffe. Au cours de l'hospitalisation, on note du sang dans son urine. Le médecin traitant suspecte la présence d'un virus très grave. « Disons que ça m'inquiète. », dit-il au stagiaire et à l'infectiologue, lequel répond : « J'espère que ce n'est pas ça. Je comprends que tu

---

<sup>674</sup> Cf. p. 310.

l'investigues pour ça. Mais j'espère vraiment que ce n'est pas ça. » Le médecin explique au stagiaire que ce virus cause souvent la mort chez les « greffés » et qu'il est difficile à traiter. À sa rencontre au chevet du patient, le médecin signale d'emblée : « Je sais que c'est impressionnant. Il ne faut pas beaucoup de sang pour teindre l'urine. » La patiente acquiesce. Le médecin fait ensuite état de la situation :

*Normalement, quand il y a du sang dans l'urine, on regarde le taux de globules rouges. Actuellement, vous êtes correcte. Il n'y a pas de risques d'hémorragie. On regarde aussi s'il n'y a pas un type de virus dont l'un des symptômes est le sang dans l'urine. Ça peut aussi causer des diarrhées. On a tenté d'expliquer vos fièvres des derniers jours. On n'a pas trouvé de sites infectieux. C'est pourquoi j'aimerais vérifier si c'est ça. Ça se peut aussi que ça se règle juste en urinant.*

La sœur de la patiente demande si cette infection se traite. Le médecin répond : « Oui, on a un traitement. Si on le traite à temps, si l'infection est limitée, ça va normalement bien. »

Comme le témoigne le cas de Madame Boucher, la transmission des informations est passible d'un contrôle par l'atténuation et la rétention, en particulier lorsqu'il s'agit d'une éventuelle « mauvaise nouvelle ». Ainsi, ce médecin se limitera aux données objectives, ne partagera pas son inquiétude, centrera son propos sur les aspects positifs et potentiellement sécurisants pour la patiente : « Actuellement, vous êtes correcte. Il n'y a pas de risques d'hémorragie. (...) Ça se peut aussi que ça se règle juste en urinant. » Le médecin fait fi des risques de mortalité liée au virus suspecté et il se garde d'indiquer que le traitement est difficile, alors qu'on lui pose directement la question. Si la précision des informations répond à un enjeu légal et éthique important, on tient généralement compte, dans leur transmission, de leurs effets affectifs, tout comme des interférences de l'état émotionnel du patient sur ses capacités de compréhension. Il semble qu'on évalue tacitement la pertinence et l'utilité de transmettre telle ou telle information, à plus forte raison si elle ne représente pas un prérequis à une prise de

décision. Une tension semble s'inscrire entre, d'une part, la nécessité de bien informer le patient pour qu'il puisse comprendre ce qui lui arrive ou pourrait lui arriver et, corollairement, mieux se repérer et prendre des décisions éclairées, et, d'autre part, le devoir, voire le sentiment de protéger le patient de réalités qui pourraient inutilement lui être anxiogènes, voire terrorisantes et qui pourraient contrevenir à son attitude combative. Cela pourrait-il être également une manière pour le soignant d'esquiver les effets anxiogènes sur lui de l'annonce d'une mauvaise nouvelle ?

- Soutien psychologique

Tous les patients de l'unité de soins ont accès, s'ils le souhaitent, à des services psychologiques spécialisés dans le domaine de l'hémato-oncologie. Si les candidats à la greffe sont habituellement rencontrés au moins une fois par un psychologue, certains patients refuseront ce service, d'autres ne consulteront un psychologue qu'une seule fois au cours de leur hospitalisation, ou ils demanderont à le rencontrer sur une base hebdomadaire, allant jusqu'à trois séances par semaine. Les plus jeunes patients et les malades en fin de vie auraient plus fréquemment recours à ce type de soins. Le lien thérapeutique peut se prolonger dans le temps, se poursuivre d'un épisode de soins à l'autre, voire entre les séjours à l'hôpital. Les psychologues peuvent également faire des consultations auprès des proches du patient, notamment en situation de crise et de conflits, ou lorsqu'il s'agit d'une mauvaise nouvelle.

L'objectif principal de ce type de soins spécialisés est d'aider le patient à surmonter l'épreuve de la maladie et des traitements. L'intervention psychologique s'inscrit souvent en situation de crise et s'ajoute au traitement par psychotropes prescrit à la majorité des patients (anxiolytiques, hypnotiques, etc.). Elle se focalise sur l'expérience vécue de la maladie et les difficultés personnelles qui en découlent : difficultés à exprimer ou à comprendre ses émotions, appréhension ou non-acceptation des transformations corporelles et séquelles physiques des traitements, angoisse

éveillée par l'incertitude et la mort, difficultés relationnelles induites par la maladie et ses traitements, etc. L'approche est personnalisée et n'est pas soumise à des protocoles. La fréquence et les techniques d'intervention (techniques de visualisation, de détente corporelle, de psychoéducation, etc.) varient selon les attentes, la personnalité et la problématique du patient.

Leur action venant en complément au travail des soignants qui se consacrent principalement à la dimension biologique de la maladie, les psychologues peuvent soutenir ces derniers dans la relation établie avec les patients : expliquer les motifs implicites des réactions de tel patient et leur contexte, émettre des conseils sur l'attitude que devraient adopter les soignants auprès des patients les plus difficiles ou en situation de crise, aider les soignants à mieux comprendre leurs réactions et malaise, etc. Le rôle du psychologue peut parfois se rapprocher de celui de médiateur-traducteur, en ce qu'il aide soignants, patients et proches à mieux comprendre la réalité d'autrui. Il peut aussi être appelé à jouer un rôle dans les situations ou les décisions cliniques délicates. C'est par exemple le cas de Madame Boucher<sup>675</sup> mentionné plus haut. Après le trouble du sang dans l'urine qui se résorba en peu de temps, la dame en est venue à souffrir de complications telles qu'elle sera transférée à l'unité de soins intensifs. S'interrogeant sur l'orientation thérapeutique à prendre et envisageant la fin des traitements à visée curative, ce qui signifierait le passage de la patiente en soins palliatifs, le médecin traitant demande l'avis du psychologue, lequel suit cette patiente depuis son premier séjour hospitalier : « Jusqu'où s'est-elle préparée à ça ? Et sa famille ? »

---

<sup>675</sup> Cf. p. 338.

- Autres types de soutien : soins spirituels, service social et intervention psychiatrique

On pourra diriger les patients vers les services de soins spirituels ou du travail social. L'intervention de ces soignants n'est pas systématique. Dans le cas des soins spirituels, on y a fréquemment recours lorsque les patients se trouvent en situation de crise (annonce d'un pronostic sombre) ou en phase terminale. Quant aux travailleurs sociaux, ils sont souvent appelés à intervenir auprès des patients dont on dit qu'ils sont des « cas sociaux » ou des « cas de misère sociale », c'est-à-dire ceux qui vivent généralement dans une situation de précarité économique et socioculturelle et qui éprouvent des difficultés de type psychosocial : dynamique familiale conflictuelle, situation d'abus ou de violence, grand esseulement, toxicomanie, etc.

Lorsque la détresse psychologique d'un patient dépasse un certain seuil et est jugée « pathologique » ou potentiellement « pathologique », on pourra demander l'avis d'un psychiatre. C'est par exemple le cas de Monsieur Tremblay, hospitalisé d'urgence en raison d'une septicémie associée à un traitement intensif. Atteint d'un type de cancer rarissime, il sait que son pronostic est sombre. On doute que le protocole qui lui a été prescrit soit efficace. Cet homme provient d'une région éloignée, est marié et père. Il ne reçoit que très rarement la visite de ses proches. Il a peu de moyens financiers et son revenu finance la majorité des dépenses familiales. L'équipe soignante est préoccupée par son « moral » qui se serait détérioré. Son attitude aurait changé :

*Il ne ressemble pas du tout à celui qu'on dépeint dans les premières notes. On dit qu'il voulait se battre. Aujourd'hui, il est dépressif. Il a une mauvaise hygiène. (...) La semaine passée, il y a des filles [des infirmières] qui lui ont offert un repas et il y en a une qui a amené son ordinateur pour qu'il puisse écouter un film.*

Plusieurs membres du personnel médical et infirmier inscrivent dans le dossier de l'homme qu'il « pleure +++ ». La détresse de cet homme semble persister, malgré les efforts fournis quotidiennement par l'équipe (écoute active, mots d'encouragement, prêt d'un ordinateur, offre d'un repas, etc.) et malgré la multiplication des rencontres en psychologie, en travail social et en soins spirituels. Ayant des antécédents en santé mentale et craignant qu'il ait des idéations suicidaires, on demandera au service de psychiatrie d'intervenir.

### 5.2.1.3 Synthèse

« Il y aura une nouvelle leucémie ! », formule stéréotypée parmi d'autres qui illustre le rapprochement du malade à son diagnostic médical ou à son traitement. Dès le premier jour de l'hospitalisation du malade, on assiste au sein de l'équipe à l'élaboration de l'histoire de son cas qui fait intervenir des éléments tels que l'âge, le sexe, les antécédents médicaux, etc., mais également des éléments qui se rapportent à sa personnalité, à ses réactions émotives et à ses comportements, ainsi qu'à son histoire et à sa situation sociale. Cependant, l'élément déclencheur, l'objet et le noyau dur de sa prise en charge et du récit que l'on en fait demeurent ce qui menace sa survie organique, la maladie. Son cas est en première instance un cas médical, une pathologie sur laquelle on doit intervenir souvent d'urgence.

L'orientation du processus de soins hémato-oncologiques est curative : éradiquer les hémopathies malignes ou en contrôler l'évolution au moyen de traitements intensifs et complexes. Sous cet angle, les hémopathies malignes ne sont pas d'emblée saisies et traitées à partir du vécu subjectif (*illness*) ou des processus de socialisation (*sickness*). Les hémopathies malignes sont d'emblée appréhendées dans leur dimension biologique

(*disease*), comme des phénomènes physico-chimiques qui s'inscrivent dans l'infiniment petit de l'organisme.

Au cœur du processus diagnostique, l'un des principaux enjeux sera de cerner le plus précisément possible l'entité pathologique du patient, identification qui permettra d'établir, si tant est que le diagnostic ait pu être posé, la stratégie thérapeutique la plus efficace et appropriée pour le cas. Le rôle accompli par les analyses biologiques qui viennent compléter et préciser, voire précéder, les analyses cliniques est central et est généralement surdéterminant dans l'orientation de la prise en charge. Un lien que nous pourrions qualifier d'« organique » réunit la clinique et le laboratoire, bien que l'intervention du laboratoire se fait à l'insu des malades et de la plupart des soignants. C'est au personnel médical qu'incombe plus spécialement la responsabilité de faire le pont entre ces deux mondes.

Quant aux mesures thérapeutiques des hémopathies malignes, elles sont déterminées cas par cas, suivant notamment le type d'hémopathie maligne, son évolution et l'état de santé global du patient. Nous avons, à cet égard, présenté les traitements caractéristiques de cette unité de soins, soit la chimiothérapie et la greffe de cellules souches hématopoïétiques. Ces mesures se caractérisent par leur mode de fonctionnement, leur cible, soit les cellules malignes, ainsi que par leurs effets à la fois invasifs et incertains, ce qui peut exiger de la part du patient des hospitalisations longues et répétées.

La gestion des complications iatrogènes occupe une place importante du processus de soins. Parmi les diverses mesures existantes (mesures pharmacologiques, hygiéniques, alimentaires, etc.), certaines visent à protéger le malade des agents infectieux circulant dans son environnement, ou à l'inverse, protéger les soignants et les proches des agents cytotoxiques éliminés par le corps du patient. À cet égard, l'environnement est principalement saisi dans ses composés chimiques et organiques.

Transversalement et en complément aux actions menées en vue de prolonger sa vie organique, s'inscrivent les mesures de soutien de la personne malade. Celles-ci visent à aider le patient dans sa compréhension de la maladie et de ses traitements, ainsi qu'à surmonter les difficultés personnelles qui y sont associées. Elles peuvent aussi chercher à favoriser son adhésion au processus de soins et aux prescriptions qui le concernent. Le soutien informationnel s'applique à tous les patients, à moins d'un refus de leur part. Outre sa fonction décisionnelle, le soutien informationnel vise à encadrer le patient et à lui donner des repères dans un contexte d'incertitudes et, en ce sens, il a une double fonction heuristique et affective. Quant au soutien psychologique, il s'agit d'une aide spécialisée et personnalisée qui se focalise sur l'expérience vécue du malade et qui est mise à la disposition de tous les patients. D'autres services et soins de soutien sont aussi offerts en cours d'hospitalisation selon la situation et les besoins du patient : soins spirituels, services sociaux, interventions psychiatriques. En parallèle à ce soutien formel, nous avons vu qu'une large part des pratiques de soutien sont informelles et fournies par l'ensemble de l'équipe soignante. Ce soutien informel s'inscrit en quelque sorte à travers les soins physiques.

#### 5.2.2 Horizon du geste soignant : le combat contre la maladie, la volonté de sauver la vie et l'idéal de la vie longue

*Nos patients sont prêts à tout. On leur dit vous avez 1 % de chance de survie et ils vont accepter le traitement.*

*Il semble bien répondre à ce traitement. Redonnez-en. Il va être bon pour dix ans encore !*

*On propose de faire des autogreffes à ceux qui ont des myélomes multiples uniquement pour leur faire gagner du temps.*

*Achète-t-on du temps à ce patient pour qu'il puisse régler ses affaires ?*

La lutte contre le cancer, mue par la volonté de sauver la vie et l'idéal de la vie longue, constitue le *modus operandi* de l'unité d'hémato-oncologie. Cette posture de combat est inhérente à la fonction curative de l'unité et à son obligation morale de guérir. Elle est perceptible à travers les efforts déployés en recherche, à travers les diverses mesures diagnostiques et thérapeutiques mobilisées et, plus concrètement encore, à travers les risques pris pour que la vie des patients soit prolongée le plus longtemps possible. Car si cette lutte est tacitement une lutte contre la mort, dans la réalité avec ses contraintes et ses limites, il s'agit plus souvent d'une lutte pour « gagner » ou « acheter » du temps, pour surseoir au moment inévitable de la mort, bref, pour obtenir un « surplus » de vie.

L'appréhension des soins sous l'angle de la lutte sous-tend la terminologie guerrière couramment utilisée pour décrire les divers enjeux de la maladie et de sa prise en charge « Il est plus facile de se battre lorsque son patient est un *fighteux*. » « On ne peut pas se référer au deuxième jour de la guerre pour mesurer le taux de succès de la greffe ! » « Ma chimiothérapie tuera les cellules cancéreuses. » « On n'a pas le choix, on doit passer au traitement de sauvetage. » « La stratégie est simple : on veut que les cellules de votre greffon attaquent votre cancer. » « Il faut sortir l'artillerie lourde ! »

Cette posture de combat se révèle également dans les principes qui régissent la relation soignant-patient. Nous verrons qu'à plusieurs égards, cette relation prend les allures d'un « pacte de guerre » établi entre les deux parties contre l'ennemi que représente l'entité de la maladie. Ce pacte repose, dans son idéaltype, aux conditions suivantes : l'équipe soignante s'engage à faire le nécessaire pour restaurer la santé du corps du patient ou en préserver au mieux l'état de vie, moyennant quoi ce dernier accepte momentanément d'abandonner son corps aux interventions jugées requises et d'agir en conformité avec les prescriptions formulées par l'équipe soignante. Ce pacte n'est pas sans rappeler la représentation hippocratique de la relation soignant-soigné : « L'art se

compose de trois termes : la maladie, le malade et le médecin. Le médecin en le desservant de l'art ; il faut que le malade aide le médecin à combattre la maladie »<sup>676</sup>.

### 5.2.2.1 Le patient au cœur du pacte soignant : libre consentant et allié des soins ?

*Il y en a qui se demandent comment on fait pour travailler ici. Mais tu as vu nos patients, ils n'ont pas l'air si malheureux que ça. Ils ne sont pas difficiles. Au contraire, ils en veulent. Ils se battent ici. C'est pour ça qu'on garde le moral. (...) Ce n'est pas comme en médecine interne où tu reçois des patients passifs, des patients qui s'en foutent, genre un MPOC qui rentre et sort de l'hôpital. Tu as beau lui dire d'arrêter de fumer, de faire attention à ci ou à ça, il ne le fait pas. C'est comme s'il s'en foutait d'être malade et d'être hospitalisé. Ici, c'est rare qu'on voie ça. Nos patients veulent faire attention, ils suivent nos consignes. Ici, tu ne peux pas leur passer n'importe quoi. Tu leur dis une fois quelque chose et ils le retiennent. Ils connaissent leurs médicaments et ils le savent quand tu fais une erreur ou qu'il y a un changement. Ailleurs, les patients s'en foutent. C'est du genre « je ne veux pas savoir ce que tu me donnes ». (...) Du jour au lendemain, nos patients se retrouvent ici. On leur dit qu'ils n'ont pas le choix, qu'ils peuvent mourir. Ce n'est pas comme les cardiaques. Ici, ce n'est pas de leur faute.*

Les propos de cette infirmière sont évocateurs des attentes et de la perception positive, voire admirative, qu'ont les soignants de l'unité de soins à l'endroit de « leurs » patients. L'impression globale de cette infirmière, laquelle est confirmée par plusieurs de ses collègues, est celle que les patients de l'unité d'hémato-oncologie constituent une « classe » à part. Ils se distingueraient des patients « passifs » « qui s'en foutent » face auxquels l'attitude des soignants apparaît culpabilisante. Non-responsables de leur condition de santé, les patients de l'hémato-oncologie démontreraient une volonté d'action et de changement et, en cela, ils ne seraient « pas difficiles ». Au contraire, dit-elle, ils en « veulent ». De l'avis de cette infirmière, la très grande majorité des

---

<sup>676</sup> HIPPOCRATE, « Épidémies I. Seconde constitution », *De l'Art médical*, Paris, Librairie générale française, 1994, p. 367.

patients de l'unité feraient « attention », respecteraient les « consignes », retiendraient les informations qui leur sont transmises et iraient jusqu'à surveiller le travail des soignants : « Ici, tu ne peux pas leur passer n'importe quoi. » Les propos de cette infirmière donnent à penser que les patients de l'hémato-oncologie réussiraient, à travers l'incorporation et l'application « éclairées » des règles et prescriptions émises par les soignants, à agir selon l'orientation de l'équipe, tout en conservant une part de leur indépendance, de leur capacité à se gouverner. En d'autres termes, ils tendraient à incarner la figure-type du « bon » patient, allié ou partenaire des soins. Cela faciliterait le travail des soignants et cela permettrait à ces derniers de « garder le moral ». D'être en quelque sorte protégés de l'obligation de prendre à bras-le-corps la responsabilité de la souffrance des patients ? D'où peut-être cette affirmation énigmatique selon laquelle les patients de l'hémato-oncologie « n'ont pas l'air si malheureux que ça », alors que ces derniers se trouvent souffrants et confrontés à une série d'épreuves dont celle de leur mort.

*J'en ai eu des moments difficiles, comme lorsque j'ai reçu le diagnostic. Mais je suis toujours resté optimiste. J'ai toujours eu l'espoir que ça allait fonctionner. Je leur ai dit : « Je vous donne mon corps, moi, je m'occupe du reste. » Il y a une fois où je n'ai vraiment pas été content. Je leur avais demandé de m'expliquer toutes les étapes que j'allais traverser. Pendant mon traitement, ils ont oublié de m'avertir que mon protocole avait été changé. J'étais en colère. Traitez-moi comme vous le voulez, mais au moins dites-moi ce que vous entendez faire ! Pour moi, c'était important que je sache en détail ce qui allait se passer. (...) Mais dans la vie, rien n'arrive pour rien. Il me restait une journée. Ils ont décidé de me mettre dans la chambre double. Je ne les trouvais pas corrects. Aïe, me changer de chambre pour une journée ! Je me suis retrouvée avec un homme qui venait de recevoir son diagnostic. On a raconté nos histoires. On a parlé. Il pleurait beaucoup. Je lui ai dit qu'on avait au moins le privilège de faire nos Madeleines. C'est vrai, ce n'est pas évident de vivre ce que l'on vit. En tout cas, lorsque je suis parti le lendemain, il m'a remercié. Il m'a dit qu'il se sentait mieux grâce à moi. (...) Avec ma maladie, j'ai appris à déléguer. J'ai une entreprise. Pour qu'elle puisse continuer à rouler, il a fallu que je fasse confiance à certaines personnes. (...) Je reprends tranquillement quelques dossiers. C'est sûr qu'on a mis de côté la question de la croissance.*

Comme l'exprime Monsieur Trottier à la suite de sa dernière hospitalisation à l'unité d'hémato-oncologie, l'expérience de la maladie grave et de ses traitements est une épreuve chargée de pertes et de deuils. Non seulement est-il appelé à mettre entre parenthèses ses projets et ses responsabilités professionnelles, mais cet homme « donne » délibérément son corps aux mains des soignants, comme si cette forme d'objectivation volontaire d'une part de lui-même était le compromis à faire pour survivre. Or, cette « cession » n'est pas pour lui inconditionnelle et totale. S'il ne consent pas à se délester du « reste », il s'attend, en contrepartie du don qu'il fait, à ce que l'équipe soignante l'informe de toutes les actions entreprises : « Traitez-moi comme vous le voulez, mais au moins dites-moi ce que vous entendez faire. » Cet homme semble conscient qu'il se trouve dans une relation asymétrique et que sa survie dépend des moyens et des savoirs disposés par l'équipe soignante, ainsi que de la volonté de cette dernière. En exigeant d'être consulté et informé, il semble toutefois chercher à rééquilibrer le rapport de force qui s'inscrit entre lui et les soignants, voire à préserver son statut de personne et d'égal, voire à protéger son autonomie et quelque chose de l'intégrité de sa personne, ce qu'il appellerait le « reste ».

Cette impression que la prise en charge hémato-oncologique implique pour le patient une scission d'avec son corps et la cession de celui-ci aux mains des soignants est largement partagée. Monsieur Fournier<sup>677</sup>, hospitalisé pour une chimiothérapie qui se complexifiera notamment en raison d'une infection aux origines inconnues, perçoit d'emblée cette scission/cession de son corps positivement. Il dira que le processus de soins consacré à sa maladie le sécurise et lui permet de se focaliser sur d'autres pans de son existence : « Je sens que je suis entre de bonnes mains. Pendant que vous vous occupez de traiter ma maladie, moi, je peux me centrer sur autres choses. » Cependant, plus il avancera dans le processus de soins, plus son point de vue changera.

---

<sup>677</sup> Cf. p. 316.

*Ce n'est pas drôle quand on t'annonce que tu as le cancer. Avec le cancer, c'est simple, il y a deux choix. Soit qu'on ne peut rien faire pour toi et tu meurs. Soit qu'on t'offre un traitement et t'espère. C'est simple, c'est la vie ou la mort. (...) On ne nous dit pas tout. Quand tu as quelque chose, ce n'est jamais grave pour eux. Ils ont toujours un traitement à te donner. Mais avec le traitement, tu ne sais jamais ce qui peut se passer. Tu ne sais jamais si tu vas avoir des problèmes. Et là, ça s'enchaîne. Un jour, ça va mieux et, le lendemain, tout s'écroule. On ne le sait jamais ce qui va se passer. C'est difficile. (...) Si je me suis battu, c'est pour ma femme. Si elle n'était pas là, je ne sais pas ce que j'aurais fait. Je pense que j'aurais abandonné. (...) Là, ce qui m'inquiète, c'est que je ne peux pas manger et j'ai encore de la difficulté à respirer. C'est tout pogné. Il faudrait aussi que je puisse reprendre des forces. J'ai de la misère à marcher... (...) Ce n'est pas drôle d'être faible comme ça. Si je le voulais, je pourrais dormir tout le temps.*

Le traitement de Monsieur Fournier sera difficile. Outre l'infection, il aura plusieurs complications graves qui justifieront son transfert pendant quelques jours aux soins intensifs. Il en viendra à remettre en question la façon dont il aura été informé et traité. De ses propos se dégage l'idée qu'il a consenti aux traitements et qu'il a adhéré au processus de soins sans être pleinement conscient et totalement informé des tenants et aboutissants. Il a cette impression que les soignants ont pu banaliser ses épreuves et omettre de lui transmettre certaines informations. Il se fait critique des traitements qu'il a reçus, soulignant à la fois leur caractère incertain et délétère. À terme, il en vient à douter du bien-fondé des traitements. Plus profondément encore, il remet en question, dans l'après-coup, son consentement initial aux soins qui, au moment d'être pris, n'en était peut-être pas tout à fait un : « Ce n'est pas drôle quand on t'annonce que tu as le cancer. Avec le cancer, c'est simple, il y a deux choix. Soit qu'on ne peut rien faire pour toi et tu meurs. Soit qu'on t'offre un traitement et t'espère. C'est simple, c'est la vie ou la mort. » Entre la vie et la mort, que pouvait-il à terme choisir, sinon la vie ?

*L'observance du patient : une condition du pacte soignant*

Le médecin responsable du suivi à l'externe de Monsieur Régnier présente son cas à la réunion clinique. Il souhaite avoir l'approbation de ses collègues pour procéder à son hospitalisation en vue d'une greffe. Monsieur Régnier est atteint d'un trouble de santé mentale invalidant et se trouve en rechute d'un lymphome. Après avoir présenté son cas, les collègues médecins posent plus de questions sur le trouble de santé mentale et ses répercussions que sur l'hémopathie maligne pour laquelle Monsieur Régnier pourrait être greffé. « Il est bien médicamenté et bien contrôlé. (...) Il est super correct, cet homme-là. Je l'ai fait suivre en psychiatrie », souligne le médecin avec insistance. Ses collègues craignent que Monsieur Régnier soit psychologiquement inapte à tolérer les traitements intensifs qui pourraient lui être administrés et qui lui exigeraient une ou plusieurs longues hospitalisations, un suivi continu, etc. De fait, les capacités d'observance du patient constituent un enjeu des soins hémato-oncologiques, voire une condition de sa prise en charge thérapeutique. C'est à ce point que la personne du patient, en regard de son attitude et de ses comportements, voire de son état psychologique, représente un élément central du processus décisionnel sous-jacent à l'offre de soins et, corollairement, à leur intensité et à leur finalité. Si dans le cas de Monsieur Régnier la question de sa capacité psychiatrique d'observance est formulée comme une condition préalable à sa greffe, dans d'autres cas, il s'agira d'une problématique qui émanera au cours du processus de soins et au cœur de la relation soignante, et qui pourra venir compromettre l'orientation thérapeutique préalablement établie.

Dès sa première hospitalisation, Madame Durocher est vue par l'équipe comme une « marginale ». Son mode de vie, tant à l'extérieur qu'à l'intérieur de l'hôpital, suscite des réactions. Cela concerne ses heures de sommeil, ses activités pour se désennuyer, le contenu de ses propos, ses habitudes alimentaires, ses fréquentations, etc. Si des soignants se gardent de porter des jugements explicites à l'endroit des choix de vie de

cette jeune femme et si la plupart d'entre eux apprécient sa personnalité qu'on peut qualifier d'« attachante », tous sont d'avis que, parmi ses comportements, certains sont risqués pour sa santé. Cette dame a un passé particulier que nous ne pouvons révéler au risque de compromettre son anonymat. Elle provient d'un milieu socialement et économiquement défavorisé et elle a été très jeune confrontée à d'importantes difficultés familiales et scolaires. Pouvant être considérée comme une « décrocheuse », son récit montre qu'elle a pu avoir des comportements près de l'autodestruction, qu'elle a souvent été en confrontation avec les institutions et qu'elle vit dans une grande précarité socioéconomique.

Plus elle avance dans le processus de soins, plus Madame Durocher exprime le sentiment d'être seule et abandonnée par ses proches. Elle ne reçoit la visite régulière que d'un homme avec qui elle a une relation jugée atypique et face à laquelle plusieurs soignants se font critiques. Elle a l'impression d'être incomprise par ses parents et amis. Sa solitude serait, selon elle, causée par son cancer : « Je pense que mon cancer sort de ma bouche et qu'il ronge les autres. C'est pour ça qu'on me fuit. » Au cours de ses épisodes de soins, elle est anxieuse à la moindre complication. Elle cherche frénétiquement à comprendre les causes de sa maladie qu'elle attribue parfois à des fautes morales commises dans son passé ou à des défauts de chakras. Elle croit aussi qu'il s'agit d'un message venant de proches décédés. Sa compréhension de ses troubles de santé et des enjeux de sa prise en charge se situe en dehors du cadre des sciences biologiques. Elle a beaucoup de difficultés à faire siennes les informations transmises par les soignants : « On a beau lui répéter, lui faire des dessins, elle ne comprend rien ! », explique une infirmière. De même, ses connaissances du monde hospitalier semblent limitées et elle apparaît, à certains égards, désorientée, voire inapte à répondre aux règles d'usage. « Dire qu'elle s'est lavée avec le lave-bassine. Elle croyait que c'était une douche téléphone ! », s'exclame un soignant.

Des soignants de toute discipline tenteront de diverses manières de lui expliquer les motifs sous-jacents à telle ou telle prescription ou à telle ou telle mesure préventive, de la sensibiliser à l'importance des « saines » habitudes de vie, aux raisons pour lesquelles il importe de ne pas retarder ses hospitalisations, de ne pas réduire le temps des séjours hospitaliers, etc. Malgré leurs efforts, les soignants ont l'impression que leurs interventions s'avèrent inutiles et qu'une fois sortie de l'hôpital, la patiente tend à reprendre ses anciennes et « mauvaises » habitudes de vie. Progressivement, il semble s'inscrire une dynamique relationnelle au cœur de laquelle plus la patiente réagit aux conditions de sa prise en charge et n'applique pas les règles, plus l'équipe devient inquiète et méfiante, raffermi ses consignes sur le mode de la menace et restreint la dame dans ses agissements au quotidien, ce qui semble alimenter les revendications et frustrations de cette dernière : « Je me sens comme en prison. »

À terme, le statut de patiente « non-compliante »<sup>678</sup> sera l'un des critères retenus dans la révision de la stratégie thérapeutique préalablement proposée à Madame Durocher et à laquelle elle avait consenti, disant que c'était son seul moyen pour vivre. Il sera décidé de ne plus recourir au protocole de greffe qui constituait, pourtant et de l'avis de médecins, la seule mesure prometteuse pour la traiter et pour laquelle on avait entamé les démarches de recherche d'un donneur. « Qui sont-ils pour décider de ma vie ? », lancera-t-elle après que le médecin traitant lui aura fait part de la décision prise par l'ensemble de ses collègues à la réunion clinique. « Il me semble que j'aurais dû être à cette réunion pour défendre mon point de vue ! », ajoutera-t-elle en colère, défendant le fait qu'elle aurait souhaité bénéficier de ce traitement. « Ça arrive plus souvent avec les jeunes. On les traite et quand ils sortent de l'hôpital, on les perd dans la nature », confiera le médecin. Se disant attristé par le sort de Madame Durocher, il expliquera que l'équipe avait, outre les considérations médicales, d'importants doutes

---

<sup>678</sup> Les termes de « compliant » et de « non compliant » sont des anglicismes utilisés par plusieurs membres de l'équipe soignante pour qualifier les malades qui respectent ou non les prescriptions et recommandations des soignants. Le plus près équivalent français est « observance ».

quant à la capacité de cette femme à observer l'ensemble des prescriptions, suivis et mesures de prévention requis pour la réussite du traitement. On avait estimé trop élevés les risques de complications et de mortalité pouvant être causées par l'attitude de Madame Durocher.

Face aux patients « non-compliants », l'équipe soignante tente, par l'entremise de divers moyens, d'amener ces malades à adhérer au processus de soins, à respecter les conditions de leurs traitements, voire à intérioriser les normes et les représentations médicales : enseignement (sensibilisation, explications répétées, dessins, dépliants, etc.), écoute, aide psychothérapeutique, intervention psychosociale, soins spirituels, intervention psychiatrique, utilisation des proches comme « médiateurs », mais également menaces, argumentations, dissuasions, confrontations, etc. Nous noterons que les moyens mobilisés visent principalement les composantes individuelles et psychologiques de la problématique de l'observance. Lorsque les comportements « dangereux » du patient persistent en dépit des moyens mobilisés, les soignants en viennent à éprouver un sentiment d'impuissance, une impression que ces cas échappent à leur contrôle. Cette impression est amplifiée par la crainte des effets délétères, voire mortels, que pourraient avoir les agissements du patient, en particulier à l'extérieur de l'hôpital : « On les perd dans la nature », dira le médecin. En quelque manière, il y a confrontation entre, premièrement, le respect de la personne du patient et le devoir de l'accompagner et de répondre à sa demande de soins, deuxièmement, la nécessité d'agir rapidement face à l'urgence vitale que représente son cas médical et, troisièmement, l'obligation de réduire au maximum tout risque encouru avec les traitements. Cela peut aboutir, comme dans le cas de Madame Durocher, à une rigidification des mesures de contrôle et au recours à des mesures punitives, lesquelles semblent alimenter chez elle le sentiment d'être « emprisonnée » et ultimement, son impression qu'elle est dépossédée du contrôle de sa vie : « Qui sont-ils pour décider de ma vie ? »

Si, selon les soignants, il leur est plus aisé de maintenir une posture combative lorsque le patient se comporte comme un « combattant », le malade qui remet en question les soins ou les règles du quotidien, ne répond pas aux prescriptions et a des comportements jugés dangereux pour sa survie, celui-ci tend à être perçu comme un opposant à la stratégie thérapeutique défendue par l'équipe, tels ces patients atteints de MPOC et de maladies cardiaques perçus comme des patients « passifs » qui se montrent complètement désintéressés par leur état de santé<sup>679</sup>. Ce type de jugement négatif à l'endroit de ces patients vus comme des opposants pourra influencer l'attitude relationnelle des soignants et, ultimement, l'offre thérapeutique. Nous observons que les soignants ont, en particulier auprès des malades les plus récalcitrants, une propension à les tenir responsables de leur condition, voire à leur reprocher un manque de volonté. « Ceux qu'on retrouve ici, ce sont les plus fins, ceux qui nous écoutent. Les lâcheux sont ceux qu'on voit le moins », observe un médecin. Celui-ci pose un jugement favorable à l'endroit des malades qui « écoutent » et qu'il oppose aux « lâcheux », suggérant que ceux qui ne suivent pas conformément les règles sont aussi ceux qui manquent de courage, d'où ils seraient moins fréquemment pris en charge par l'unité d'hémo-oncologie. De même, des infirmières et des préposés aux bénéficiaires qui discuteront du cas de Madame Durocher rapporteront plusieurs histoires de patients suspectés d'avoir été à l'origine de leur mort. Il y a celle de cet homme qui, venant de subir une greffe, serait décédé d'une infection après être allé au restaurant, et ce, malgré les consignes qui l'en empêchaient :

*Le médecin lui avait pourtant dit qu'il ne devait pas aller dans les foules. S'il avait suivi nos consignes, il ne serait peut-être pas mort. Je ne comprends pas les patients qui ne nous écoutent pas. Ils veulent vivre, ils sont prêts à subir des traitements super agressifs, à être hospitalisés pendant des mois, mais en même temps, ils ne suivent pas les règles.*

---

<sup>679</sup> Cf. Propos de l'infirmière cités à la page 347.

Cette infirmière exprime son incompréhension à l'endroit des patients qui viennent menacer les résultats des traitements pourtant offerts à leur demande, insinuant que leur attitude est irrationnelle, en contradiction avec l'objectif établi. Certains soignants vont jusqu'à remettre en question l'obligation soignante de porter secours à ces patients « non-compliants », telle cette infirmière qui réagit à la décision d'un malade d'interrompre soudainement son hospitalisation : « Dire qu'il va revenir dans quelques jours. Il sait qu'on ne pourra pas le refuser, qu'on est obligé de le reprendre. Si c'était de moi, je lui dirais d'aller ailleurs. » En viendrait-on à penser que les patients « non-compliants » ne seraient pas des malades méritoires des soins ?

Nous avons vu que le processus de soins hémato-oncologiques peut être très exigeant et contraignant pour les patients. Malgré les mesures de soutien mises en place, il arrive que certains de ces patients ne répondent toujours pas aux exigences liées aux traitements et que leurs agissements compromettent, *nolens volens*, les résultats thérapeutiques, voire leur survie. L'histoire de Madame Durocher témoigne de la complexité de ces situations de soins qui deviennent en quelque sorte des impasses au cœur desquelles le patient semble devenir la principale menace du processus de soins dont il est paradoxalement le premier bénéficiaire. Cette histoire révèle aussi la complexité des facteurs individuels et sociaux, en incluant l'équipe soignante, qui se rattachent à l'observance et qui dépassent largement la question de la volonté du patient : origines et ressources culturelles, économiques et sociales du patient, dynamique de la relation soignant-patient, moyens disposés par l'équipe soignante, contraintes matérielles de l'unité de soins, etc.

Ce type de situations, comme celles de Monsieur Régnier et de Madame Durocher, n'est pas sans soulever des enjeux éthiques. Peut-on, sur la base d'un raisonnement probabiliste, exclure des patients des seuls traitements qui pourraient leur permettre de survivre, en stipulant qu'ils ne seront pas en mesure de suivre les recommandations, en regard de leur santé mentale, de leurs comportements adoptés jusqu'alors ou en regard

des expériences vécues avec d'autres cas similaires ? Jusqu'où ce type de décisions ne repose-t-il pas sur des préjugés et des jugements stigmatisants portés à l'endroit des patients ? Dans la décision de prescrire un traitement très risqué et qui nécessite de la part du malade une observance des règles, est-il éthiquement acceptable de nier la part de risques qui émanent des comportements et de l'attitude des patients ? Jusqu'où les contraintes et exigences inhérentes aux traitements intensifs et les conditions organisationnelles du processus de soins hémato-oncologiques n'excluent pas de facto une série de patients, non pas en raison de leur état de santé physique, mais en raison de « manques » et de « défauts » d'aptitudes ou de ressources internes et environnantes pour y faire face ? Jusqu'à quel point l'environnement du patient, qu'il s'agisse des soignants, des proches, de différentes instances du système de santé, etc., est-il partie prenante de ce type de problématique ? Jusqu'à quel point ces patients, telle Madame Durocher, sont-ils mal entendus, mal soutenus ?

#### 5.2.2.2 Du processus de soins comme spirale thérapeutique : entre levier et menace de la vie

Il s'agit de l'histoire médicale d'une femme prénommée Manon qui figure sur le site Web qu'elle a mis en ligne afin de partager son « cheminement personnel (...) à travers les divers soins médicaux »<sup>680</sup>. Son histoire illustre le paradoxe inhérent aux traitements antinéoplasiques qui, mis en branle pour contrer les hémopathies malignes, peut en venir à avoir de nombreuses répercussions qualitatives et quantitatives sur la vie du patient. L'histoire de cette dame commence avec une bosse à l'abdomen qui l'amène à consulter un médecin en mai 2002. Elle est âgée de 32 ans. À la suite de l'échographie, elle apprend qu'elle est atteinte d'un cancer. Elle subit ensuite plusieurs examens en vue de préciser le diagnostic : tomodensitométrie, biopsie, scintigraphie au gallium,

---

<sup>680</sup> M. BÉDARD, *Témoignage. Lymphome non hodgkinien et greffe de cellules souches*, « Résumé médical ». Récupéré de [www.greffe-cellules-souches.ca/lymphome/index.html](http://www.greffe-cellules-souches.ca/lymphome/index.html)

ponction lombaire, etc. À la fin juillet 2002, on conclut qu'elle souffre d'un lymphome non hodgkinien folliculaire de stade 2. Un traitement de chimiothérapie lui est administré en clinique externe à l'été 2002 et un second, composé d'anticorps monoclonaux, en avril 2003. Son cancer semble bien répondre aux traitements et elle ne rapporte aucun effet secondaire. Cependant, l'hypothèse selon laquelle elle pourrait dans un avenir proche être une candidate à l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques est déjà formulée : les démarches pour trouver un donneur sont enclenchées.

Manon a un suivi médical régulier de son cas (tomodensitométrie, prises de sang, etc.). En décembre 2003, on diagnostique une atteinte métastatique osseuse à des côtes et au fémur gauche. Un troisième traitement antinéoplasique est prescrit. C'est à la suite de ce traitement et quelques mois plus tard, soit en mars 2004, qu'elle a une première complication : une thrombose veineuse profonde à l'aîne gauche. On prescrit un traitement au *Coumadin*.

Les suivis réguliers en clinique externe se poursuivent. En mars 2005, elle a un nouveau diagnostic : « métastases aux os — stade 3 ». L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques est envisagée pour l'été 2005. D'ici la greffe, on lui administre un quatrième traitement antinéoplasique.

Son hospitalisation pour la greffe s'amorce le 28 juillet 2005. Après le traitement de conditionnement et la greffe, elle a des complications : choc septique, infection à l'œil droit qui la rend temporairement aveugle et œdème pulmonaire. Elle est transférée aux soins intensifs quelques jours. Elle rapporte d'autres effets secondaires : nausées, vomissements, mucosite, diarrhée, douleurs, etc.

De retour à sa maison le 7 septembre 2005, elle se rend hebdomadairement à la clinique externe pour une prise de sang, l'entretien de son cathéter, le rajustement de sa médication et, le cas échéant, pour des traitements d'hydratation ou de magnésium. Les effets du protocole de greffe et de sa médication sont multiples : nausées, plaies dans la bouche, peau sèche, infection urinaire, infection vaginale, fatigue, manque d'appétit, etc. Ces effets semblent s'estomper graduellement, notamment avec la diminution des immunosuppresseurs.

Au tournant des années 2005-2006, apparaissent les premiers signes de la réaction du greffon contre l'hôte (GVH) : démangeaisons cutanées et brûlures à la bouche et autour des yeux. Ensuite vient le diagnostic d'une GVH au foie et dans la bouche, d'où sont prescrits des immunosuppresseurs. Au cours des mois suivants, selon les réactions et l'évolution de la GVH, on interrompra, prescrira ou réajustera les doses d'immunosuppresseurs. Au cours de cette période, la GVH atteint l'appareil génital, exigeant une intervention chirurgicale à l'été 2006. Manon apprend qu'elle est désormais en ménopause et souffre d'ostéoporose.

La GVH au foie persiste. Outre les problèmes ophtalmologiques, des troubles pulmonaires (rhumes, essoufflements) apparaissent en janvier 2007. En mai de la même année, elle est hospitalisée d'urgence. Elle fait de la fièvre et a de la difficulté à respirer. À la biopsie, on découvre une infection fongique. Elle sort de l'hôpital le 11 mai. On pose ensuite le diagnostic d'une GVH aux poumons d'où la prescription d'un nouveau traitement. En juin, elle est hospitalisée pour quelques jours. Elle souffre d'un zona qui nécessite un traitement antiviral et un contrôle de la douleur. Elle est hospitalisée en juillet pour les mêmes raisons.

Les suivis pour contrôler la GVH sont réguliers. La douleur liée au zona s'accroît et on entreprend des traitements par essais et erreurs pour tenter de la contrôler. Outre l'apparition de troubles gastriques, les problèmes pulmonaires et ophtalmologiques

persistent. Au début de l'année 2009, les examens confirment qu'elle a une GVH aux yeux. En mars 2009, s'ajoute le diagnostic de GVH à la peau. Elle est hospitalisée trois semaines en avril 2009 pour des troubles pulmonaires. On diagnostique une influenza et une infection fongique qui se superposent à la GVH aux poumons.

Le rapport que Manon fait de l'évolution de son état de santé et de sa prise en charge médicale se termine en 2011. Ses dernières notes laissent entendre qu'elle est toujours aux prises avec des complications. Si l'élément déclencheur de son long processus de soins est le cancer, une large part de son histoire concerne la suite de complications qui, découlant plus ou moins directement des traitements antinéoplasiques, l'ont affligée et parfois menacée dans sa survie. Les diverses complications l'ont obligée à subir de multiples hospitalisations, examens et suivis médicaux, ainsi que des tentatives thérapeutiques non exemptes d'effets secondaires et s'avérant parfois inefficaces. Si elle a survécu au cancer grâce à la greffe, cette dame a dû apprendre avec le fait que ce « don de vie » n'est pas sans affecter son quotidien, sa vie privée, familiale, professionnelle et sociale, bref, ce qui concerne sa « qualité de vie ». Somme toute, elle rapporte que « la vie continue malgré le cancer et qu'elle peut être très agréable malgré tout ».

Le malade candidat à des thérapies antinéoplasiques intensives peut être en quelque sorte aspiré dans un processus de soins techniquement complexe et s'étendant sur plusieurs années. Dans un tel processus de soins, les membres de l'équipe soignante de l'unité d'hémo-oncologie, et au premier chef les médecins, peuvent être appelés à réagir rapidement et sur un mode défensif à l'afflux des complications, sans pourtant en connaître toutes les causes et sans être en mesure de garantir l'efficacité des nouvelles interventions prescrites, lesquelles provoqueront éventuellement à court, moyen ou long terme une succession de réactions nécessitant d'autres interventions, voire d'autres hospitalisations. Il s'agit d'une pratique médicale expérimentale, en ce qu'elle procède souvent par essais et erreurs et en ce que ses actions peuvent induire

un effet boule-de-neige de conséquences difficiles à anticiper, contenir et interrompre. Ce type de spirale thérapeutique pourra atteindre un tel niveau de complexité qu'il deviendra difficile de départager les causes de leurs effets. Le zona de Manon que l'on tente en vain de contrôler, est-il la seule conséquence du virus contracté ? N'est-il pas concurremment causé par la fragilité de son système immunitaire, effet de l'usage des immunosuppresseurs prescrits pour contrôler la maladie du greffon contre l'hôte, maladie qui a été causée par l'allogreffe qu'elle a subie à la suite de l'échec des cycles de chimiothérapie ?

Par-delà l'intention de guérir et de prolonger des vies, du point de vue des spirales thérapeutiques que le processus de soins de l'unité peut induire, on voit que les répercussions physiques, psychologiques, sociales, économiques, etc. des traitements antinéoplasiques offerts sont non négligeables et s'étendent dans le temps. D'une posture initiale claire de combat contre le cancer, plus on avance dans cette spirale, plus ce combat s'éloigne de ce premier objectif. La lutte devient à terme une lutte contre les atteintes des actions thérapeutiques antérieurement menées, que celles-ci aient été ou non initiées ou réalisées au sein de l'unité de soins.

Si les principaux gains d'une telle spirale thérapeutique se comptent en années supplémentaires de vie, la réalité des effets iatrogènes des traitements sur la qualité de vie apparaît jusqu'à un certain seuil secondaire tant pour les soignants que pour les patients. La question de la qualité de vie n'est pas systématiquement et explicitement abordée et problématisée. Plusieurs soignants et patients font appel à ce que nous pourrions appeler la « rationalisation », processus par lequel la portée agressive, l'incertitude et les séquelles des traitements sont en quelque sorte neutralisées ou banalisées, en étant traitées hors du cadre de la réflexion éthique comme des données

cliniques et scientifiques<sup>681</sup> et des « dommages collatéraux » inévitables, voire comme le prix à payer par le malade pour survivre à sa maladie. « S'il veut guérir, il n'a pas le choix. » « Aux grands maux les grands remèdes. » « La fin justifie les moyens. » « C'est un mal pour un bien. » « On doit poursuivre le traitement au risque de casser la baraque. Il va mourir d'une manière ou d'une autre. » Les soignants justifient également leurs actions par la détermination des patients dont on dit qu'ils sont « prêts à tout » pour survivre : les soins offerts seraient, en dernière instance, une réponse à l'appel à l'aide des patients, à leur volonté de ne pas mourir, à leur espoir de guérir. Or, comme nous le verrons dans le cas de Monsieur Tremblay<sup>682</sup>, ces stratégies de rationalisation sont ébranlées dans les situations où le patient n'est plus un « combattant » et se fait critique du processus de soins, les promesses de la médecine lui apparaissant dérisoires ou illusoire.

*Je suis pourri par le cancer. Je ne pourrai pas retourner à la maison. Ma femme... Mes enfants... Je ne veux pas être un fardeau. Je le vois, ça ne va pas. Ce n'est pas pour rien que je rencontre les médecins, les uns après les autres. Je ne suis plus capable. Laissez-moi tranquille... Vous me traitez comme si j'étais un cobaye !*

Taradé par le désespoir, Monsieur Tremblay sait que les résultats escomptés de son traitement sont incertains et peu prometteurs, alors même qu'il souffre d'une grave complication qui l'a obligé à être ré-hospitalisé. Il doute de l'utilité de son traitement et a le sentiment que l'on « joue » avec sa vie tel un sujet expérimental. « Un cobaye ? A-t-on fait des expériences sur vous ? », demande le médecin. « Non », réplique le patient. « Pourquoi dites-vous que vous êtes comme un cobaye ? Nous, on essaie de vous traiter. On ne fait pas des expériences sur vous ! (...) Voulez-vous mourir ? Avez-

---

<sup>681</sup> Par exemple, le recours au vocabulaire médical, qui est en apparence neutre et objectif, pour décrire les effets secondaires des traitements ne rend pas compte de la portée de ces dangers en termes d'expérience subjective.

<sup>682</sup> Cf. p. 342.

vous des idées suicidaires ? » « Non » réplique le patient qui répète : « Je ne suis plus capable, laissez-moi tranquille ». À cela répond le médecin :

*Je sais que dans le présent vous pouvez espérer retourner à la maison. Mais vous devez nous aider. Je ne peux pas vous dire ce qui vous arrivera dans les prochains mois. Je peux vous dire que dans le présent, vous pourrez retourner à la maison. Il n'y a rien qui s'oppose à ça. Vous pouvez l'espérer. Mais vous allez devoir nous aider.*

À mots couverts, ce médecin refuserait-il les propos du patient formulés à l'endroit de son traitement et lui reprocherait-il de douter des bien-fondés de la stratégie thérapeutique et de ne pas demeurer combatif, ce qui viendrait compromettre le pacte soignant établi ?

#### *L'interruption de la spirale thérapeutique : la fin du combat*

Entre les soignants, on dit de Monsieur Roger qu'il est un « survivant », malgré ses quarante et un ans. Il y a plusieurs années, Monsieur Roger se trouvait en rechute, lui restant, en principe, quelques semaines à vivre. In extremis, on lui a proposé de participer à une étude clinique qui, selon ses dires, lui a sauvé la vie. « Le médecin m'a dit que c'était un miracle ! » Cependant, il apprendra quelques mois plus tard que les bienfaits de ce traitement ne seraient que temporaires, qu'une rechute serait à prévoir, d'où la proposition d'une allogreffe.

Monsieur Roger se dit reconnaissant à l'endroit des médecins qui l'ont soigné depuis son diagnostic de cancer. De même, il rêve de pouvoir rencontrer son donneur anonyme de cellules souches hématopoïétiques pour le remercier. Il trouve cependant que sa vie est difficile et monotone depuis la greffe. Outre les difficultés financières qui s'ensuivirent et auxquelles il fait toujours face, ses troubles de santé physique l'ont rendu invalide et obligé à faire le deuil d'une série d'activités. « Avant, je faisais du ski

de fond. J'adorais faire du vélo et du bateau. Depuis la greffe, je ne peux plus. Je suis toujours essoufflé. » Il est fort préoccupé par les répercussions de son état de santé sur sa femme : « Ce n'est pas facile pour moi, mais ce n'est pas facile pour ma femme. Pauvre elle, elle est fatiguée. » De fait, elle a explicitement souligné au médecin traitant qu'il lui était de plus en plus difficile de soutenir son mari.

Monsieur Roger est pour une x<sup>ième</sup> fois hospitalisé en raison de troubles associés à la GVH aux poumons qui l'afflige depuis la greffe. « Je ne sortirai pas d'ici tant qu'on n'aura pas réglé mes problèmes », lance-t-il à une infirmière dans les premiers jours de l'hospitalisation. Le médecin est dubitatif quant aux possibilités d'améliorer l'état de santé de Monsieur Roger : « On ne peut plus faire grand-chose. Il est hypothéqué. Il devra vivre une hospitalisation à la maison », admet-il aux stagiaires. Cette idée de retourner à la maison ne plaît guère au patient : « Mes affaires ne sont pas réglées. Le médecin pense que je peux partir, mais je ne me sens pas bien. » Monsieur Roger souligne que la présence des soignants à son chevet n'est plus celle de naguère, à l'époque où il subissait le protocole de greffe :

*Les journées sont longues ici. Je m'assois et quand c'est trop long, je me couche. Ce n'est plus comme avant. Quand j'étais à la greffe, ce n'était pas si pire. Il y avait toujours une infirmière qui entrait dans ma chambre. Ça me désennuyait. Mais là, il ne se passe rien. Il n'y a presque plus personne qui vient me voir.*

Quelques jours plus tard, on retrouve le patient en délirium. L'infirmière est inquiète : « J'espère qu'il n'a pas décompensé. Il disait qu'il avait l'impression que le docteur ne voulait rien faire pour lui. Lui, il veut aller jusqu'au bout. Tu sais, c'est un survivant. »

Alors que l'état mental du patient semble se rétablir, le médecin se présente au chevet de Monsieur Roger dans le cadre du suivi quotidien. Après les salutations d'usage, le médecin s'assoit sur le lit, à côté de Monsieur Roger qui est étendu, les yeux clos.

« Comment réagiriez-vous si on vous disait qu'on ne peut pas faire mieux que ce qu'on a fait jusqu'à aujourd'hui ? » Le patient ouvre les yeux et déclare qu'il s'attendait à une telle annonce. Le médecin prend la main du patient pendant quelques secondes et procède ensuite à l'examen physique. Le patient dit alors qu'à certains moments, il perd son souffle. « Est-ce que ça fait longtemps ? », demande le médecin. « Avant je n'y portais pas attention. Je me disais que j'avais atteint ma limite. » Le médecin réplique qu'il verrait ce qu'il pourrait faire.

Après quelques jours, le médecin revient au chevet du patient avec l'intention de discuter de l'ordonnance de non-réanimation et de lui proposer un traitement innovateur, un traitement dont on suspecte des effets bénéfiques pour des troubles autres que ceux qui ont justifié sa mise en marché. Après lui avoir présenté le traitement que le patient accepta sans hésitation, le médecin aborde la question de la réanimation :

*Il faudrait qu'on décide de ce qui se passerait si on devait vous intuber... On n'est surtout pas rendu là, mais il faudrait en parler. Si ça devait arriver, ce serait bien que la décision vous appartienne et non à votre famille. D'après nous, l'intubation serait risquée. Les patients qui ont été greffés ont beaucoup de difficultés à être sevrés. Qu'en pensez-vous ?*

« C'est sûr que je voudrais être intubé si on pensait pouvoir faire encore quelque chose. Mais si jamais il n'y avait plus rien à faire, je ne voudrais pas... Mais c'est sûr que je voudrais qu'on le fasse si on pouvait faire encore quelque chose... », répond le patient qui semble mal à l'aise. « Mais là, on n'est pas rendu là. On va essayer ce traitement. Cela a fonctionné chez des personnes qui, comme vous, ont une GVH aux poumons. » Au bureau, le médecin explique au résident que le patient semble avoir été sécurisé par le fait qu'on avait un traitement à lui offrir : « Il n'aura pas l'impression qu'on l'abandonne entièrement. C'est sûr que pour lui c'est difficile. C'est un survivant. » « C'est vrai que ça doit être difficile pour lui d'accepter qu'il n'y ait plus rien à faire », réplique le résident. « Je ne peux pas prédire les résultats, mais probablement que ça

ne fonctionnera pas. Mais j'espère pareil », a ensuite confié le médecin. Le lendemain, le médecin se présente au chevet du patient. « On espère que ça va prendre le bon bord. Au moins, votre état est stable depuis une semaine. C'est sûr qu'il va falloir attendre quelques semaines avant de savoir si le nouveau traitement va vous aider. » « C'est sûr que si je ne l'essaie pas, je ne le saurai pas », réplique le patient.

La semaine suivante, le dossier de Monsieur Roger porte un collant bleu. Cela signifie qu'advenant le cas qu'il ait un arrêt cardio-respiratoire, on ne procédera pas à sa réanimation. Il a aussi été décidé d'interrompre les investigations en cardiologie. Cela aurait été trop difficile pour le patient. Au bureau, on discute de son cas. « Le patient dit qu'il se sent mieux. Ce n'est probablement pas le médicament qui fait effet. On devrait le retourner chez lui avec de l'oxygène, » note le médecin. « Dire que ce médicament coûte des milliers de dollars ! », réplique le résident.

L'histoire de Monsieur Roger est particulièrement évocatrice de la complexité du processus par lequel il peut y avoir interruption de la spirale thérapeutique. Cette interruption se fait souvent, comme dans le cas de Monsieur Roger, hésitante, progressivement, donnant l'impression que chacun des acteurs impliqués, patients, soignants et proches, se retire du « combat » graduellement, à des rythmes distincts, dans un mouvement de va-et-vient. Signant son passage des soins curatifs aux soins palliatifs, cela ne se fait pas sans susciter des réactions défensives de la part de Monsieur Roger. Alors qu'il déplore les effets de sa greffe sur ses conditions d'existence, il est toujours animé par l'espoir qu'à l'instar du traitement qui l'aura « miraculeusement » sauvé, que la médecine réussira à améliorer son sort. Il se montre toujours prêt à essayer des traitements avec les risques que cela comporte et il s'oppose à l'idée qu'on « ne peut pas faire mieux ». Sa demande est claire : « Je ne sortirai pas d'ici tant qu'on n'aura pas réglé mes problèmes. » Quant à la position du personnel médical, elle est marquée par l'ambivalence. On doute que l'état de santé du patient puisse s'améliorer. On estime que les résultats des interventions qui pourraient être

menées risquent d'être nuls ou d'être plus malfaisants que bienfaisants. Concurrément, on partage en miroir l'espoir de Monsieur Roger. On décide de prescrire un traitement innovateur pour ses troubles pulmonaires, avec certes l'espoir qu'il pourrait avoir les effets thérapeutiques escomptés, mais en se justifiant surtout avec l'idée que cette prescription le rassurera. De fait, on cherche à respecter le rythme de cet homme qui doit apprendre à vivre avec le fait qu'on « ne peut plus rien faire ». On tente en quelque sorte de pallier les répercussions affectives de l'interruption de la spirale thérapeutique que Monsieur Roger vit comme un abandon. Mais jusqu'où ce traitement innovateur ne vient-il pas également apaiser le malaise vécu par le personnel médical ? Aurait-on cette impression de littéralement abandonner Monsieur Roger, de manquer à ses engagements ? De fait, avec l'interruption de la spirale thérapeutique, il y a non seulement une diminution perceptible des soins et du temps de présence des soignants au chevet du malade, mais il y a généralement interruption de sa prise en charge en hémato-oncologie. Une fois considéré comme un cas de « soins de confort », le patient n'est plus, en principe, un candidat admissible aux services spécialisés et ultraspecialisés de l'unité. Et nous avons pu observer que, dans plusieurs cas, l'interruption de la spirale thérapeutique est souvent vécue difficilement par les soignants et, en particulier, par les médecins qui en sont les chefs d'orchestre, comme s'il s'agissait d'une forme d'abdication obligée, d'un aveu d'échec dans le combat contre la maladie, ou d'une trahison à l'endroit du malade. D'où sans doute ces situations où la décision d'interruption thérapeutique est à ce point reportée qu'elle finit par s'imposer comme un non-choix. Un soignant témoigne :

*Les médecins ont de la difficulté à laisser aller les patients. Ce n'est pas toujours bon. Ils ont de la difficulté à arrêter les traitements, mais quand la personne devient inconsciente, tout s'arrête automatiquement. On les débranche. Clac ! C'est fait. Ça ne prend pas de temps. Et d'un point de vue éthique, c'est discutable.*

Il est à noter, pour conclure que c'est souvent à cette étape que les questions relatives au niveau de soins et à la qualité de vie sont explicitement soulevées, tel dans le cas de Monsieur Richer<sup>683</sup> qui, après plusieurs traitements intensifs et épisodes de soins hospitaliers, se trouve dans un état très critique aux soins intensifs. Le processus décisionnel sous-jacent à la prescription ou non d'un traitement procède par un raisonnement par probabilité de type risques/bénéfices qui fait intervenir une série de facteurs de nature médicale (âge, pronostic, état de santé global, etc.). Il s'agira d'évaluer à partir de ces facteurs si le recours à  $x$  traitement a des chances ou non d'apporter des bénéfices compensatoires ou supérieurs aux effets de la maladie et de l'intervention elle-même, ainsi qu'à toute autre alternative thérapeutique. Quant aux différents questionnements éthiques inhérents à l'acte même de la médecine, ils sont plus particulièrement abordés lorsque les risques d'une initiative diagnostique ou thérapeutique s'avèrent excessivement supérieurs aux bénéfices escomptés, ou lorsque la fin des traitements à visée curative est envisagée. Dans leur formulation même, ces réflexions de nature éthique sont, du moins dans le cadre des réunions cliniques, souvent rapportées aux notions de « niveau de soin » et de « qualité de vie ». À l'instar des autres prises en charge, on cherche à fonder les décisions d'interruption ou d'abstention thérapeutiques sur des données scientifiques et des bornes quantitatives, comme l'âge ou le nombre maximal d'organes pouvant être atteints. Mais comme le témoignent les propos du médecin suivant, le personnel médical est constamment confronté à l'incertitude thérapeutique, d'où il y a toujours une part de pari et de prise de risques dans les décisions prises :

---

<sup>683</sup> Cf. p. 314.

*Par exemple, les études montrent qu'il y a x chances sur 100 que ça fonctionne pour Madame Y. La question est de savoir si ça vaut la peine d'essayer. D'emblée, je dirais qu'on ne doit pas s'attendre à ce que ça fonctionne. Mais en même temps, on est pris. On sait qu'il y a des chances. C'est comme Monsieur X, d'après moi, il ne s'en sortira pas. Mais en même temps, selon les études, il y a x chances que ça fonctionne. À chaque fois, on doit prendre une décision de la sorte. C'est sûr qu'il y a plusieurs choses en jeu, dont l'âge. Plus un patient vieillit, moins on essaiera. À 70 ans, on va surtout viser la qualité de vie.*

#### 5.2.2.3 Les patients en soins de confort ou âgés : figure opposée de l'idéal de la vie longue

*Observatrice : – Est-ce que je peux vous accompagner aujourd'hui ?*

*Infirmière : – Oui, mais je n'ai vraiment pas de cas intéressants.*

*Observatrice – Que voulez-vous dire ?*

*Infirmière : – Bien, c'est plus des soins palliatifs. Ils sont en fin de vie.*

*Observatrice : – Préférez-vous que j'accompagne quelqu'un d'autre ?*

*Infirmière : – Non, non, ce n'est pas ça. Mais tu risques de trouver que mes patients ne sont vraiment pas intéressants. Tu sais, c'est plus du confort, du soutien.*

Parmi ces cas qualifiés de « non intéressants » par cette infirmière, il y a Madame Cloutier, une femme dans la soixantaine. Hospitalisée depuis une dizaine de jours, elle a une récurrence de son cancer et aucun traitement curatif ne peut lui être prescrit. La question de l'orientation de Madame Cloutier, qui est désormais en soins de confort, ne sera pas simple. Suscitant un désaccord familial, on aborde cette question lors d'une réunion interdisciplinaire. Le travailleur social, qui a été appelé à intervenir dans ce dossier, souligne que la dame souhaiterait retourner à son domicile, alors que de l'avis de ses proches, elle serait inapte. Ces derniers jugent qu'elle devrait être mise sous tutelle. Le travailleur social dit être « dépassé par ce cas » qu'il qualifie de « gériatrique » et ne pas avoir les compétences requises pour intervenir, d'où il a demandé à ce que Madame Cloutier soit évaluée en physiothérapie, en ergothérapie et

en gériatrie. Quant au psychologue, il souligne que l'état psychologique de la dame s'est nettement amélioré, mais que dans les premiers jours de son hospitalisation, elle était profondément confuse. À son avis, plusieurs questions restent en suspens. Est-ce une conséquence de sa maladie ? Son état mental sera-t-il stable ? Se pourrait-il que ses capacités cognitives soient atteintes ? D'où on a demandé à ce qu'un psychogériatre évalue Madame Cloutier. La patiente sera vue le lendemain par ce spécialiste qui n'émettra aucun diagnostic psychiatrique. Il s'interroge toutefois sur les capacités physiques de la dame à retourner vivre dans son domicile, d'où il recommande à son tour une évaluation gériatrique. À la fin du processus d'évaluation, on proposera à la dame d'être transférée dans un centre qui pourrait l'accompagner jusqu'à sa mort, recommandation que Madame Cloutier viendra à accepter. Or, le temps qu'une place se libère dans un service d'hébergement, elle doit demeurer hospitalisée. Notons que l'unité d'hémo-oncologie en prendra soin encore quelques jours, pour ensuite l'« échanger » avec un patient de l'urgence (cette entente sera établie entre les deux instances), d'où Madame Cloutier sera ensuite transférée à l'unité de transition jusqu'à sa relocalisation définitive.

« Je te dis que cette p'tite madame aime ça être avec du monde. Elle n'aime pas ça rester seule », lance gentiment une préposée aux bénéficiaires pendant qu'elle aide Madame Cloutier à se laver. « Je suis déjà restée seule, mais j'aimerais ça avoir quelqu'un à qui parler. Tu sais, j'ai la grippe et je ne sais pas, si j'avais quelqu'un, je pourrais lui en parler. » L'équipe soignante dit de cette patiente qu'elle est « demandante » et très anxieuse. Outre l'augmentation de la dose d'anxiolytiques et ses rencontres avec le psychologue, on a décidé de la transférer dans une chambre située près du bureau des infirmières, en espérant que cette mesure l'apaise et diminue, corollairement, la fréquence de ses demandes. Or, les demandes de la dame demeurent persistantes et semblent se multiplier. « Elle sonne encore ! », lance-t-on quasi systématiquement lorsque la sonnette de Madame Cloutier est activée. « Ça commence mal ! », dira avec découragement une infirmière lorsqu'elle apprendra que Madame

Cloutier a accidentellement uriné dans son lit au petit matin. « Elle demande déjà beaucoup, je n'irai pas la voir pour ça », notera une infirmière, décidant d'attendre la distribution des médicaments du dîner pour remplacer le bracelet de la patiente. « Madame Cloutier est anxieuse. Elle dit qu'il y a du sang dans son papier mouchoir. Elle voudrait que tu ailles la voir », avertira un préposé aux bénéficiaires à une infirmière qui soupirera à l'écoute de ces propos. « Avec elle, c'est plus du *tender loving care* que de la médecine en tant que telle. Dire qu'on ne peut pas facturer pour ça », lancera un étudiant en médecine visiblement exténué, à la suite d'une longue rencontre avec la patiente qui ne cessait de pleurer son désespoir. Bref, les appels à l'aide et les besoins tant physiques que psychosociaux de Madame Cloutier sont jugés excessifs. Ils représentent une source d'exaspération pour les soignants qui agissent en première ligne, laissant pointer un mépris de leur part à l'endroit de cette dame, de son cas et de la souffrance exprimée par celle-ci.

*Je ne sais pas si tu l'as remarqué, mais ici, on préfère vraiment les soins actifs. Dès que la personne passe aux soins de confort, on est moins tenté d'aller la voir. Toutes les deux heures, on va la tourner et c'est tout. On préfère donner notre temps à ceux qui sont en soins actifs. On préfère mettre nos énergies sur ceux qui ont une chance de vivre. (...) Je ne sais pas si tu as vu, mais tel médecin a mis dans la liste des futurs patients un homme de 83 ans. Je comprends que pour lui c'est une urgence, mais, nous, on le repousse tout le temps, il y a toujours un cas plus urgent que lui. Tu regarderas. Chaque jour, j'en parle au médecin et il choisit tout le temps de faire entrer un autre patient. S'ils ont à choisir, ils vont toujours prendre les plus jeunes.*

De l'avis de cette infirmière, les membres de l'équipe préfèrent les soins « actifs » prodigués aux personnes qui « ont une chance de vivre ». Cette propension aurait pour corollaire un intérêt moindre à l'endroit des soins de confort et des malades en phase terminale, sous-entendant que les soins qui leur sont administrés sont passifs, inactifs. Cette classification des soins et de ceux qui en sont les bénéficiaires induirait et impliquerait une répartition inégale et arbitraire du travail soignant, en matière d'« énergies » à mettre et de « temps » à donner aux patients.

Cette infirmière remarque, par ailleurs, que devant l'obligation de sélectionner les personnes à admettre dans l'unité de soins, on tendrait à favoriser les malades les plus jeunes au détriment des plus âgés. À la classification des malades en fonction de leur niveau de soins se superposerait une classification établie en fonction de leur âge, critère également et implicitement lié à la notion de l'espérance de vie. Cette impression est partagée par un étudiant en médecine. Celui-ci témoigne de la portée du critère de l'âge du malade dans les prises de décision médicale (admission hospitalière, offre thérapeutique, intensité des traitements, interruption des soins) et laisse sous-entendre que les fondements de son usage ne sont pas systématiquement réfléchis, objectifs et équitables :

*Des fois, on ne s'en rend pas compte, mais on est pris dans des automatismes. On a décidé qu'on ne faisait pas d'autogreffe aux patients de plus de 65 ans. Ce genre de décision s'appuie souvent sur une étude, qui, elle-même, se fonde sur une autre étude qui a démontré que le taux de succès était plus élevé dans le groupe des moins de 65 ans que dans le groupe des 65 ans et plus. Ici, c'est comme ça. Ailleurs, ça pourrait se faire autrement. On devrait parfois s'arrêter pour réfléchir, mais on ne le fait pas souvent. (...) Il faut faire des choix. Entre une personne de 65 ans et une de 25 ans, on va habituellement préférer la plus jeune. C'est une question de ressources. (...) En gériatrie, disons qu'il n'y a pas de traitements agressifs. En pédiatrie, c'est le contraire. On est prêt à tout pour sauver la vie d'un enfant. Il faut dire que les parents poussent beaucoup. (...) La décision d'interrompre les soins est constante dans notre pratique, comme en gériatrie. Mais avec les vieux, c'est plus facile. La décision se prend rapidement. C'est quand ils sont jeunes que ça devient plus compliqué.*

Selon la logique biomédicale, l'âge biologique constitue un aspect neutre d'un point de vue axiologique, à l'instar du pronostic, du diagnostic ou d'autres critères relatifs aux conditions de santé physique du malade qui interviennent dans la détermination du niveau d'urgence de son cas et de son niveau de soins, voire dans son admissibilité aux services de pointe de l'unité d'hémato-oncologie. Nous voyons cependant qu'il s'y intrique plus ou moins insidieusement des jugements de valeur et de préférence. « Nos patients sont beaux. Ça fait du bien. Disons que, depuis quelque temps, nos patients

étaient bof. Ils étaient tous âgés et on ne savait pas trop s'ils allaient vraiment guérir », souligne une infirmière qui témoigne de la place centrale occupée par le projet de guérison comme cadre et comme source de motivation des soignants, mais qui devient nécessairement vain auprès des patients voués à la mort. Quant à un stagiaire en médecine, il attribue une valeur morale à la souffrance, insinuant que la souffrance est plus ou moins juste et « méritée » selon l'âge : « Ce n'est pas juste que des bébés souffrent. Des vieux, ça va. Des adultes, ouain. Mais des enfants. Ils n'ont rien fait encore à qui que ce soit. Ils sont innocents. Ils ne le méritent pas. » Il y a une certaine unanimité autour du fait que la maladie et la mort de jeunes malades représentent un scandale et une injustice, à l'opposé de la maladie et de la mort des plus âgés. De même, certains soignants évoquent une image négative du patient âgé, marquée par la passivité et s'opposant à celle des patients habituellement admis en hémato-oncologie, tel ce médecin : « On n'a pas beaucoup de personnes âgées ici. Nos patients s'impliquent dans leur traitement. Les personnes âgées se laissent faire, ne savent pas trop pourquoi elles sont là. » « Ici, on est dans la médecine active. En gériatrie, on attend que le Bon Dieu vienne les chercher » seront les propos d'une infirmière.

Les patients les plus âgés et les patients en phase terminale, en somme les personnes dont on considère que la lutte contre la maladie est perdue ou inutile, que leur vie est derrière eux et que les chances de survie sont nulles, tendent à être structurellement exclus de cette unité de soins, et ce, conformément à sa mission. Nous voyons qu'à ce type d'exclusion structurelle, s'attache une forme de dévaluation de la part de l'équipe à l'endroit de cette catégorie de malades. Celle-ci est perceptible dans les propos des soignants, mais également dans leur posture soignante, leur manière d'appréhender ces malades et d'interagir avec ceux-ci. Cette posture, qui n'est plus celle du combat contre la maladie, mais qui devrait en principe se focaliser sur le bien-être du patient dans tous ses aspects, semble tendre vers une forme de relâchement relationnel et technique (diminution du temps de présence des soignants au chevet des malades et de leurs tâches), d'indifférence et de désengagement. Les soins exclusivement dédiés à la

qualité de vie du malade apparaissent de moindre importance par rapport à la mission de sauver et de prolonger des vies. « Dès que la personne passe aux soins de confort, on est moins tenté d'aller la voir. Toutes les deux heures, on va la tourner et c'est tout. »

### 5.2.3 Conditions du travail soignant et répercussions sur la personne-patient

Nous repérerons dans cette partie les principaux marqueurs des conditions du travail soignant de l'unité d'hémo-oncologie. Le premier aspect présenté et analysé concerne le mode d'organisation du travail soignant sous l'angle des différents mécanismes de coordination. Le second aspect concernera l'un des principaux enjeux du travail soignant, soit les enjeux affectifs et les moyens à partir desquels les membres de l'équipe parviennent à les surmonter. Nous verrons que les conditions de travail semblent non seulement concourir à la préséance de la vision biomédicale du cas du malade, mais également à la continuité et l'intégration des soins offerts dans l'unité d'hémo-oncologie, ainsi qu'à la personnalisation, voir au maintien du caractère relationnel des liens tant soignant-patient qu'interprofessionnels.

#### 5.2.3.1 Entre mode d'organisation « biomédicocentriste » et interdisciplinaire : de l'approche biomédicale de la maladie à l'approche globale du malade

Au moment où l'enquête est menée, l'unité de soins se trouve dans une période de transition qui émane des exigences du *Programme québécois de lutte contre le cancer*. Parmi ces changements, il y a l'implantation des réunions dites « interdisciplinaires ». Celles-ci ne sont pas encore totalement mises au point et pleinement intégrées au mode de fonctionnement de l'équipe, à l'instar de l'introduction récente de l'infirmière-pivot, dont le rôle au sein de l'unité de soins est effacé. Les réunions interdisciplinaires viennent s'interposer aux réunions cliniques, lesquelles sont instaurées depuis plusieurs

années et représentent l'un des principaux mécanismes formels de coordination du travail médical.

Nous observons que ces changements sont générateurs de tensions et de remises en question sur le mode de fonctionnement de l'équipe soignante, sur les rapports internes de l'unité de soins (rapports entre les membres de l'équipe soignante de base et les autres professionnels, entre les médecins et non-médecins) et ses rapports externes (rapports entre l'unité de soins et la clinique externe, entre l'unité et les services offerts dans la communauté, etc.). Nous verrons que, dans les réactions qu'ils suscitent, ces changements sont également révélateurs de visions distinctes à l'endroit des soins et du patient : 1. une approche globale, centrée sur les différents aspects et besoins du patient tant au sein de l'hôpital qu'à l'externe et 2. une approche biomédicale qui se focalise sur la réalité biologique et socio-décontextualisée de la maladie. De sorte que l'implantation des réunions interdisciplinaires et les débats qu'elles suscitent, à l'instar du rôle central accompli par les réunions cliniques, mettent à nu l'organisation du travail soignant de l'équipe. Nous qualifions ce mode d'organisation du travail de « biomédicocentriste », en ce qu'il a, du moins jusqu'alors, pour point de départ, principe organisateur et première cible, la maladie en tant que fait organique, et a pour principale finalité, la guérison ou, du moins, la prolongation de la vie du malade.

*Réunions cliniques : mécanisme central de coordination du travail médical*

L'un des principaux mécanismes formels de coordination du travail médical est la réunion clinique hebdomadaire. Cette réunion de service est consacrée à la présentation et à la discussion des cas qui, relevant de l'hémato-oncologie, sont jugés problématiques sur le plan diagnostique, pronostique ou thérapeutique. On y soumet notamment pour discussion et pour approbation le cas de patients qui pourraient être candidats à un protocole de greffe. Il est aussi un lieu où se prennent des décisions

d'abstention ou d'interruption des traitements à visée curative. Les cas de patients présentés ne proviennent pas exclusivement de l'unité de soins. De même, ce ne sont pas tous les patients hospitalisés dans l'unité de soins qui feront l'objet d'une présentation et d'une discussion de cas.

La très grande majorité des membres du personnel médical, en incluant les stagiaires en médecine, participent à ces rencontres. Les membres des disciplines paramédicales y assistent : pharmacie, nutrition, psychologie. On y retrouve, par ailleurs, ceux qui occupent, au sein du service, les postes d'infirmière-pivot, d'infirmière de recherche et d'assistante infirmière-chef. Il y a parfois la présence d'un radiologue qui agit à titre d'expert dans les cas problématiques qui concernent sa spécialité. Il arrive également que par visioconférence des hématologues pratiquant dans des régions éloignées participent à la réunion et y présentent des cas complexes pour lesquels ils souhaiteraient avoir l'avis des médecins du service. Le personnel de laboratoire est absent de cette réunion. De même, nous noterons l'absence des infirmières et des préposés aux bénéficiaires de l'unité de soins, lesquels sont techniquement représentés par leur assistante infirmière-chef qui, à la suite de la réunion, fait rapport des cas pris en charge par l'unité qui ont fait l'objet d'une discussion.

La présidence des réunions est assumée par le chef de service. Seuls les médecins sont appelés à présenter des cas. Le déroulement des échanges est collégial et ne suit pas un ordre de prise de parole préétabli. Le mode de prise de décision est généralement consensuel. Pour chaque cas présenté et discuté, la procédure est la même. Il y a tout d'abord le médecin qui fait un résumé, idéalement en moins d'une minute, de l'histoire médicale du cas du patient dont il a la charge : sexe, âge, diagnostic(s), pronostic, état de santé globale (antécédents médicaux, complications thérapeutiques, etc.), examens entrepris ou envisagés, résultats obtenus aux examens, traitements prescrits jusqu'à ce jour, etc. Il peut également arriver, en particulier dans les cas de diagnostic problématique, que le médecin projette sur un écran des images obtenues au

microscope. La rapidité et la clarté de la présentation sont une règle. Il est explicitement demandé aux médecins-présentateurs de s'en tenir aux faits essentiels, au risque d'être rappelés à l'ordre.

En règle générale, dans la présentation du cas du patient, on se limite aux considérations médicales qui caractérisent la problématique technique que soulève le cas. D'où on n'a généralement pas recours aux informations relatives aux relations interpersonnelles du patient, à ses réalisations professionnelles, à ses habitudes de vie, à ses affects, à l'aide qu'il reçoit à domicile, bref aux éléments de l'existence du patient qui le singularisent comme personne ou qui déterminent ses capacités fonctionnelles. Il arrive, cependant, qu'à la problématique technique des cas se superposent des enjeux ou des considérations de type éthique ou psycho-relationnel. On peut faire référence aux volontés exprimées par le patient, notamment lorsqu'on évalue la possibilité de prescrire un traitement très risqué ou lorsque la problématique soulevée pourrait exiger l'interruption des soins à visée curative. Par ailleurs, on peut mentionner certains aspects psychologiques ou sociaux du patient, lorsqu'ils sont inhabituels (par exemple, un métier inédit, un trait de personnalité « coloré », etc.), mais surtout lorsqu'ils ont ou pourraient avoir des incidences sur la maladie ou son traitement, sur le consentement du patient (par exemple, les croyances religieuses) ou sur la capacité d'observance de ce dernier, tel Monsieur Régnier<sup>684</sup> qui est atteint d'une maladie mentale invalidante. Dans des cas très spécifiques, mais rares, les enjeux éthiques constituent l'essentiel de la problématique présentée.

À la suite de la présentation du cas, les médecins qui le souhaitent poseront des questions, commenteront les hypothèses émises, les interventions menées ou envisagées, proposeront d'autres pistes interprétatives ou stratégies thérapeutiques, feront référence à des études, etc. La période de discussions est rapide. Les

---

<sup>684</sup> Cf. p. 351.

problématiques soulevées donnent lieu à des échanges très pointus. Les termes spécialisés et les données quantitatives auxquels le personnel médical a recours sont empreints de connotations difficiles à maîtriser par le non-initié. Par exemple, en indiquant que le patient est âgé de  $t$  et au stade  $u$  de la maladie  $v$  pourrait sous-entendre que son pronostic est très mauvais, qu'il a  $w$  chances de survivre pendant  $x$  mois avec  $y$  traitement, alors qu'il en serait tout autrement avec le traitement  $z$ , si on excluait le fait de telle ou telle condition. Ainsi, dans le cas de Madame Larrivée, l'essentiel de la discussion portera sur le traitement à prescrire, considérant qu'elle refuse l'allogreffe. « C'est quoi l'indice pronostique ? », demande-t-on. « Il faudrait voir », répond le médecin responsable du suivi de la dame en externe. « Mais l'autogreffe pour ce diagnostic n'a toujours pas été prouvée ! », souligne un médecin. « On n'a pas aussi de preuve absolue que le *Rituximab* est bon ! », rétorque un collègue. Dans l'espace-temps de ces échanges, nous mesurons souvent le caractère incertain de la pratique de l'héματο-oncologie et le raisonnement probabiliste qui régit son processus décisionnel.

Des soignants non-médecins peuvent intervenir dans les discussions de cas pour répondre à certaines questions ou pour donner des compléments d'information. Ce type d'interventions n'est toutefois pas usuel et explicitement sollicité. Il est à noter que la distribution inégale des prises de parole entre médecins et non-médecins se traduit dans l'ordonnancement des places occupées par les participants. Alors qu'autour de la table se trouve le personnel médical, le personnel non médical est généralement assis en périphérie, contre les murs, comme s'ils étaient placés dans une seconde zone.

#### *Réunions interdisciplinaires : mécanisme émergent*

Les réunions interdisciplinaires devraient en principe être hebdomadaires. Les disciplines contributives varient d'une réunion à l'autre. En général, ceux qui occupent au sein du service les postes d'assistante infirmière-chef, d'infirmière-pivot et

d'infirmière de liaison y sont présents. Il y a aussi des représentants de diverses disciplines : travail social, nutrition, soins spirituels, psychologie. Seuls les médecins et pharmaciens sont quasi systématiquement absents. De même, les infirmières et préposés aux bénéficiaires sont représentés par leur assistante infirmière-chef.

Le nombre de cas présentés dans le cadre d'une réunion varie de deux à trois. Il s'agit habituellement de cas de patients jugés problématiques du point de vue de leur situation sociale, de leur état psychologique ou de leurs comportements et qui exigeraient, de l'avis de ceux qui en ont fait la présentation, une intervention interdisciplinaire. Le processus de prise de parole, de présentation et de discussion de cas n'est pas systématisé et n'implique pas obligatoirement la participation de tous les membres présents. La réunion est chapeautée par une infirmière-pivot dont le pouvoir décisionnel est équivalent à celui de ses collègues. La gestion du groupe est horizontale et la prise de décisions, consensuelle. Tel intervenant soumet un problème relatif à un cas qu'il juge pertinent, à la suite de quoi des collègues réagissent, émettent leurs commentaires, posent des questions, etc. Notons que certains professionnels qui assistent à ces réunions ne sont pas au fait des enjeux cliniques propres aux malades aux prises avec des hémopathies malignes, ce qui, à certains moments, peut constituer un frein à leur compréhension, mais également à leur contribution aux discussions et à la détermination des pistes de solution.

Le processus décisionnel, le plan d'action qui pourrait en découler, ainsi que les critères de sélection des patients qui devraient faire l'objet de cette réunion, demeurent ambigus et non formalisés. Bien qu'on y travaille depuis plusieurs mois et qu'on a fait appel à l'aide d'« experts » en interdisciplinarité, les objectifs poursuivis par ce mécanisme, son mode de fonctionnement et sa structure sont toujours sujets à débats. À chacune des réunions auxquelles nous assistons, du temps est systématiquement réservé pour en discuter. Quels sont les objectifs ? Discute-t-on des cas externes et internes, des cas externes seulement, ou uniquement des cas internes ? Devrait-on avoir une grille ? Qui

devrait être présent ? Comment s'assurer de l'exécution des décisions prises en réunion ? Où les archiver ? À qui la responsabilité appartient-elle ? Etc. Lors de ces réunions, sont également soulevées des questions relatives à l'organisation du processus de soins en lui-même, à la division des tâches, aux responsabilités et aux compétences de chacun, etc. Comment faire pour que les patients soient orientés vers les intervenants les plus appropriés par rapport à leurs besoins ? Comment assurer la continuité des soins des patients qui proviennent de régions éloignées ? Vers qui les diriger ? Avec qui ou avec quel service de la région doit-on traiter ? De fait, l'implantation de cette réunion vient en quelque sorte éclater la perspective que l'on a des patients et de leurs problématiques, révélant d'autres aspects de sa trajectoire de soins et de son expérience qui se situent en dehors du registre médical et à l'extérieur des murs de l'hôpital.

Certains soignants estiment que la réunion interdisciplinaire devrait être uniquement dédiée aux cas que l'on qualifie de « complexes » provenant tant de l'interne (patients de l'unité de soins) que de l'externe (malades suivis en clinique externe). D'autres s'opposent à une telle sélection, craignant que les cas présentés ne les concernent pas directement et, corollairement, ne viennent pas les aider dans leurs tâches, ce qui équivaldrait dans leurs termes à une « perte de temps ». Tel ce soignant qui, face à des contraintes de temps et une charge de travail qu'il juge lourde, affirme devoir se concentrer sur la dimension technique et quantitative de sa fonction, et ce, même s'il reconnaît que son attitude s'oppose aux principes de l'approche globale :

*Si on est pour discuter d'un cas pendant 45 minutes, je ne vois pas pourquoi je viendrais. Pendant 45 minutes, je peux faire 5 sorties de patients. Je peux comprendre qu'il faille avoir une approche globale, mais j'ai la patte aux fesses, je dois m'occuper de trois départements... Alors si on est pour discuter pendant une demi-heure d'un cas que je n'ai pas, je ne vois pas pourquoi je viendrais ici.*

La grande majorité des médecins sont d'avis que les réunions interdisciplinaires telles qu'elles s'implantent, n'apportent aucun bénéfice à leur pratique. Un médecin témoigne : « Je ne vois pas en quoi la présence médicale est pertinente. Je suis à l'hôpital du lundi au vendredi, de 9 h à 17 h, et je suis disponible en tout temps pour discuter avec quiconque des cas. »

Pour ceux qui défendent la pertinence de la réunion interdisciplinaire, lesquels sont non-médecins, ce mécanisme viendrait en complément à la réunion clinique. Parmi ceux-ci, certains se font critiques à l'endroit des réunions cliniques et de leur utilité pour leur pratique :

*On ne parle presque pas des patients de l'étage. Je me demande parfois si ça vaut vraiment la peine que j'y assiste. C'est du temps que je perds. J'essaie d'en tirer des bénéfices, mais ce n'est pas fort. Je me demande ce qu'on fait là. On ne parle pas. C'est une réunion strictement médicale. La preuve c'est qu'on est assis contre le mur.*

De l'avis des défenseurs ou promoteurs de la réunion interdisciplinaire, celle-ci devrait faire appel à la participation de l'ensemble des disciplines contributives aux soins prodigués aux patients, en incluant la médecine. Certains signalent toutefois que la formule adoptée devrait mieux convenir au personnel médical. On croit que ce type de réunions permettrait d'assurer la cohésion et la continuité des soins. On soutient qu'en plus de prendre en considération les différents besoins du patient, ce type de mécanisme pourrait pallier les bris ou les défauts de communication dans les relations soignantes et interprofessionnelles, soutenir le travail des soignants et faciliter le suivi des patients tant à l'hôpital qu'à l'extérieur. Un soignant témoigne :

*Au fond, c'est pour les patients qu'on fait ça. Les patients ont souvent 3, 4 cassettes. Ils disent une chose à l'un. Le contraire à l'autre. Ils retiennent ce qu'ils veulent bien retenir. Et ça crée parfois des problèmes au sein de l'équipe. « Ah, pourquoi a-t-elle dit ça ? » « Pourquoi a-t-il fait ça ? » La réunion doit faire en sorte qu'il y ait une cohérence au niveau des interventions. Il faut faire en sorte qu'à l'externe, on n'échappe pas des patients.*

Des intervenants qui défendent l'utilité de la réunion interdisciplinaire suspectent que la philosophie de soins sous-tendue par un tel mécanisme est incomprise par la majorité des soignants et plus particulièrement par les médecins. C'est pourquoi on a demandé à ce que les membres du service participent à une formation sur l'interdisciplinarité en commençant par ceux qui occupent des postes de gestion. On croit que le mode de travail interdisciplinaire, qui s'allie à l'approche soignante dite « globale » et que l'on qualifie aussi d'« holiste » ou de « biopsychosociale », vient s'opposer aux habitudes de l'équipe et à la philosophie de soins dominante et régie par les médecins.

La mise en place des réunions interdisciplinaires soulève la question de la nature de l'interdisciplinarité et de ses modalités d'inscription. Notons que le *Comité des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer* définit l'interdisciplinarité comme un « regroupement de plusieurs intervenants ayant une formation, une compétence et une expérience spécifiques qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne en vue d'une intervention concertée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches. »<sup>685</sup> Au sein de l'équipe, la définition donnée à l'interdisciplinarité est plurielle, ce qui probablement contribue aux divergences d'opinions et aux difficultés d'implantation de la réunion interdisciplinaire. Selon des soignants, médecins ou non-médecins, la réunion clinique est de type interdisciplinaire en raison de la présence des soignants de toute discipline. En revanche, selon d'autres membres de l'équipe, la réunion clinique ne serait pas interdisciplinaire

---

<sup>685</sup> COMITÉ DES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER, *Les équipes interdisciplinaires en oncologie*, Québec, Direction de la lutte contre le cancer, 2005, p. 17.

puisqu'exclusivement dédiée aux problématiques médicales et que seules les médecins y participent véritablement<sup>686</sup>. Il y a aussi des soignants qui considèrent que l'interdisciplinarité ne devrait concerner que les non-médecins, insinuant que le processus de soins devrait être scindé en deux parties : d'une part, le « médical » qui appartiendrait au personnel médical et, d'autre part, l'« interdisciplinaire » qui relèverait des non-médecins. Il y a aussi ces médecins ou non-médecins qui soutiennent que l'unité fonctionne en interdisciplinarité en raison de la pluralité des disciplines contributives au processus de soins et en raison de la constance et du haut volume des rapports interprofessionnels. On peut concurremment défendre l'idée que le mode de fonctionnement interdisciplinaire ne s'incarne pas strictement et uniquement dans le mécanisme des réunions interdisciplinaires, comme le souligne ce médecin :

*C'est une affaire qui nous a été imposée par le Programme. Une de mes collègues qui travaille dans un autre département a été très surprise par notre travail. On est déjà interdisciplinaire. On n'est pas obligé d'organiser une rencontre pour l'être. Pour moi, c'est une perte de temps. Je ne vois pas en quoi c'est pertinent de parler de patients qu'on ne connaît pas. De toute façon, il me semble qu'on pourrait régler les problèmes autrement et plus efficacement.*

*Coordination du travail soignant quotidien, structure de soins centralisée et vision uniforme et partagée du patient*

C'est en fonction de l'approche biomédicale du soin, de la maladie et du malade que les disciplines contributives aux activités soignantes de l'unité d'hémato-oncologie sont organisées et hiérarchisées. Cela se révèle dans une structure de soins centralisée et peu ramifiée, ainsi que dans un partage des tâches et des responsabilités relativement simple. Au cœur du processus de soins, nous retrouvons les médecins. Ces derniers sont, au premier chef, assistés par les infirmières de l'unité de soins, lesquelles agissent

---

<sup>686</sup> À cela, des soignants répondront que si les non-médecins ne participent pas aux discussions de cas des réunions cliniques, ce n'est pas parce que leurs propos sont inappropriés, mais en raison des contraintes de temps.

comme les chevilles ouvrières et les exécutantes des décisions et prescriptions médicales. Quant aux membres du personnel paramédical, ils interviennent en complément ou en renfort au travail médical et infirmier et, concurremment, en soutien auprès des patients.

Les principaux acteurs de la prise en charge des patients sont donc les médecins et les infirmières. Alors que les responsabilités des médecins relèvent plus spécifiquement du monde « décisionnel » et celles des infirmières, du monde « opérationnel », ceux-ci interagissent dans une complémentarité d'interventions, dans une forme de tandem régi par les premiers. Cela est particulièrement perceptible dans les situations inattendues qui laissent entrevoir la dynamique collaborative, mais dissymétrique qui caractérise la relation entre les deux parties.

Le registre temporel des médecins et des infirmières est relativement commun, dans un contexte où plusieurs des interventions menées de part et d'autre s'inscrivent dans une chaîne d'actions explicitement interreliées et déterminées au jour le jour et cas par cas. L'obligation d'ajustement continu des soins en fonction de l'état de santé du patient et de ses demandes express semble concourir à ce que l'expérience des soignants soit relativement partagée et à ce que leur représentation des problématiques de santé des patients soit tout autant ancrée et partagée.

Il va sans dire que ces deux groupes professionnels ont, de part et d'autre, des contacts directs et continus avec les patients. Les médecins, qui, tour à tour, assument la prise en charge des patients de l'unité, sont, lorsqu'affectés à cette fonction, quotidiennement et personnellement impliqués dans la détermination et les ajustements des traitements, dans les entretiens et les examens physiques de routine, dans l'analyse des résultats et les suivis. Ils consacrent également du temps au chevet des patients pour faire le bilan des interventions menées, donner des explications, répondre à leurs questions, etc. Ils assument ces responsabilités en totalité ou, le cas échéant, ils les partagent avec les

quelques stagiaires en médecine. Cette implication se poursuit généralement lorsque le patient est transféré temporairement à l'unité des soins intensifs.

Quant aux infirmières, nous avons vu qu'elles ont respectivement à leur charge un nombre réduit de patients, allant de trois à quatre. Elles sont, de fait, le groupe professionnel le plus présent au chevet des patients et représentent, en ce sens, une courroie de transmission privilégiée d'informations auprès du personnel médical. Elles assurent non seulement la coordination des soins courants, mais également l'exécution de la très grande majorité d'entre eux. Ce n'est qu'une infime part des soins courants qui est déléguée aux préposés aux bénéficiaires. Plusieurs des soins que les infirmières assurent sont techniquement complexes et composés de plusieurs étapes et ils exigent, corollairement, un contact direct et d'une relative longue durée avec les patients. Il en est de même pour les tâches d'enseignement. Notons que dans l'attribution quotidienne des cas, on veille à ce que les infirmières aient à leur charge les mêmes patients sur plusieurs quarts de travail, ce qui est grandement facilité par la stabilité du personnel infirmier<sup>687</sup>. Cette continuité, ainsi que la fréquence et la durée des contacts avec les patients, contribuent à la personnalisation des liens avec ces derniers.

Outre la ligne hiérarchique claire, la coordination du travail soignant quotidien repose sur différents mécanismes formels de standardisation. En excluant les préposés aux bénéficiaires, nous avons vu que les soignants de l'équipe de base détiennent une spécialisation en hémato-oncologie, ce qui contribue notamment à la qualité technique des soins offerts, au partage de savoirs communs, à une meilleure compréhension des enjeux de soins et du rôle attendu de chaque soignant. La majorité des soins courants et, en particulier, les plus complexes, sont structurés sous forme de protocoles. Nous devons également noter la pluralité des normes qui encadrent la pratique de l'hémato-

---

<sup>687</sup> Le taux de roulement du personnel infirmier est, de l'avis de plusieurs informateurs, relativement bas, d'où on aurait rarement recours aux membres de l'équipe volante. Dans de telles situations, on attribue à ces derniers les cas jugés techniquement simples, tels les malades en soins de confort ou à quelques jours de leur départ de l'hôpital.

oncologie. Ces normes tiennent non seulement du *Programme québécois de lutte contre le cancer*, des ordres professionnels, de l'administration hospitalière, etc., mais aussi du programme d'agrément de la *Foundation for the Accreditation of Cellular Therapy*, lequel établit les standards à respecter en matière de greffes de cellules souches hématopoïétiques.

Cependant, en parallèle à ces mécanismes formels, une large part des voies de communication entre les membres de l'équipe de base sont informelles, directes, pluridirectionnelles et fluides. Le mode de fonctionnement quotidien de l'unité de soins repose sur des ajustements mutuels entre les soignants et les patients (ce qui implique des interactions constantes entre ces derniers), corollaire, peut-être, des conditions d'urgence et de l'environnement instable et incertain. L'évolution imprévisible de l'état de santé des patients, la gravité des maladies, la dangerosité des traitements, ainsi que les demandes et attentes particulières à chaque patient, exigent des soignants coordination, flexibilité, adaptation, rétroaction et, concurremment, d'agir sur la base d'une vision partagée et évolutive des problématiques médicales prises en charge. À cet égard, les réactions suscitées par l'implantation de la réunion interdisciplinaire, laquelle vise à structurer et à formaliser les rapports entre disciplines, sont révélatrices du caractère largement informel du mode de communication de l'équipe et de la prédominance de la vision médicale, éléments qui contribuent à réunir les mondes « décisionnel » et « opérationnel » dans un tout qui semble uniforme et intégré.

### 5.2.3.2 Des enjeux affectifs du travail soignant : conditions et effets de la proximité interpersonnelle soignante et professionnelle

*Ici, c'est bien difficile. Il y en a plusieurs qui ne sont pas capables de le supporter. Tu aimes l'hémato ou tu détestes. C'est l'un ou l'autre. C'est trop difficile. Nos patients sont vraiment malades. On est presque en soins intensifs. (...) On n'a pas le choix. Il faut se protéger. On appelle ça des mécanismes de défense. Moi, je réussis à faire une coupure entre le travail et la maison. Mais, je dois te dire qu'il m'arrive de rêver aux patients. Avant, je faisais comme X. J'allais voir chacun des patients au début de mon chiffre. On appelle ça la « tournée paroissiale ». Mais j'ai arrêté de le faire. C'était trop pour moi. Je ne sais pas si tu t'en souviens. Je pense que tu étais déjà là. On a appris qu'il n'avait plus rien à faire pour X. Bien, moi, j'ai décidé de ne pas aller la voir. Je sais que la plupart sont allés la voir. Mais moi, je ne voulais pas. Ça aurait été trop difficile. Quand elle est sortie, elle a vu le concierge de mon côté. Elle est allée le voir. Je n'ai pas eu le choix d'y parler.*

Outre les défis techniques et les contraintes temporelles (urgence) des problématiques de santé physique des patients, les soignants sont, comme le témoigne cette infirmière, quotidiennement aux prises avec des enjeux de type affectif qui relèvent de la dimension relationnelle de leur fonction soignante. L'exposition constante à la maladie grave, à la souffrance et à la mort, ainsi qu'aux épreuves et aux échecs thérapeutiques, semble toucher la majorité des membres de l'équipe soignante et représenter l'un des principaux enjeux du travail reconnus par ceux-ci. De l'avis de l'infirmière citée ci-dessus, pour surmonter cet enjeu, qu'elle vit comme une difficulté, les soignants se trouveraient dans l'obligation d'adopter des « mécanismes de défense ». Alors que cette dernière dit chercher à se protéger à travers des tentatives de « coupures » entre ses vies personnelle et professionnelle et des tentatives de distanciation à l'endroit de situations qui seraient trop bouleversantes, plusieurs de ses collègues, comme le soignant suivant, disent se retourner vers le « groupe » :

*Une chance que nous sommes proches. Ça nous permet de nous soutenir dans les moments difficiles. Chaque année, ils sortent les statistiques. On se met alors à faire la liste de ceux qu'on a perdus. Ce n'est vraiment pas facile. Je me demande toujours ce qui est arrivé à un tel, comme X. Je ne sais pas si tu l'as connue. Elle est retournée chez elle. On ne pouvait plus rien faire. Ce matin, en venant au travail, je me demandais si elle était morte. Peut-être qu'on ne le saura jamais. À moins qu'on nous appelle pour nous l'annoncer. On peut aussi se confier au psy. On a au moins ça. Tout juste avant Pâques, ça n'a pas été évident pour nous. La femme d'un patient était devenue comme hystérique. Elle venait d'apprendre qu'on ne pouvait plus rien faire pour son mari. La porte de la chambre avait beau être fermée, tout le monde l'entendait crier. Les patients étaient bouleversés. On a dû appeler la psychiatrie. On ne savait pas quoi faire. Après ça, on s'est demandé ce qu'on pourrait faire à l'avenir. Ça nous a troublés...*

Ce membre du personnel paramédical est visiblement impliqué dans son travail. À l'endroit des épreuves et souffrances vécues par les patients, il ne semble agir ni dans le déni ni dans l'indifférence. S'avouant année après année bouleversé par les statistiques sur les décès qu'il vit comme des « pertes », il est habité par l'histoire de plusieurs malades qui semblent l'avoir plus particulièrement affecté. Il montre toutefois comment les répercussions de son implication affective sont atténuées, du moins elles deviennent plus tolérables grâce à la proximité qu'il a avec ses collègues. Ce soignant nous rappelle l'importance du rôle du groupe, agissant tel un garde-fou, comme un espace d'entraide et de paroles, un lieu de ressourcements, de réconfort, d'expression, de réflexion et d'élaboration. Comme si l'existence même du groupe, du « nous », permettait à chacun des membres de surmonter les épreuves, de trouver la force nécessaire pour poursuivre sa tâche et agir en soutien aux patients.

Pour celui qui intègre l'unité de soins, il mesure rapidement la proximité qu'il y a entre la très grande majorité des membres de l'équipe (en incluant le commis de bureau et le personnel d'entretien ménager), proximité en laquelle nous décelons ce que nous pourrions appeler un « esprit » ou une « solidarité » d'équipe. D'où peut-être cette impression partagée par les soignants que l'unité d'hémo-oncologie est particulière,

que l'équipe forme une « véritable » équipe. Cet esprit d'équipe semble multifactoriel et favorisé, du moins soutenu, par la configuration architecturale des espaces de travail. Alors que dans la section dédiée aux patients en processus de greffe, les soignants partagent le même bureau, dans la section principale, leurs bureaux sont séparés par une grande bibliothèque murale qui, occupant la place du mur mitoyen et dépourvue de fond, permet le contact constant entre les différents groupes professionnels. Cet esprit d'équipe peut s'expliquer par l'histoire singulière de cette unité de soins ou par la stabilité de son personnel qui favorise la permanence et la consolidation des liens entre les membres. Plus concrètement, il peut s'expliquer par l'état de santé des patients qui exige rapidité d'action, vigilance et concertation entre les soignants. Nous pouvons également nous demander jusqu'à quel point cet esprit d'équipe n'est pas sans être alimenté et consolidé par la mission clinique de l'unité et la posture guerrière que requiert le projet de combattre la maladie et de sauver des vies, projet rassembleur qui est partagé et défendu par la très grande majorité des soignants.

Nous observons au sein de l'équipe une perception particulièrement positive des conditions de travail, des soins et de leur finalité, à l'instar de la représentation que l'on a des patients. Comme si cette perception positive, voire idéalisée et enthousiaste du travail soignant et des techniques d'intervention, venait pallier les contraintes, défis et souffrances du quotidien, colmater les brèches des failles et échecs thérapeutiques :

*C'est quelque chose de sauver la vie !*

*La greffe est l'une des plus belles interventions. C'est important pour les patients. On leur donne la chance de vivre une autre vie.*

*La greffe, c'est comme une renaissance pour les patients. Ils savent que grâce à ça, ils peuvent survivre. Regarde, juste à en parler, j'en ai la chair de poule !*

On reconnaît le caractère ardu et stressant des tâches et des enjeux de soins. Par contre, peu de soignants déplorent leurs conditions matérielles de travail ou se plaignent de manquer de temps pour échanger avec les patients, alors même qu'ils agissent souvent dans l'urgence, dans une course contre la montre. Plusieurs affirment avoir délibérément choisi de pratiquer dans cette unité de soins, considérant le type d'aide pouvant être fournie aux patients, les relations pouvant être établies avec ces derniers ou les défis professionnels à soulever. La majorité montre des signes de plaisir et d'appréciation à l'endroit de leur travail, que ce soit sous l'angle technique, scientifique ou relationnel. Certains décrivent leur profession en termes de vocation.

*Ce que j'aime de mon métier c'est qu'on est appelé à réagir vite. Tu as un problème, tu l'investigues puis tu le traites.*

*J'ai choisi cette unité parce qu'on peut créer des liens avec les patients. Avant je travaillais à l'urgence. J'adorais mon travail, mais j'étais épuisée de ne pas avoir le temps d'être auprès des patients.*

*Je voulais aider des personnes vivant des difficultés importantes. C'est pourquoi je me suis orientée vers l'hémo-oncologie.*

*Ici, on a le temps de parler au patient. Avant, j'avais 17 patients à moi tout seul. Je n'avais pas le temps de leur dire bonjour que j'avais mes yeux dans leur cul. Je m'excuse de dire ça comme ça, mais c'était de même.<sup>688</sup>*

*Je peux hésiter à engager une personne lorsque je ne vois pas les étincelles dans ses yeux. Je ne comprends pas les infirmières qui ne se donnent pas aux patients, qui ne cherchent pas à comprendre, qui n'ont pas la vocation.*

Selon plusieurs membres de l'équipe, la proximité soignant-patient, voire le dévouement et l'attachement des soignants à l'endroit de « leurs » patients, constituent des traits distinctifs de l'unité d'hémo-oncologie. Si certains estiment devoir se protéger pour ne pas être bouleversés par les échecs et les pertes, de l'avis de la

---

<sup>688</sup> Ce soignant travaillait auparavant à l'unité de courte durée gériatrique.

soignante suivante, les deuils sont précisément et paradoxalement compensés par les liens privilégiés qui peuvent être tissés avec les patients. Ces liens seraient facilités par la durée et la fréquence des épisodes d'hospitalisation des patients.

*Nos patients sont ici longtemps. Dans les rencontres des autres départements, on parle surtout des départs. Pas ici. C'est vraiment un monde à part. Moi, je fais vraiment une distinction entre l'hémato et l'onco. Je ne veux pas dire que c'est moins grave, mais les patients qui ont un cancer du sein, par exemple, ils viennent à l'hôpital pour leur traitement, ont une chirurgie et, souvent après, c'est terminé. Mais quand tu as un cancer du sang, ta vie s'arrête pour au moins 6 mois, tu es hospitalisé souvent et longtemps. Ce n'est pas la même chose. (...) Je ne suis pas en accord avec cette idée qu'on doive se protéger. Je n'ai jamais été malade pour ça. Je pense qu'il est important d'être empathique. Le fait qu'ici on ait le temps de créer un lien avec les patients, je pense que ça compense. Je dis toujours aux filles que les patients ont tout pour s'en sortir, qu'on est là pour les accompagner. Nos médecins sont attachés à leurs patients. Peu importe leur personnalité, ils s'en occupent.*

Nous voyons que cette soignante s'oppose à l'idée de devoir se protéger au moyen de la mise à distance. Cependant, l'empathie et l'accompagnement des patients ne doivent pas, à son avis, se confondre avec le sentiment d'être pleinement responsable de la vie de ces derniers. Ce sentiment, qui n'est pas sans évoquer le sentiment de toute-puissance inhérent à la volonté messianique de la médecine hématologique, peut mener, dans son versant négatif, à un sentiment profond d'échec et d'impuissance, au sentiment d'avoir perdu le combat et failli à son devoir de sauver des vies. Ce sera le cas de cette patiente à laquelle font référence les deux premiers soignants cités dans ce point. Vivement investie tant affectivement que techniquement par l'équipe, l'ultime et fatale rechute de cette jeune femme qui « avait toute la vie devant elle » sera vécue par plusieurs soignants et, en premier lieu, par le personnel médical, comme un échec.

Lors de la réunion clinique, le médecin traitant présente le cas d'une jeune femme hospitalisée depuis moins de 24 heures. Il rappelle que celle-ci a eu naguère des traitements de chimiothérapie, une allogreffe et une greffe de sang de cordon. Elle

aurait été hospitalisée pour une rechute. « À l'analyse sanguine, il y avait x % de blastes ». À cette donnée, tous s'écrient de stupéfaction. L'un des médecins, larmes aux yeux, s'exprime : « Je suis sur le choc. Je l'ai connue au début. C'est moi qui la traitais. » Le médecin traitant explique qu'il s'est chargé de l'annoncer à la dame. Un collègue demande si on envisage de solliciter la patiente à participer à un projet de recherche. Le médecin traitant réplique qu'une telle manœuvre serait « inélégante ». Vient ensuite la discussion sur le plan de soins. Le médecin traitant souligne que la patiente devrait techniquement quitter l'hôpital le lendemain. « On a fait notre maximum et même plus », conclut le chef de service. Au cours de la journée, plusieurs des membres de l'équipe se présentent au chevet de la patiente. « J'en perds mes moyens. J'étais trop attachée à elle », lance une infirmière. Dans le bureau, on ne cesse d'échanger sur cette nouvelle qui, visiblement, affecte plusieurs soignants. Au cours des semaines suivantes, on fait couramment référence à cette jeune femme et on ne cesse de répéter : « On a fait notre maximum. (...) On ne pouvait plus rien faire ».

### 5.3 Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons présenté les résultats de l'enquête menée dans l'unité d'hémato-oncologie, selon les paramètres contextuels et les aspects dynamiques qui caractérisent la relation soignant-patient et qui induisent et impliquent des significations et des valeurs particulières attribuées aux patients de cette unité de soins. Celle-ci a pour premier objet d'intervention les hémopathies graves ou rares qui, pour la plupart, menacent à court ou moyen terme la vie des malades. S'arrimant à un projet sociétal de lutte contre le cancer, cette unité de soins est partie prenante d'un réseau de services et de soins dédiés aux personnes atteintes du cancer et à leurs proches. Les principes de la philosophie de soins qui devrait régir son action se cristallisent dans une approche humaniste, globale et centrée sur la personne. Celle-ci sous-entend

notamment que la dimension psychosociale du cancer importe autant que sa dimension biologique, que le patient représente plus qu'un défi technique à soulever ou un cas à traiter, qu'il est de prime abord une personne.

La fonction première de cette unité de soins est curative, s'inscrivant généralement dans un contexte d'urgence vitale. Cette fonction curative se traduit dans le processus de soins formel par des mesures ultraspécialisées et techniquement complexes, innovatrices ou expérimentales, qui visent à guérir le patient ou, du moins, à prolonger sa vie. Nous avons vu que l'essentiel du processus de soins formel se concentre sur le fait pathologique dont la représentation est dissociée de la personne qui en est atteinte. Les mesures thérapeutiques antinéoplasiques, couplées aux mesures diagnostiques et aux mesures de contrôle des effets iatrogènes des traitements en constituent les trois principaux axes. Nous avons vu que la plupart des mesures appliquées contre les hémopathies malignes se caractérisent par leur complexité technique et par leurs effets incertains et leurs risques, d'où le rôle important accompli par les mesures de contrôle des complications iatrogènes. Transversalement aux mesures centrées sur le fait pathologique, des mesures de soutien informationnel et communicationnel qui s'adressent à la personne du patient sont appliquées sur une base formelle et informelle.

La finalité princeps de l'unité d'hémato-oncologie est de sauver la vie du patient, avec pour idéal celui de la vie longue. L'horizon du geste soignant s'inscrit dans un registre guerrier de lutte contre le cancer qui s'observe dans les jugements et les représentations que l'on a du malade, de la maladie et de son traitement, et dans la relation soignant-patient dont la dynamique prend la forme d'un « pacte de guerre ». Il en est de même de l'attitude du patient : on s'attend de sa part qu'il agisse comme un allié de l'équipe soignante et comme un combattant. Sa position n'est pas dépourvue d'exigences, voire de sacrifices. Elle soulève également la question de son libre consentement, alors qu'il se trouve dans une urgence vitale, dépendant des savoirs et des techniques des soignants. Malgré l'alliance qui est généralement établie entre l'équipe soignante et le

patient, la finalité de sauver la vie et l'idéal de la vie longue peuvent se trouver au cœur de situations conflictuelles, d'impensées, d'ambiguïtés ou de contradictions. Comme l'illustrent le déploiement et l'interruption des spirales thérapeutiques, cela peut donner lieu à des dilemmes entre la volonté de prolonger la vie organique du patient et celle d'assurer sa qualité de vie, entre l'urgence vitale du cas médical du patient et le respect de son cheminement personnel, entre le recours à des traitements agressifs contre le cancer et le bien-être immédiat du patient, entre les risques encourus par les traitements et les demandes et attentes du patient, etc. À terme, nous avons vu qu'en regard de la finalité et de l'idéal soignant défendus dans cette unité de soins, le patient dont la vie ne peut plus être sauvée se trouve dans une position qui appelle à un relâchement technique des soins, à un remaniement particulier de la posture des soignants et de la dynamique de la relation soignant-patient.

Quant aux conditions du travail soignant, cette unité de soins se caractérise par son mode d'organisation « biomédicocentriste ». Comme en témoignent la composition de l'équipe soignante de base et les fonctions attribuées à chacun des groupes professionnels, et malgré les tentatives d'instauration des réunions interdisciplinaires qui suscitent débats, les activités médicales demeurent centrales : elles chapeautent le processus de soins et la problématisation des cas. Cette structure de soins, centralisée et soutenue par divers mécanismes de coordination, semble contribuer à la cohésion de l'expérience sensible et de la représentation qu'ont les soignants à l'endroit du patient. De même, l'organisation du travail se caractérise par la stabilité et la solidarité d'équipe, aspects qui semblent renforcer l'engagement individuel et collectif des soignants, soutenir affectivement ces derniers et favoriser la personnalisation des liens avec les patients.

## CHAPITRE VI

### ANALYSE TRANSVERSALE DES CONFIGURATIONS DU STATUT SYMBOLIQUE DU PATIENT

Au cours des cinq chapitres précédents, notre démarche, qui s'appuie sur une enquête de terrain, s'est attachée à identifier et à rendre intelligibles le statut symbolique octroyé au patient au cœur du processus de soins hospitalier dans lequel il se trouve inséré. Alors que dans les discours officiels (programmes ministériels, missions et valeurs des centres hospitaliers, etc.), les codes de déontologie des professionnels de santé, les textes législatifs, etc., la personne du patient est généralement posée comme la raison d'être des soins hospitaliers, nous avons cherché à voir si, au cœur de la réalité concrète de l'hôpital et de son processus de soins, au cœur de l'« intermonde » hospitalier<sup>689</sup> pour reprendre l'expression de Danilo Martuccelli, le patient n'était pas plutôt appelé à occuper plusieurs statuts, éventuellement antinomiques et variables. Notre démarche s'est voulue à la fois exploratoire et descriptive, ayant pour finalité de saisir la nature et la portée des significations et des valeurs attribuées au patient à travers l'ensemble des faits et gestes qui constituent le quotidien de l'hôpital. Notre perspective relève, à cet égard, d'une sociologie de la relation soignant-patient et des pratiques qui l'entourent dans le contexte particulier que représente l'hôpital. Nous avons pour postulat de départ que l'hôpital constitue un ordre à la fois imposé et négocié, non homogène et non homogénéisant, à l'instar des processus de soins et des pratiques qui s'y rattachent, et ultimement, des configurations du statut symbolique octroyé au patient. Nous avons fait le pari que nous pouvions à travers les interactions et les pratiques du quotidien, lesquelles sont nécessairement teintées par l'histoire de cette

---

<sup>689</sup> D. MARTUCCELLI, « Programme et promesses d'une sociologie de l'intermonde », in M.-B. TAHON (dir.), *Sociologie de l'intermonde. La vie sociale après l'idée de société*, Louvain-la-Neuve, Presses Universitaires de Louvain, 2011, p. 10-46.

institution et par son inscription sociale, mais non réductrices à celles-ci, identifier les principales significations et valeurs octroyées au patient.

Afin de mieux cerner les origines et les grandes lignes des logiques qui caractérisent l'univers de l'hôpital contemporain, nous avons, dans un premier temps, procédé à un examen de l'histoire de cette institution pluriséculaire. Nous avons plus particulièrement identifié, à travers ses différentes formes socio-historiques, les principales transformations relatives à son intervention ainsi qu'au statut symbolique octroyé à celui qui est hospitalisé. Nous avons pu noter la complexité de cet univers social et des différentes fonctions accomplies à travers son histoire. De même, nous avons vu que cet univers se caractérise aujourd'hui par la superposition de logiques plus ou moins hétérogènes qui viennent influencer son quotidien. L'hôpital contemporain apparaît comme une mosaïque.

Dans un deuxième temps, nous avons mené une observation *in situ* dans une unité de courte durée gériatrique et une unité d'hémo-oncologie, toutes deux rattachées à un centre hospitalier universitaire qui se distingue par sa quadruple mission clinique (soins généraux, spécialisés et surspécialisés), de recherche, de formation ainsi que d'évaluation des technologies. Cette enquête de terrain avait pour objectif de saisir le façonnement du statut symbolique du patient qui se décèle non seulement à travers les situations d'interaction soignant-patient, mais aussi à travers l'ensemble des pratiques du quotidien hospitalier qui ont une incidence sur les conditions de l'hospitalisation des patients et leur déroulement. Les résultats de cette enquête de terrain ont été présentés dans les deux précédents chapitres.

Alors qu'on aurait pu penser qu'il y aurait plus de proximités que de différences entre les unités de courte durée gériatrique et d'hémo-oncologie, nos données montrent que ces deux unités de soins s'inscrivent dans des perspectives différentes, pouvant donner l'impression qu'il s'agit de deux microcosmes distincts de l'hôpital. Malgré le fait que

ces deux unités s'arriment au même mode d'organisation global<sup>690</sup>, et malgré le fait que les soignants partagent des compétences, des préoccupations, des techniques et des règles communes, les données présentées dans les deux chapitres précédents montrent qu'à leur conjonction s'attachent des processus de soins et des objectifs différents, résultent des pratiques et des enjeux distincts et émanent des statuts symboliques différenciés octroyés au patient. En regard des moyens disposés par chacune de ces unités et de la synergie particulière qui les réunit autour des buts respectivement poursuivis, nous proposons d'appréhender ces deux unités de soins comme deux « dispositifs de soins » : le dispositif de la vie à sauver (DVS) (unité d'hémato-oncologie) et le dispositif de la vie restante à (ré)aménager (DVR) (unité de courte durée gériatrique)<sup>691</sup>. De fait, ces deux unités de soins se trouvent à des pôles distincts de l'intervention de l'hôpital. L'unité d'hémato-oncologie se présente comme un dispositif qui mobilise des moyens visant à guérir ou, du moins, à prolonger la vie de patients aux prises avec des maladies graves qui menacent leur pronostic vital. En revanche, l'unité de courte durée gériatrique se présente comme un dispositif qui vise globalement à optimiser les conditions d'existence (cela peut concerner les aspects physiques, cognitifs, socio-matériels, etc.) des patients qui se trouvent à la dernière étape de leur vie, fragilisés par des troubles souvent incurables et superposés qui affectent leur quotidien. Au cœur de l'analyse, nous verrons l'intérêt de leur appellation en termes de dispositifs de soins qui, plus que leur dénomination officielle, révèle leurs principales différences qui ne sont pas sans se répercuter sur le statut symbolique du patient.

---

<sup>690</sup> Il s'agit de deux unités de soins qui partagent des caractéristiques organisationnelles communes et qui répondent aux missions officielles du centre hospitalier universitaire auquel elles se rattachent.

<sup>691</sup> Afin d'alléger le texte, nous aurons recours aux acronymes de « DVS » (dispositif de la vie à sauver) et de « DVR » (dispositif de la vie restante à (ré)aménager).

À partir d'une analyse approfondie et transversale des données recueillies et dans une sorte de montée en généralité, le présent chapitre procèdera d'une discussion des résultats obtenus dans le cadre de cette recherche. Ce travail ne peut que témoigner de la complexité et de la pluralité du statut symbolique du patient qui est loin de répondre à une logique binaire, complexité et pluralité que nous saisissons à travers la notion de « configurations » du statut symbolique du patient. Nous définissons les configurations du statut symbolique du patient comme des ensembles ouverts d'attributions implicites et explicites de statuts symboliques interreliés par la négative ou par la positive, statuts qui se rallient et gravitent autour de l'un ou l'autre des éléments déterminants que sont, comme nous le verrons à l'instant, les comportements attendus à l'endroit du patient, l'âge et l'espérance de vie de ce dernier, ainsi que les éléments cliniques et organisationnels propres au dispositif de soins. Nous privilégions le terme de « configuration » à celui de « construction » ou de « formation », afin de souligner le fait que les statuts symboliques du patient résultent de l'articulation de différents éléments qui s'inscrivent dans l'interaction brute des soignants et des patients. Nous privilégions également le terme de « configuration » à celui de « forme » ou de « figure », afin de mettre en évidence l'idée d'une plasticité et d'une évolutivité encadrée des significations et des valeurs octroyées au patient et, inversement, d'un cadre plastique et évolutif. Il va sans dire que l'objectif premier est de ne pas réduire le statut symbolique du patient à un ensemble statique d'éléments circonscrits, à une liste fermée de catégories, ce qui aurait été notamment en contradiction avec l'idée que l'attribution du statut symbolique du patient relève d'une double dynamique de négociation et d'imposition. Malgré les limites du terme de configuration, celui-ci permet de rendre compte du caractère non homogène et non unidimensionnel du statut symbolique du patient. Ce terme témoigne, en effet, des divers entrelacements possibles, différenciés, contradictoires, superposés, etc. des significations et des valeurs attribuées au patient, selon les situations et les éléments de la réalité de l'hôpital mobilisés. Cette approche a, par ailleurs, pour avantage de ne pas exclure les situations

où le patient en vient à être « désocialisé » et « dépersonnalisé », voire, ultimement, si tant est que cela soit possible, « désymbolisé ».

Les configurations du statut symbolique du patient s'attachent, comme nous le soulignons, à une série d'éléments propres à l'univers de l'hôpital et à son quotidien. Ces éléments se manifestent distinctement d'un dispositif de soins à l'autre, se chevauchent et s'interconnectent, et viennent marquer la place attribuée au patient. Nous utiliserons à cet égard le terme de « déterminant » pour désigner ces éléments qui contribuent, à travers la relation soignant-patient et les pratiques qui l'entourent, à la délimitation des configurations du statut symbolique du patient. S'il s'agit d'un terme historiquement chargé et débattu dans la discipline de la sociologie, nous croyons que ce terme, à défaut d'en avoir trouvé un moins connoté, peut traduire les liens entre la réalité concrète de l'hôpital, qui est une réalité malléable et pluridimensionnelle, à la fois historique, organisationnelle, technique, relationnelle, idéelle (normes, valeurs, représentations, etc.), voire émotionnelle, et les configurations du statut symbolique du patient. De fait, nous verrons que ce que nous entendons par déterminants concerne non pas exclusivement des éléments extérieurs et fixes, mais bien des éléments propres à la dynamique de la relation soignant-patient (représentations et jugements de valeur des soignants, conceptions de la maladie, attitude des patients, etc.). Rappelons que notre démarche n'est ni explicative, ni prédictive, ni évaluative. Il s'agit d'une démarche exploratoire et descriptive qui cherche à rendre intelligibles les configurations du statut symbolique du patient qui se révèlent et s'actualisent à travers les multiples faits et gestes du quotidien hospitalier — ce qui inclut le patient lui-même —, d'où la nécessité de rendre compte de la dynamique de ces faits et gestes et de ces éléments forts en regard de notre objet. Malgré le fait que nous usons du terme de déterminant, notre analyse se distancie de toute vision radicalement déterministe qui insinuerait que le statut symbolique du patient est une chose de part en part imposée, voire préprogrammée, et qui nous renverrait à une approche de la mesure et du quantitatif.

Dans un premier temps (point 6.1), nous présenterons d'une manière très schématique les principaux éléments qui viennent délimiter les configurations du statut symbolique du patient. Les caractéristiques de ces déterminants et leurs implications dans les configurations de statut symbolique du patient seront plus finement analysées dans les points qui suivront. Ainsi, les déterminants seront déclinés et analysés distinctement selon leur nature particulière, et ce, même s'ils sont interreliés. Le premier concerne les comportements attendus à l'endroit du patient (traité dans le point 6.2). Le fait qu'on le traite en tout premier lieu ne suppose pas que les comportements attendus constituent l'élément le plus marquant des configurations du statut symbolique du patient. Considérant les résultats et la démarche méthodologique employée, force est de constater que nous ne sommes pas en mesure d'évaluer le poids de chacun des déterminants identifiés et, corollairement, de mettre en évidence celui qui serait le plus marquant. Cependant, l'analyse des comportements attendus à l'endroit du patient nous permettra de mieux saisir la dynamique interactionnelle et la tension entre les parts active et passive du patient. Ensuite, notre analyse se centrera sur les dimensions propres aux dispositifs de soins (point 6.3). On y abordera la question des conceptions du patient (et corollairement de son trouble) non pas telles qu'elles se formulent dans les textes officiels, mais plutôt telles qu'elles s'inscrivent et s'actualisent dans les situations de soins propres à chacun des dispositifs de soins. Cette analyse donnera à voir l'interaction d'une série de déterminants de nature clinique et organisationnelle (au nombre de cinq) qui viennent marquer la place attribuée au patient et la dynamique relationnelle entre celui-ci et l'équipe soignante, d'où l'appellation de conceptions « ancrées » du patient. Finalement, sera analysée la question du déterminant de l'âge et de l'espérance de vie du patient et de ses corrélations en termes d'investissement des soignants à l'endroit du patient et de la valeur conférée à la vie organique de ce dernier (point 6.4). Il s'agit d'un déterminant particulier : il se réfère à une condition intrinsèque du patient telle qu'elle est perçue et traitée dans chacun des dispositifs de soins.

## 6.1 Dynamique des déterminants des configurations du statut symbolique du patient

Les configurations du statut symbolique du patient apparaissent plurielles et équivoques. On pourrait en ce sens les appréhender métaphoriquement comme des trames qui, tout en se caractérisant par leur relative consistance, s'enchevêtrent les unes dans les autres et viennent poser le patient dans des postures hétérogènes. De fait, les configurations du statut symbolique du patient ne sont ni pleinement imposées ni fixes : elles se déploient et se transforment au cœur des multiples facettes de la relation soignant-patient. Elles ne sont, par ailleurs, ni pleinement arbitraires ni aléatoires : elles s'attachent à des éléments propres aux mondes que constituent respectivement les deux dispositifs de soins et, plus largement, au monde de l'hôpital et à son histoire, voire à la culture ambiante, ce que révèlent leur consistance et leur récurrence.

Dans la figure 6.1 ci-dessous, nous retrouvons la liste des principaux éléments qui, observés dans les deux dispositifs de soins, viennent déterminer les configurations du statut symbolique attribué au patient. Il s'agit des principaux éléments qui, au regard de nos données, apparaissent être des déterminants nodaux de la place occupée par le patient. Nous y retrouvons le déterminant des comportements attendus à l'endroit du patient (cercle rouge), ainsi que les déterminants cliniques et organisationnels (cercles jaunes) que sont les principes de la philosophie de soins, les finalités cliniques, l'idéal poursuivi, la conception de la maladie et l'organisation du travail soignant. Nous y retrouvons finalement le déterminant de l'âge et de l'espérance de vie du patient (cercle bleu).

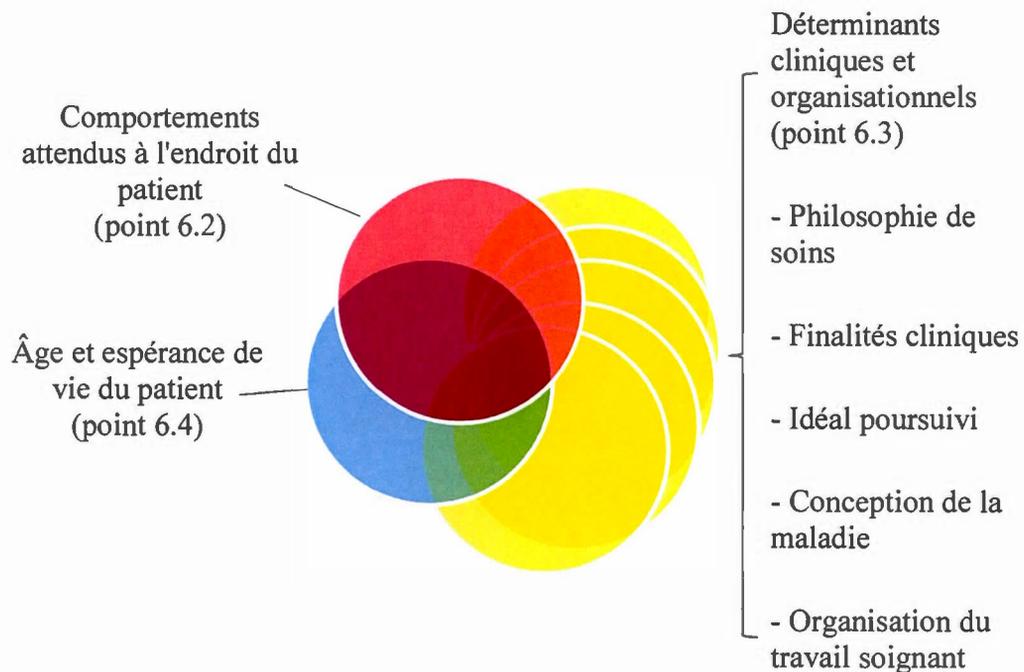


Figure 6.1 Principaux déterminants des configurations du statut symbolique attribué au patient

Insistons sur la relation particulière qu'il y a entre ces principaux déterminants. Ceux-ci sont interreliés au cœur des deux dispositifs de soins dans une logique dynamique de renforcement réciproque, positif ou négatif, voire dans certaines circonstances, complémentaires, contradictoires, imbriqués ou confondus. Comme l'illustre la figure 6.2 ci-dessous, c'est à travers leurs interactions que se dégagent les principales configurations du statut symbolique du patient.

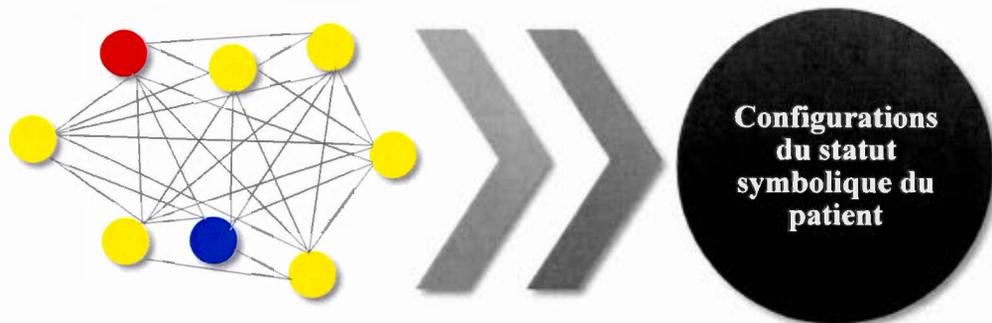


Figure 6.2 Dynamique des déterminants des configurations du statut symbolique du patient

Pris isolément, chaque déterminant est insuffisant pour saisir l'objet de notre thèse. C'est en ce sens que les éléments qui viennent influencer les configurations du statut symbolique du patient ne peuvent être déployés et travaillés d'une manière linéaire et schématique. En raison de la relation dynamique qui se maintient, l'élaboration que nous en ferons cherchera à rendre compte de leur interactivité, intrication, confrontation et différenciation dans la réalité concrète des deux dispositifs de soins, dynamique à partir de laquelle s'inscrivent et s'actualisent les différentes configurations du statut symbolique du patient.

Nous verrons tout d'abord que le déterminant relatif aux comportements attendus à l'endroit du patient (point 6.2) est, dans son contenu, relativement similaire dans les deux dispositifs de soins et vient poser le patient dans une posture particulière. Venant marquer la dynamique relationnelle établie entre le patient et les membres de l'équipe soignante, nous verrons notamment que la capacité du patient à répondre aux comportements attendus à son endroit et la nature même des exigences relatives à sa conduite ne sont pas sans influencer les autres déterminants, tout en étant influencé par ces derniers. Nous noterons, par ailleurs, la proximité des déterminants intrinsèques des dispositifs de soins, bien que certains soient davantage de nature clinique et d'autres davantage de nature organisationnelle : philosophie de soins, finalités cliniques, idéal

poursuivi, conception de la maladie et organisation du travail. Ainsi, au point intitulé « Le jeu des déterminants cliniques et organisationnels : les conceptions ancrées du patient » (point 6.3), nous serons à même de constater que ces déterminants s'objectivent différemment dans les deux dispositifs de soins, qu'ils donnent lieu à des conceptions ancrées du patient particulières, à l'instar de leurs interrelations et de leurs implications relationnelles. Ces conceptions ancrées confèrent au patient une posture particulière dans son rapport aux membres de l'équipe soignante, venant teinter la dynamique relationnelle entre les deux parties, voire renforcer ou non les comportements attendus à l'endroit du patient et la valeur octroyée à la vie de ce dernier. Quant au déterminant de l'âge et de l'espérance de vie du patient (point 6.4), il se rapporte à une condition intrinsèque du patient qui vient influencer les configurations de son statut symbolique tant dans le dispositif de la vie à sauver (DVS) que dans le dispositif de la vie restante à (ré)aménager (DVR). Nous verrons que l'influence de ce déterminant se joue et s'exprime différemment selon le cas. Il est intimement lié aux composantes cliniques et organisationnelles, dont l'idéal poursuivi. Il engage des modalités relationnelles, affectives et techniques particulières que nous analyserons sous l'angle de l'investissement des soignants et qui, corollairement, peuvent éventuellement influencer la propension du patient à adhérer aux comportements attendus de sa part. Nous verrons que, de ce dernier déterminant, se dégagent trois cas de figure de patients, le « patient âgé », le « patient à sauver » et le « patient au seuil de la mort », trois cas qui se caractérisent notamment par l'investissement individuel et collectif dont ils sont la cible et, concurremment, par la valeur conférée à leur vie organique.

## 6.2 Des comportements attendus à l'endroit du patient

Une fois hospitalisé, le patient est loin d'être libéré de toute exigence et pourvu de tous les pouvoirs et droits à l'image de ce que pourrait être un « patient-roi ». L'hospitalité dont font preuve les deux dispositifs de soins n'est pas distincte des formes sociohistoriques de l'hôpital antérieures : elle n'est ni inconditionnelle ni totalement pacifique. Dès son admission, à travers ses différentes interactions avec le personnel hospitalier et en contrepartie des soins qui lui sont offerts, le patient est appelé à respecter des normes implicites et explicites qui concourent à la délimitation de la place qui lui est attribuée. Si les comportements attendus à l'endroit du patient dépendent notamment de son état de santé et des finalités soignantes poursuivies, ceux-ci s'inscrivent, tant dans le DVS que dans le DVR, dans un double registre d'exigences : les exigences qui concernent, d'une part, la conduite thérapeutique du patient et, d'autre part, sa conduite sociale.

Nous présenterons, dans un premier temps, les exigences et les enjeux relatifs à la conduite thérapeutique du patient pour, dans un deuxième temps, aborder ceux liés à sa conduite sociale. Dans un troisième temps, nous analyserons la dynamique d'application de ces exigences au cœur de la relation établie entre le patient et les membres de l'équipe soignante, ainsi que ses implications sur les plans, notamment, des pratiques et des jugements de valeur des soignants. Finalement, nous concluons ce point en abordant plusieurs des enjeux soulevés par la question de l'autonomie du patient qui se révèle à la fois comme un droit, un devoir et un idéal.

### 6.2.1 Conduite thérapeutique

On appelle « observance thérapeutique » ou « compliance » (anglicisme) les comportements du patient conformes aux recommandations émises par les soignants à l'endroit de son état de santé<sup>692</sup>. L'observance thérapeutique s'applique non exclusivement aux prescriptions médicales, elle concerne les recommandations relatives à la nutrition, aux habitudes de vie du patient, aux rendez-vous de suivi, aux règles d'hygiène, etc. Dans le DVR, plusieurs des exigences thérapeutiques se rapportent à la sécurité physique du patient et, plus globalement, à la préservation ou à l'amélioration de son autonomie fonctionnelle : suivre les consignes relatives à ses déplacements, contribuer le plus activement possible à ses soins, se lever fréquemment du lit, etc. Quant au DVS, plusieurs visent la prévention ou le contrôle des complications iatrogéniques, dont les infections.

De part et d'autre et en dépit du fait que les objets d'intervention, les finalités soignantes poursuivies et l'idéal soignant sont distincts, on appelle à la participation du patient, à son « volontarisme », à son adhésion. Celui-ci devrait, dans la mesure de ses capacités, être partie consentante et partie prenante du processus de soins dans lequel il s'inscrit et exécuter une série de gestes complémentaires à ceux posés par les soignants, avec pour but officiel l'amélioration de son état de santé. On s'attend de sa part qu'il soit un « partenaire », un « collaborateur », en somme, un agent actif de sa restauration. Soignants et patients devraient idéalement interagir dans un mode de travail d'équipe, soit d'alliance thérapeutique.

---

<sup>692</sup> Cf. notamment V. SCHLEGEL, *De la prescription à l'observance. Le « bon » et le « mauvais » patient face au médecin*, Master Pilotage des politiques et des actions en santé publique, Rennes, EHESP, 2015 ; C. TARQUINIO, M.-P. TARQUINIO, « L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques », *Pratiques psychologiques*, 2007, vol. 13, no. 1, p. 1-19.

Les principales justifications de l'observance thérapeutique sont scientifiquement démontrées. Elles ne sont toutefois pas dépourvues de jugements normatifs venant influencer l'offre thérapeutique. Peu importe qu'elle relève d'une décision pleinement rationnelle, d'une obéissance aveugle, d'un désir de plaire, etc., la propension du patient à appliquer activement les prescriptions des experts est tenue, dans les deux dispositifs de soins, comme une condition objective de réussite du processus de soins et, corollairement, comme une conduite à valoriser (renforcements positifs), à inculquer (enseignement, consignes répétées, outils de sensibilisation, etc.), voire à exiger (l'observance thérapeutique comme condition à l'offre de soins). On s'attend à ce que, minimalement, les comportements du patient ne nuisent pas aux résultats escomptés et qu'ils ne mettent pas davantage sa vie en danger qu'elle peut l'être. L'observance tend, à cet égard, à être perçue comme un indicateur du désir de vivre du patient, de sa quête de mieux-être, de sa volonté de changement et de sa détermination à « prendre sa vie en main ». A contrario, le patient « non-observant » pourra être vu et traité comme une personne lâche, paresseuse ou déraisonnable. Ses comportements apparaissent souvent irrationnels en regard de la fin visée et de l'idéal recherché. Ils peuvent être interprétés par les soignants comme le signe d'un refus de guérir, d'une faiblesse de caractère, voire d'un désir de mort ou d'un désaveu à l'endroit de l'alliance thérapeutique qui devrait être établie. Ultimement, les patients « non-observants » sont tenus responsables de leur état de santé, particulièrement en l'absence de diagnostic qui expliquerait leur attitude. Ce jugement n'est pas sans s'attacher à cette image forte et stéréotypée que le patient « non-observant » est un patient désobéissant qui ne veut pas comprendre et qui, par ricochet, n'est pas méritoire des soins qu'il reçoit.

Il est intéressant de noter, à ce point, l'actualité de la définition parsonnienne du « rôle du malade » en ce qui concerne l'observance thérapeutique. Pour Talcott Parsons, le rôle du malade se compose de droits et de responsabilités, lesquels se trouvent en complémentarité avec le rôle du thérapeute. Exempté des responsabilités « normales » de sa vie courante, T. Parsons souligne que le malade se trouve dans l'impossibilité de

changer sa condition à l'aide de sa seule volonté. Mais puisque la maladie représente un état indésirable, le malade doit vouloir « aller mieux » et doit, selon la gravité de son état, demander l'aide d'un thérapeute « compétent » et « coopérer avec lui pour tâcher "d'en sortir" »<sup>693</sup>.

### 6.2.2 Conduite sociale

Concurremment aux exigences liées à la conduite thérapeutique, nos données montrent que les soignants s'attendent à ce que les émotions, agissements, demandes, plaintes, commentaires, etc., du patient soient raisonnables, que celui-ci ne se comporte au quotidien ni dans l'excès ni dans son pôle opposé. Bref, on s'attend du patient qu'il fasse preuve de contrôle de soi. Il s'agit du versant socio-relational du rôle attendu à l'endroit du patient.

Ces attentes sont plus arbitraires et informelles que celles relatives à l'observance thérapeutique. Teintées par une série de facteurs tels l'humeur, le seuil de tolérance et les jugements de valeur de chaque soignant, les exigences relatives à la conduite sociale deviennent particulièrement visibles auprès des patients qui, catégorisés « dérangeants » ou « lourds », suscitent exténuation au sein de l'équipe. Il y a ces malades « demandants » dont les besoins et les demandes apparaissent démesurés et injustifiés, sous-entendant que le lien de dépendance sollicité est jugé disproportionné. Le qualificatif de « dérangeant » peut également être octroyé à ces patients « trop » agités, « trop » déprimés, « trop » anxieux, « trop » contestataires, etc., qui requièrent une attention particulière et non habituelle de la part de l'équipe. Comme si les voies d'expression de leur souffrance et, plus globalement, de leur personne devenaient,

---

<sup>693</sup> T. PARSONS, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne », in C. HERZLICH, *Médecine, maladie et société*, Paris, Mouton, 1970, p. 171.

dépassé un certain seuil et malgré les éventuelles raisons psychologiques, psychiatriques ou médicales, inacceptables, insupportables, socialement déviantes, voire fausses.

Comme les patients « non-observants », on pourra dire des patients dérangeants qu'ils ne collaborent ou ne coopèrent pas. Cependant, contrairement à l'observance thérapeutique, ce présent registre d'exigences a moins pour justification le bien-être du patient que le bien-être et la sécurité d'autrui, le « bon » fonctionnement de l'équipe soignante et le « bon » déroulement du travail quotidien. Ce registre vient en quelque sorte assurer la paix et l'ordre interne des dispositifs de soins. Cette fonction est particulièrement manifeste dans le DVR, tel auprès des patients ayant des atteintes cognitives et perçus comme étant physiquement agités. Malgré leur condition médicale, ces derniers peuvent au quotidien être traités selon les mêmes principes appliqués aux patients qui ont « toute leur tête ». Comme si l'on souhaitait à travers les mesures mobilisées (consignes, menaces, contentions physiques, surveillance, psychotropes, etc.) et malgré les répercussions reconnues pour être néfastes de certaines de ces mesures sur les patients, que ces derniers demeurent, à l'image des « têtes bien portantes », calmes et contrôlés, qu'ils se comportent comme des êtres contenus et rangés, suivant le principe disciplinaire à *chaque patient, sa place, et en chaque emplacement, un patient*<sup>694</sup>. Il en est de même de ces patients dont on juge qu'ils se plaignent trop : s'ils renvoient l'image d'impuissance des soignants, ces derniers vivent souvent le sort des patients plaintifs comme un fardeau lourd à porter qui complexifie la prestation des soins. Ou encore ces patients qui se prononcent librement et à tout moment sur les décisions, sur les façons de faire des soignants, sur les routines, etc., qui ont constamment des demandes spécifiques à l'endroit de leurs soins et autres services, peuvent en venir à être vus comme des malades capricieux, des

---

<sup>694</sup> Nous nous inspirons de l'expression consacrée de M. Foucault : « À chaque individu, sa place ; et en chaque emplacement, un individu ».

Cf. M. FOUCAULT, *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard, 2001 [1975], p. 168.

malades qui marchandent, ou encore comme des trouble-fêtes. Leurs tentatives de conservation d'un pouvoir sur leur vie viennent en quelque sorte brouiller le fonctionnement habituel du dispositif de soins et des routines, comme s'ils cherchaient à être « trop » maîtres d'eux-mêmes, induisant, paradoxalement, un travail supplémentaire de la part des soignants. Tel était également le constat qu'établissait Rose Laub Coser en 1956 : « *It may be said that patients who attempt to maintain their substantial rationality in the hospital setting are, more than other patients, likely to introduce some disturbance into the functional rationality of the organization* »<sup>695</sup>.

### 6.2.3 Dynamique des exigences thérapeutiques et sociales et ses corollaires

Comme l'illustre le cas des contentions physiques et des autres mesures de régulation des comportements du patient, les exigences thérapeutiques et sociales se recouvrent dans plusieurs situations d'interaction soignant-patient, mais demeurent théoriquement distinctes en regard de la finalité poursuivie. Les exigences thérapeutiques visent l'amélioration de l'état de santé du patient (guérison, compensation, sécurité, qualité de vie, etc.), quant aux exigences sociales, le « bon » fonctionnement du dispositif de soins. Nos données montrent que ces exigences ne sont pas systématiquement vécues par les patients sous le mode de la violence et de la contrainte : l'adéquation tacite entre la conduite des patients et les attentes des soignants est chose courante. De même, un patient peut agir à l'encontre du fonctionnement collectif souhaité par l'équipe, mais être thérapeutiquement observant. À l'inverse, il peut ne pas être thérapeutiquement observant tout en ayant une attitude non perturbatrice du fonctionnement collectif. Concurrément, il arrive que l'application des deux registres d'exigences entre en contradiction. Tel est le cas de ces patients qui souhaitent marcher pour se rendre à la toilette, action qui favorise la préservation de leur autonomie fonctionnelle, mais qui,

---

<sup>695</sup> R. LAUB COSER, « A home away from home », *Social Problems*, 1956, vol. 4, no. 1, p. 15.

en raison de la fréquence jugée trop élevée de leurs envies et de l'aide qu'ils requièrent pour se déplacer, sont étiquetés de « dérangeants ». Ce jugement peut ultimement mener à la décision de leur faire porter des culottes d'incontinence, décision qui est prise afin d'alléger le travail des soignants, mais qui tend à favoriser l'immobilisme du patient et à lui imposer une posture de passivité et de dépendance. Par ailleurs, il semble que les écarts de conduite soient plus fréquents dans le DVR que dans le DVS. Comme nous le verrons tout au long de ce chapitre, ce fait s'explique de différentes manières et n'est pas strictement causé par les conditions physiques, cognitives et socio-matérielles des patients<sup>696</sup>.

Arrêtons-nous sur le caractère dynamique de l'application, du contenu et des répercussions des exigences thérapeutiques et sociales au cœur des situations de soins. La propension du patient à répondre au double registre d'exigences, à être « bon » patient, se répercute sur la dynamique de la relation soignante, sur l'attitude des soignants et leurs jugements, ainsi que sur la nature et la finalité des soins qui seront offerts à celui-ci. Réciproquement, la dynamique de la relation soignante, l'attitude des soignants et leurs jugements, la nature et les objectifs des soins influencent les comportements du patient, notamment dans sa propension à adhérer ou non aux conditions de son hospitalisation et à ses exigences. Il y a, en quelque sorte, une dynamique d'ajustements mutuels qui peut amener patient et soignants à agir dans une forme de synergie positive, d'alliance. En revanche, les inadéquations de conduites et d'attentes entre les deux parties peuvent mener à des impasses relationnelles et cliniques critiques au cœur desquelles les réactions des soignants et des patients ne font que creuser l'écart entre les deux parties, renforcer leur position antagoniste,

---

<sup>696</sup> Il est également à noter que ces exigences s'appliquent pareillement aux proches des patients, dont on s'attend qu'ils n'agissent à l'encontre ni du « bon » fonctionnement du dispositif de soin, ni des décisions cliniques prises par l'équipe soignante, ni de l'état de santé des patients.

dynamique qui se répercute ultimement dans l'orientation et la qualité des soins offerts au patient.

Les conduites de patients jugées inadéquates selon l'un ou l'autre des registres sont passibles d'être médicalement ou paramédicalement prises en charge, et aussi d'être moralement réprimandées. Cette double appréhension peut se superposer, mais elle situe cependant l'origine du « problème de conduite » au cœur du patient. Dans plusieurs cas de figure, les facteurs individuels (biologiques, cognitifs, psychoaffectifs) sont mis au premier plan au détriment des différents facteurs environnementaux (facteurs matériels, mais également sociaux, culturels, politiques, économiques, etc.), dont ceux qui s'attachent à l'environnement de soins et à la qualité de la relation soignante. Pourtant, la majorité des soignants reconnaissent, du moins théoriquement, le rôle des facteurs environnementaux ou sociaux dans les manières d'agir et d'être du patient. Par ailleurs, cette approche individualisante favorise les lectures accusatrices à l'endroit du patient non conforme et l'emploi de mesures de contrôle qui procèdent par réprimandes et répressions : menaces, confrontations, contentions, punitions, etc.

Les jugements normatifs portés à l'endroit des comportements du patient ne sont pas sans évoquer la conception morale de la pauvreté qui prévalait à l'Âge classique<sup>697</sup>. Rappelons que celle-ci procédait par la distinction des « bons » et « vrais » pauvres envers lesquels on devait compassion et charité, des « faux » et « mauvais » qui, jugés coupables de leur situation, devaient être la cible de mesures punitives et de surveillance. Nous pourrions dire qu'aujourd'hui, l'étiquette de « bon » patient<sup>698</sup> pourrait s'appliquer à celui qui, non responsable de sa maladie et non faussement malade, a une propension, consciente ou non, à contribuer activement et positivement, d'une part, aux objectifs poursuivis par les soignants en vue de l'amélioration de son

---

<sup>697</sup> Cf. Chapitre II, point 2.3, p. 60.

<sup>698</sup> À ne pas confondre avec les étiquettes de « bon » cas, de « beau » cas ou de cas « intéressant », étiquettes qui renvoient aux intérêts scientifiques ou techniques soulevés chez les soignants par l'état et la problématique de santé du patient.

état de santé et, d'autre part, à la relation qui s'établit avec ces derniers. Ce qui semble être valorisé concerne moins les motivations profondes des patients que leurs capacités comportementales à répondre aux exigences. Nous pouvons alors comprendre pourquoi les patients ayant des atteintes cognitives ou des troubles de santé mentale ne sont pas totalement exemptés de ces jugements. On dira fréquemment de ces derniers qu'ils collaborent ou non, alors que selon la définition formelle de « collaborer », cet acte suppose une volonté explicite et assumée de celui qui collabore, à travailler de concert avec ses collaborateurs en vue d'une œuvre commune.

#### 6.2.4 Le patient : entre « agent-passif » et « acteur-actif »

Les deux registres d'exigences relatives aux comportements attendus à l'endroit du patient mettent l'accent sur la posture active que devrait adopter ce dernier à l'endroit de ses soins et de sa condition. Dans les deux dispositifs de soins, des efforts constants sont faits, tant formellement (outils de communication, activités d'enseignement) qu'informellement, pour déconstruire une représentation paternaliste du patient vu comme passif, docile et inapte à prendre des décisions<sup>699</sup>, au profit d'une représentation plus égalitaire et dynamique de son rôle à titre de patient autonome, à la fois acteur et décideur de ses soins : le patient participant, partenaire, collaborateur, etc. En proportion de ses capacités physiques et cognitives, on lui reconnaît le droit d'être informé et de faire des choix, tout comme on cherche à ce qu'il se responsabilise vis-à-vis de ses soins et de son état de santé (responsabilisation qui s'incarne sur le plan décisionnel, mais également dans la contribution effective du patient à ses soins), et soit conscient et assume les conséquences de ses actions et décisions. Nous pouvons y

---

<sup>699</sup> J.-C. WEBER, « Évolution de la relation médecin-malade », in M.-J. THIEL (dir.), *Où va la médecine ? Sens des représentations et pratiques médicales*, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, 2003, p. 29.

voir une volonté de reconnaissance de la personne du patient et de son autonomie et, corollairement, de sa capacité d'autodétermination<sup>700</sup>.

Avec les différentes approches de soins qui ont vu jour dans les dernières décennies et qui, se centrant sur le patient et son vécu, visent à accroître sa participation dans ses soins, nous assistons à la mise en place d'un nouveau mode relationnel soignant-soigné que Jean-Christophe Weber qualifie d'« autonome » et de « consumériste »<sup>701</sup>. Pour notre part, nos données montrent que la relation qui s'établit entre le patient et les soignants dans les deux dispositifs de soins est loin d'être pleinement égalitaire. Elle se construit sur la base d'un rapport de pouvoir asymétrique au cœur duquel le patient se trouve dans une posture de fragilité, plus ou moins tributaire de la volonté des soignants, de leur jugement et de leurs décisions<sup>702</sup>, ainsi que de leurs connaissances et de leurs techniques<sup>703</sup>.

La reconnaissance de l'autonomie du patient à laquelle nous assistons condense des enjeux de plusieurs ordres<sup>704</sup>. L'autonomie du patient se présente comme une reconnaissance de la marge de manœuvre qu'il détient, de son pouvoir d'agir et de négociation qu'il est appelé à exercer, de la liberté de choix dont il est en principe doté, des responsabilités qu'il doit assumer à l'endroit de son état de santé, en somme, du rôle d'« acteur-actif » de sa prise en charge. La reconnaissance de l'autonomie du

---

<sup>700</sup> Cet enjeu est particulièrement explicite dans le DVS du point de vue des mesures de soutien informationnel mises en place afin que le patient puisse comprendre sa situation et prendre les décisions les plus éclairées. Dans le DVR, cet enjeu se trouve au cœur de la finalité et de l'idéal de l'autonomie fonctionnelle, alors que cette autonomie, qui concerne l'indépendance comportementale du patient, est mise en péril en raison, notamment, des divers troubles de santé qui l'affligent.

<sup>701</sup> J.-C. WEBER, « Évolution de la relation médecin-malade », in M.-J. THIEL (dir.), *Où va la médecine ?*, p. 29.

<sup>702</sup> Par exemple, les patients ne sont ni dans le DVS ni dans le DVR invités à participer aux réunions au cours desquelles les soignants discutent de l'orientation de leurs soins.

<sup>703</sup> Sur les principaux enjeux de la relation de pouvoir médecin-patient, cf. notamment J.-M. GUEULLETTE, « Le pouvoir de guérir. Une manière de dépasser l'opposition entre pouvoir médical et autonomie du patient ? », *Cahiers philosophiques*, 2011, vol. 2, no. 125, p. 80-88.

<sup>704</sup> Pour une analyse critique de la notion d'autonomie, cf. Revue *Vie sociale. Autonomie et contrôle social. Mythe et réalité*, 2012, vol. 1, no. 1.

patient vient en quelque sorte, ne serait-ce que par l'illusion qu'elle suppose (la pleine autonomie est chose impossible<sup>705</sup>), limiter le pouvoir des soignants, atténuer la dissymétrie de la relation soignante, mais non, toutefois, la renverser. En contrepartie, cette autonomie se formule comme un devoir, elle représente un idéal et un mode d'être exigé qui sous-tend une série de mécanismes de contrôle et de jugements appliqués aux agissements du patient. Ultimement, l'autonomie se confond avec l'indépendance comportementale, la capacité d'autosuffisance du patient, dont le corollaire est une dévalorisation de son état de dépendance envisagé comme un état non enviable, une déviance médicale ou sociale, voire une faute morale. Cette valorisation de l'autonomie ne peut-elle pas dériver vers un refus d'une condition intrinsèque de la relation soignant-patient qui est en soi une relation de dépendance, et, plus largement, suivant l'argumentaire d'Albert Memmi et d'Edgar Morin<sup>706</sup>, vers un refus d'un aspect de la condition humaine plus manifestement incarnée par les malades les plus âgés, les déments et les mourants<sup>707</sup> ? À cet égard, E. Morin écrit :

Nous voyons que la notion d'autonomie ne peut être conçue qu'en relation avec l'idée de dépendance et ce paradoxe fondamental est invisible à toutes les visions dissociatrices pour qui il y a antinomie absolue entre dépendance et indépendance (...) Nous-mêmes nous construisons notre autonomie psychologique, individuelle, personnelle, à travers les dépendances que nous avons subies (...). Toute vie humaine est un tissu de dépendances incroyables. Bien entendu si ce dont nous dépendons nous manque, nous sommes morts ; cela veut dire que le concept d'autonomie est un concept non substantiel, mais relatif et relationnel. Je ne dis pas que plus on est dépendant, plus on est autonome. Il n'y a pas de réciprocité entre ces deux termes. Je dis qu'on ne peut concevoir d'autonomie sans dépendance.<sup>708</sup>

---

<sup>705</sup> Cf. Y. CONSTANTINIDÈS, « Limites du principe d'autonomie », in E. HIRSCH (dir.), *Traité de bioéthique. I. Fondements, principes, repères*, Paris, Érès, 2010, p. 158-173.

<sup>706</sup> A. MEMMI, *La dépendance*, Paris, Gallimard, 2005 (1979) ; E. MORIN, « Peut-on concevoir une science de l'autonomie ? », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 1982, vol. 71, p. 257-267.

<sup>707</sup> Suivant cette conception de la dépendance comme condition de l'humain, Bernadette Veysset avance que le « drame » de vieillir n'est pas de devenir dépendant, mais plutôt de voir ses liens de dépendances s'appauvrir à un moment de sa vie où on a plus que jamais besoin d'autrui.

B. VEYSSET, *Dépendance et vieillissement*, Paris, L'Harmattan, 1989, p. 26-27.

<sup>708</sup> E. MORIN, « Peut-on concevoir une science de l'autonomie ? », p. 261.

En somme, il peut y avoir incongruence entre, premièrement, la condition intrinsèque de dépendance du patient qui relève de sa condition de santé et de son corpus de savoirs et de techniques limité, deuxièmement, son devoir d'être ou de chercher à être le plus actif et responsable possible (devoir qui se joue sur les plans physique, relationnel et décisionnel et qui est renforcé par des arguments à la fois juridiques et médicaux), et troisièmement, son devoir de se conformer aux conditions cliniques et organisationnelles de sa prise en charge (règles bureaucratiques, routines, prescriptions, consignes, contraintes, contentions, etc.) qui concourent à la réduction réelle de l'exercice de sa liberté de choix et d'action. Fragilisé dans son existence, le patient est appelé à être à la fois un « acteur-actif » qui se prend en main et un « agent-passif » pris en charge. Au vu des cas de figure opposés (patients « non-observants », patients déments et « agités », patients « demandants », patients « trop » anxieux, etc.), nous pouvons nous demander si le patient ne s'insère pas à terme dans un procédé paradoxal d'inscription subjective de la domination oscillant, dans les termes de D. Martuccelli, entre l'assujettissement (figure de l'« agent-passif » pris en charge) et la responsabilisation (figure de l'« acteur-actif » qui prend sa vie en main). À cet égard, ce dernier écrit :

À la différence de l'assujettissement où l'acteur est décrit dans une position passive, véritablement traversé et constitué par un ensemble de dispositifs disciplinaires ou culturels, dans la responsabilisation, il est désigné comme un acteur capable de se « gérer » lui-même, puisqu'il est censé être capable de se « prendre en charge », et donc d'avoir un rôle actif. Dans le premier cas de figure, l'individu, agent-passif, est interpellé par le pouvoir pour qu'il devienne un « sujet ». Dans le deuxième, le sujet, en tant qu'acteur-actif, est convoqué par le pouvoir pour qu'il se prenne en charge en tant qu'« acteur ». <sup>709</sup>

---

<sup>709</sup> D. MARTUCCELLI, « Figures de la domination », *Revue française de sociologie*, 2004, vol. 45, no. 3, p.480.

### 6.3 Le jeu des déterminants cliniques et organisationnels : les conceptions ancrées du patient

Les configurations du statut symbolique du patient qui se dégagent de l'interrelation entre les déterminants cliniques et organisationnels (philosophie de soins, finalités cliniques, idéal poursuivi, conception de la maladie et organisation du travail soignant) propres à chaque dispositif de soins feront l'objet de ce présent point. Après avoir fait un retour sur les philosophies de soins qui animent les deux dispositifs de soins, nous présenterons les autres déterminants cliniques et organisationnels qui participent tout autant de la conception du patient et, concurremment, de son trouble. De là, nous analyserons les conceptions ancrées qui résultent de l'interaction entre ces déterminants cliniques et organisationnels dans les situations de soins propres à chaque dispositif. C'est au cœur de cette analyse que nous serons à même d'apprécier la dynamique particulière qu'il y a entre les déterminants cliniques et organisationnels et leurs interférences dans la conception du patient. Nous aborderons, finalement, la question des implications de ces conceptions ancrées dans la dynamique relationnelle entre le patient et les membres de l'équipe soignante. À cet égard, nous mettrons en évidence deux figures du patient, le « patient-allié » et le « patient-problème », et nous expliquerons en quoi ces figures semblent plus ou moins être favorisées selon le dispositif de soins.

#### 6.3.1 Des principes philosophiques aux conceptions ancrées du patient et de son trouble

Avec la médicalisation suivie de la laïcisation de l'hôpital au cours du XX<sup>e</sup> siècle, il y a, comme nous l'avons vu dans le chapitre sur l'histoire de l'hôpital (chapitre II), un remaniement des principes éthiques guidant l'intervention hospitalière, principes qui étaient jusqu'alors intimement liés à la logique assistantielle et charitable de la tradition

chrétienne. On assistera ainsi à l'émergence et à la diffusion d'une pluralité d'approches de soins qui se présenteront comme autant de tentatives d'humanisation de l'intervention hospitalière et qui chercheront à donner un sens au geste soignant et à statuer sur la place qui doit être attribuée au patient à titre de personne<sup>710</sup>. Force est de constater que les philosophies de soins des deux dispositifs étudiés s'inscrivent respectivement dans ce mouvement.

Les dispositifs de la vie restante à (ré)aménager et de la vie à sauver s'attachent à des philosophies de soins issues du courant humaniste qui octroie au patient un statut bien particulier. Il s'agit, dans leur essence, de philosophies de soins personnalistes et holistes. Bien que distinctes à certains égards, l'une et l'autre des philosophies témoignent de la nécessité d'offrir des soins personnalisés, des soins qui tiennent compte de la situation globale, des attentes et des besoins de chaque malade, des soins de qualité sur les plans technique et humain, des soins qui respectent l'autonomie du patient et la valorise, etc. Au moyen de leur expression de soins « adaptés » à la personne âgée ou de soins « centrés » sur la personne<sup>711</sup>, ces philosophies entendent dépasser les limites du modèle biomédical qui s'adresse aux aspects strictement biologiques de la maladie et qui ne confère de statut ni à la dimension expérientielle de la maladie ni aux paramètres psychologiques et sociaux. En somme, au cœur de l'une et l'autre de ces philosophies de soins, nous retrouvons la figure de la personne du patient non seulement en tant que sujet de droit, mais aussi en tant qu'être singulier et complexe (biopsychosocial) et en tant que raison d'être des soins.

Pourtant, malgré ces principes philosophiques communs, les résultats de l'enquête laissent voir des conceptions distinctes du patient et de son trouble, conceptions que nous qualifions d'« ancrées » en ce qu'elles sont la résultante de l'interaction des

---

<sup>710</sup> Cf. Chapitre I, point 1.1, p. 11.

<sup>711</sup> L'approche des soins adaptés à la personne âgée défend la nécessité d'adapter les soins et le contexte soignant aux particularités de la personne âgée et de ses besoins. En ce sens, l'approche des soins adaptés à la personne âgée s'inscrit dans le courant des approches de soins centrés sur la personne.

différents déterminants cliniques et organisationnels dans les pratiques du quotidien. Le contenu de ces déterminants intrinsèques de chaque dispositif de soins se trouve synthétisé dans le tableau 6.1 de la page suivante. Ce tableau nous permet d'apprécier de manière schématique et globale les nombreuses disparités qui existent entre les deux dispositifs de soins. Hormis les principes de la philosophie de soins qu'ils peuvent avoir en commun, ces deux dispositifs sont différents en regard des finalités cliniques, de l'idéal poursuivi, de la conception de la maladie et de l'organisation du travail. Ces différences seront étayées dans les points suivants, à l'instar des dynamiques particulières de renforcement positif et négatif qu'il y a entre ces déterminants au cœur de chaque dispositif de soins.

Dans les points 6.3.1.1 et 6.3.1.2, nous présenterons les conceptions ancrées du patient spécifiques à chaque dispositif de soins, en plus de certains de ses enjeux. Nous verrons que, dans leur comparaison, le DVR apparaît plus près du modèle biopsychosocial, et le DVS, plus près du modèle biomédical. Nous constaterons, par ailleurs, que les conceptions du patient qui se dégagent de chacun de ces dispositifs de soins concourent respectivement, mais différemment à individualiser les troubles (l'origine du trouble se trouve à l'intérieur des limites individuelles du patient, à l'instar des mesures d'intervention qui visent ce dernier) et à octroyer une place surdéterminante aux paramètres biologiques.

Tableau 6.1 Principaux déterminants cliniques et organisationnels selon les dispositifs de soins

Déterminants cliniques et organisationnels	Dispositifs de soins	
	Dispositif de la vie restante à (ré)aménager (DVR)	Dispositif de la vie à sauver (DVS)
Principes de la philosophie de soins	Approche humaniste, globale et adaptée à la personne	Approche humaniste, globale et centrée sur la personne
Finalités cliniques	Améliorer ou préserver l'autonomie fonctionnelle du patient, ce qui implique de résoudre les problématiques de santé ou, du moins, de les compenser, atténuer, prévenir ; Corollairement, améliorer ou préserver la qualité de vie et la sécurité du patient.	Guérir ou, du moins, prolonger la vie organique du patient.
Idéal poursuivi	Autonomie fonctionnelle	Vie longue
Conception de la maladie	Conception fonctionnelle de la maladie et du vieillissement en tant que phénomènes multifactoriels (problématique) qui concernent et se répercutent sur l'entièreté de la personne malade (intégration des aspects biopsychosociaux).	Conception biomédicale de la maladie (la maladie comme entité distincte du malade) à laquelle se juxtapose une conception psychosociale de la personne malade.
Organisation du travail soignant	Mode d'organisation de type interdisciplinaire ; Décentralisation des responsabilités et division fonctionnelle du travail ; Instabilité de l'équipe ; Équipe clivée ; Impression d'un manque de ressources et de temps ; Pression venant du temps compté (surcharge de travail).	Mode d'organisation « biomédicocentriste » ; Centralisation des responsabilités et division du travail reposant sur la dyade médecins-infirmières ; Stabilité de l'équipe ; Équipe solidaire ; Impression d'un non-manque de ressources et de temps ; Pression venant de l'urgence médicale des cas.

### 6.3.1.1 Dispositif de la vie restante à (ré)aménager et conceptions systémiques du patient : le patient-organisme vieillissant et être de besoins

Le DVR repose sur l'a priori que les personnes avancées en âge et qui, de facto, ont une espérance de vie résiduelle réduite, tendent à constituer une classe à part de malades. On reconnaît que ceux-ci sont fréquemment confrontés à une superposition et à une pluralité de troubles multifactoriels (d'où le terme de « problématique ») qui, souvent incurables, dégénératifs et liés au vieillissement biologique, viennent fragiliser et affecter leur capacité de pouvoir, dans leur quotidien, répondre adéquatement à leurs besoins (autonomie fonctionnelle). L'étiquette de « personne âgée » qui leur est attribuée fait, à cet égard, non pas référence à la dimension morale et juridique de la personne, ni à sa fonction sociale, à son statut socioéconomique ou à son histoire, mais à son état de vieillissement biologique, ainsi qu'à ses risques et effets corollaires ou corrélés en termes de déficits et d'incapacités, ce qui la rapproche du statut de la personne handicapée.

Considérant les limites de l'arsenal médical face aux problématiques présentées par les personnes âgées concernées et considérant la complexité et la fragilité de leurs conditions physiques, cognitives et socio-matérielles d'existence, ce dispositif de soins vise à évaluer les différents paramètres des problématiques de santé du patient et, si possible, à les résoudre à leur racine ou, à tout le moins, à les compenser, les prévenir ou en atténuer les effets multiples : répercussions organiques, répercussions sur les capacités physiques et cognitives du patient à mener ses activités courantes, répercussions sur son entourage, etc. D'où le rôle essentiel attribué aux fonctions cliniques d'évaluation et d'orientation qui concernent les conditions actuelles d'existence du patient et celles qui pourraient être (ré)aménagées dans son milieu de vie. L'une des principales finalités de ce dispositif de soins est d'optimiser l'autonomie fonctionnelle du patient dans l'espace-temps qui lui reste à vivre, ce qui peut impliquer une reconfiguration plus ou moins importante de son existence, sans pour autant

chercher à la prolonger. L'enjeu et l'idéal de l'autonomie fonctionnelle et, corollairement, l'enjeu de la qualité de vie et de la sécurité surdéterminent l'enjeu de la quantité de vie et l'idéal de la vie longue. On part du principe que le patient se situe dans la dernière période de sa vie, réalité irréversible face à laquelle on ne peut lutter.

Le DVR se caractérise par sa conception fonctionnelle de la maladie et du vieillissement. Cette conception se révèle dans l'organisation du travail soignant dit « interdisciplinaire » et dans l'articulation des principales disciplines contributives : médecine, soins infirmiers, ergothérapie, nutrition, physiothérapie et travail social. De même, elle se révèle dans les différentes mesures du processus de soins formel : évaluation globale, mesures thérapeutiques ciblant l'individu-patient (traitements médicamenteux, aide aux besoins physiologiques, aides techniques, autres soins physiques courants) et mesures thérapeutiques ciblant son environnement. Le processus formel de soins de ce dispositif de soins doit en principe se focaliser sur l'interaction des aspects biologiques, psychologiques et sociaux susceptibles de contribuer tant aux problématiques de santé qu'à leur résolution, atténuation, compensation ou prévention. Le (ré)aménagement de la vie du patient concerne non seulement son corps-matière, mais également ses performances physiques, cognitives et comportementales, ainsi que son environnement et les ressources humaines et matérielles qu'il dispose. La portée de ce dispositif de soins peut être large et dépasser, en principe, la réalité immédiate et tangible du patient, de ses troubles organiques et de ses besoins. Tout comme l'horizon de l'intervention concerne l'existence post-hospitalisation du patient, ce qui inclut, le cas échéant, ses proches<sup>712</sup>.

---

<sup>712</sup> À cet égard, les proches du patient sont, le cas échéant, impliqués à différents titres dans le processus de soins. Non seulement peuvent-ils agir comme des informateurs et des soignants-alliés de l'équipe, ils peuvent également participer au processus décisionnel, agir comme des médiateurs ou des représentants des intérêts des patients, voire être les « receveurs » d'un soutien de la part des soignants.

Cependant, au cœur du processus de soins formel, nous avons vu que les mesures thérapeutiques ciblant l'individu-patient dans ses paramètres biologiques sont favorisées et structurellement facilitées. Les données montrent que les interventions de type psychosocial et, plus largement, environnemental, qui requièrent temps, interactions soutenues et ressources, se heurtent à des contraintes de plusieurs ordres qui en limitent l'exercice et la portée : contraintes venant de la fonction de courte durée de ce dispositif de soins, contraintes de l'organisation du travail en termes de ressources et de temps, contraintes syndicales, contraintes venant des patients ou des services externes, etc. Cette limitation vient en quelque sorte soutenir et renforcer l'appréhension objectivante et réductrice des réalités psychosociale et environnementale du patient, la première tendant à être saisie dans ses dimensions cognitives et comportementales et dans le registre de la psychopathologie (troubles cognitifs et maladies mentales), et la seconde, dans ses composantes instrumentales en termes de mesures de sécurité physique, de ressources et de localisation. Au regard de ces constats, nous pourrions dire que l'être bio-psycho-social du patient se traduit davantage dans ce dispositif de soins comme un être « bio-cognitivo-comportemental » en relation fonctionnelle à son environnement. La dimension sociale à laquelle ce dispositif de soins s'adresse tend, de fait, à être dénuée de ses composantes socio-relationnelles, historiques, culturelles et politiques. Quant à la dimension psychologique, la compréhension dominante tend à s'écarter de l'expérience vécue du patient, de ses dimensions sensitive et émotionnelle.

Plus largement, ce dispositif de soins s'articule à une représentation systémique de l'être humain autonome, entendu comme un être indépendant dans ses fonctions. Celui-ci est saisi, dans sa figure positive, comme un système complexe qui se caractérise par une série de fonctions vitales et instrumentales, par ses capacités à s'adapter à son environnement, à répondre par ses propres moyens et efficacement à ses besoins et à exécuter adéquatement les gestes de la vie courante. La figure idéale supposée est celle de l'adulte bien portant et maître de soi-même. Il est à noter que cette représentation

systémique de l'être humain s'inspire de la théorie des besoins. Parmi ses auteurs les plus influents, il y a Virgiana Henderson. Pour celle-ci, l'être humain se caractérise par un ensemble de besoins fondamentaux physiologiques, psychologiques, sociaux et spirituels tous théoriquement équivalents les uns aux autres en termes d'importance : respirer ; boire et manger ; éliminer ; se mouvoir et maintenir une bonne posture ; dormir/se reposer ; se vêtir/dévoiler ; maintenir la température corporelle ; être propre/soigner et protéger ses téguments ; éviter les dangers ; communiquer avec ses semblables ; agir selon ses valeurs et croyances ; s'occuper en vue de se réaliser (conserver l'estime de soi) ; se recréer (se divertir) ; et apprendre<sup>713</sup>. V. Henderson postule que toute personne tend à l'indépendance dans la satisfaction de ces besoins qui, soulignons-le, se présentent comme des nécessités et non comme des manques. Elle avance qu'un problème de santé survient lorsque la personne concernée n'est plus en mesure de répondre adéquatement et indépendamment d'autrui à l'un ou l'autre de ces besoins fondamentaux<sup>714</sup>. Cependant, à la différence de la théorie des besoins de V. Henderson qui ne suppose aucune hiérarchie entre les besoins, le DVR se concentre sur la condition d'organisme du patient et sur ses besoins physiologiques ; l'implicite est alors que les besoins physiologiques prévalent sur les autres types de besoins. Notons que cette hiérarchisation des besoins se révèle dans le choix des disciplines contributives et leur fonction, dans la nature des soins dispensés, ainsi que dans l'idéal soignant de l'autonomie fonctionnelle. Cette hiérarchisation des besoins est également renforcée par les conditions de travail de ce dispositif, dont l'instabilité de l'équipe et la surcharge de travail. Celles-ci favorisent, en accord ou non avec les convictions personnelles des soignants, les mesures fonctionnelles de satisfaction des besoins physiologiques (alimentation, hygiène, mobilisation, etc.) des patients, au détriment des mesures qui viendraient cibler les nécessités socio-relationnelles et affectives de

---

<sup>713</sup> J. PELLISSIER, « Réflexions sur les philosophies des soins », *Gérontologie et société*, 2006, vol. 3, no. 6, p. 40 ; A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, Montréal, Boréal, 1989, p. 320-321.

<sup>714</sup> S. KÉROUAC et al., *La pensée infirmière*, Laval, Éditions Études Vivantes, 1994, p. 29.

ces derniers, sous-entendant que ces derniers soins importent moins que les soins visant la survie organique du patient.

Soulignons, pour conclure, que l'approche biopsychosociale hissée au statut de paradigme systémique et de modèle théorico-clinique se fonde, selon les termes d'Anne Berquin, sur l'hypothèse que la santé et ses troubles relèvent d'un ensemble de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux qui interagissent simultanément « dans un système de causalités complexes, multiples et circulaires »<sup>715</sup>. Il est postulé que la maladie ne se réduit pas à un seul de ces paramètres, qu'elle concerne l'ensemble de la personne malade, laquelle est indécomposable et inséparable de son milieu. Sur le plan clinique, ce modèle implique l'intégration constante des perspectives biologiques, psychologiques et sociologiques dans le processus de soins, ainsi que l'appréhension du patient dans son contexte et l'implication de celui-ci dans ses soins<sup>716</sup>. Nous constatons que le DVR remanie la conception dualiste de l'être humain (esprit-corps) et qu'il est très près du modèle biopsychosocial. Cependant, nos données montrent qu'il est également travaillé par des représentations individualisantes et biologisantes du patient, lequel est saisi dans son état d'organisme vieillissant et malade, condition qui interfère avec ses capacités physiques et cognitives et ses conditions socio-matérielles de subsistance.

---

<sup>715</sup> A. BERQUIN, « Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie », *Revue médicale suisse*, 2010, no. 258, p. 1511.

<sup>716</sup> *Ibid.*, p. 1511.

### 6.3.1.2 Dispositif de la vie à sauver et conceptions biologisantes et personnalisantes du patient : le patient entre maladie et personne malade

Le DVS repose sur une double vision du patient : le patient en tant que cas et pathologie(s) à traiter et le patient en tant que personne malade à soutenir. Représentant une épreuve pour l'organisme, voire une menace à sa survie, on reconnaît dans la philosophie de soins qui anime ce dispositif de soins que la maladie grave et son traitement ont des répercussions sur la personne qui en est atteinte, ainsi que sur les membres de son entourage. On considère que les répercussions psychosociales, économiques, professionnelles, familiales, etc., de la maladie grave sont multiples et variables, à l'instar des besoins qui en résultent et qui doivent, tout autant que la maladie en elle-même, être considérés et faire l'objet de soins. Si une scission est opérée entre la maladie grave et la personne qui en est atteinte, on tente en quelque sorte de la dépasser à travers une approche de soins qui ajoute aux paramètres biologiques de la maladie, les paramètres psychosociaux incarnés par la personne du patient. Cependant, l'appréhension individualisante et biologisante des troubles de santé du patient prédomine dans ce dispositif de soins à travers l'ensemble de ses autres composantes.

L'appréhension individualisante et biologisante des troubles du patient se révèle dans le mode d'organisation du travail soignant « biomédicocentriste » ainsi que dans son idéal de la vie longue et sa principale fonction clinique qui est curative : éradiquer les maladies graves ou en contrôler l'évolution au moyen de dispositifs diagnostiques et thérapeutiques complexes, innovateurs ou expérimentaux. De fait, la principale finalité clinique de ce dispositif de soins n'est pas celle de modifier ou d'améliorer les capacités et les conditions d'existence du patient dans son milieu de vie. Comme son nom l'indique, le DVS cherche à guérir ou à tout le moins à prolonger la vie organique des patients qui détiennent avec un traitement un potentiel « raisonnable » de survie. Les maladies graves qui compromettent la survie du patient constituent l'objet-cible de son

intervention, le noyau dur et l'élément déclencheur des soins dispensés. À cet égard, la maladie grave a préséance sur la personne du patient, laquelle est perçue en quelque sorte comme une victime de son trouble. La priorité donnée à la maladie se fonde sur l'a priori implicite que l'urgence médicale de sauver la vie organique importe plus que toute autre chose, insinuant que la dimension expérientielle de la maladie peut, dans ce contexte, s'avérer secondaire. Cette hiérarchisation et la scission qu'elle suppose sont, par ailleurs, vécues comme telles par nombre de patients qui, comme nous l'avons vu dans le chapitre sur l'unité d'hémo-oncologie (chapitre V), disent avoir « cédé » leur corps aux mains des soignants dans l'espoir que leur vie soit prolongée le plus longtemps possible.

Insistons sur la complexité de la représentation de la maladie grave qui tend à se détacher de l'expérience subjective immédiate du patient et de l'observation de ses symptômes cliniques. Circonscrite aux facteurs biologiques, nous avons vu que sa représentation au titre d'entité diagnostique résulte de l'agrégation de données hétérogènes : origine tissulaire de la prolifération, données cliniques, données morphologiques ou histologiques, données immunophénotypiques, etc. Ces données sont produites par des plates-formes techniques qui procèdent par la mise à distance et l'objectivation du patient, ainsi que par sa « molécularisation »<sup>717</sup>. Les paramètres de la maladie grave se trouvent non pas dans l'interaction systémique du biologique, du psychologique et du social, mais au niveau cellulaire, moléculaire, génétique, etc. La maladie grave tend non seulement à être détachée de la personne du patient, mais également de son corps pris dans son ensemble, lequel vient ultimement à représenter le « terrain » sur lequel le « combat » thérapeutique est mené.

---

<sup>717</sup> La « molécularisation » du vivant s'attache à des pratiques qui, écrit Jean-Paul Gaudillière, « privilégient la réduction des paramètres de la maladie aux niveaux dits fondamentaux : ceux de la cellule, des molécules et des macromolécules ».

J.-P. GAUDILLIÈRE, *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*, Paris, Éditions La Découverte, 2002, p.13.

La place accordée à l'environnement dans ce dispositif de soins concerne essentiellement ses paramètres biologiques. On reconnaît que l'environnement chimique et organique peut être à l'origine ou accroître les risques de certains troubles de santé, d'où la mise en place d'une série de mesures afin de protéger le patient contre les possibles menaces externes. Les caractères confortable, humain, convivial ou beau de l'environnement apparaissent accessoires par rapport aux critères d'efficacité, de sécurité physique et de prévention des infections et autres contaminations. Pour l'essentiel, les mesures diagnostiques et thérapeutiques de ce dispositif de soins visent les pathologies organiques du patient et le contrôle des effets iatrogéniques physiques des traitements. Le contexte social du patient, son vécu, son statut socioéconomique, ses origines socioculturelles, etc., sont des éléments hors champs du diagnostic et des traitements, tout au plus des facteurs externes venant les simplifier, soutenir, complexifier, etc. C'est d'ailleurs dans cette optique que les proches ont un rôle secondaire, du moins plus secondaire que dans le DVR. En excluant les mesures de prévention des complications physiques, les interventions cherchant à transformer le milieu de vie du patient hors hôpital demeurent limitées. De même, la prise en compte des répercussions des maladies graves et de leur traitement sur la qualité de vie, en particulier celle qui concerne le « après », est un aspect très peu abordé. En tant que tel, le « après » de l'hospitalisation ne fait pas partie intégrante des considérations du processus formel de soins qui se concentrent sur les bénéfices/risques vitaux des mesures. L'essentiel de l'intervention se concentre sur l'instant présent de l'urgence médicale que représente le cas du patient, de cette vie à rescaper.

Par contre, la personne du patient n'est pas évacuée de ce dispositif de soins, ce que témoignent notamment la présence de la discipline de la psychologie, les diverses procédures d'enseignement, ainsi que la place réservée au soutien informel et que favorisent les conditions de travail. Les répercussions et les implications socio-psychologiques immédiates du diagnostic et du traitement de la maladie grave sont prises en considération. En complément aux soins consacrés à sa maladie, un espace

est formellement et informellement voué au soutien informationnel et psychologique du patient tout au long de ses épisodes de soins hospitaliers. Les soins socio-relationnels peuvent également concerner les proches, mais à l'instar des traitements contre les maladies graves, ces mesures de soutien ciblent prioritairement celui qui est malade. Nous pourrions dire que la personne malade dans ses composantes psychosociales n'est pas intégrée au problème central de l'intervention de ce dispositif de soins, mais qu'elles l'accompagnent.

En somme, le DVS suit de près la conception dualiste de l'être humain et n'est pas sans rappeler la figure du patient de l'hôpital médical du XVIII<sup>e</sup>-XIX<sup>e</sup> siècle, oscillant entre le statut de corps à restaurer et d'âme à secourir<sup>718</sup>. Le DVS se fonde sur une approche individualisante et substantivante de la pathologie qui implique une césure entre le malade et sa maladie et, plus largement, entre la personne malade et son corps malade. Le patient se trouve en quelque sorte scindé en trois parties : sa maladie, laquelle est substantivée, son corps, qui constitue le siège de sa maladie et le réceptacle des traitements, et son existence subjective, laquelle est profondément marquée par la maladie, mais paradoxalement dissociée de cette dernière. Si le processus de soins du DVS a pour premier objet d'intervention la maladie grave, et plus largement la vie organique du patient, une part du processus formel de soins se consacre, en complément aux actions menées contre les troubles de santé physique, à celui qui en est atteint. La personne du patient n'est pas formellement mise entre parenthèses. Les paramètres biologiques, psychologiques et sociaux sont davantage agrégés qu'intégrés dans un tout : d'un côté, la maladie comme fait biologique, de l'autre, la maladie comme expérience subjective de souffrance. D'où nous pouvons affirmer que le patient du DVS apparaît à terme comme un être composite qui s'inscrit dans un double processus de subjectivation et d'objectivation. Dit simplement, il est à la fois malade et maladie.

---

<sup>718</sup> Cf. Chapitre II, en particulier le point 2.4.2.1, p. 89.

\*\*\*

Nous avons vu que chacun de ces dispositifs de soins implique et induit des conceptions particulières du patient et de ses troubles. Ces conceptions s'inspirent des philosophies de soins auxquelles s'attachent ces dispositifs de soins, mais elles sont en quelque sorte actualisées, remaniées, voire travesties par les autres grands déterminants cliniques et organisationnels de ces dispositifs. Dans le DVR, l'appréhension du patient tend à être systémique, partageant avec le modèle biopsychosocial plusieurs points communs. Les problématiques du patient sont saisies et traitées comme étant des enjeux non strictement organiques qui affectent les capacités d'autosubsistance du patient, son autonomie fonctionnelle. Dans le DVS, le patient est traité distinctement de sa maladie, laquelle constitue l'objet central du processus de soins. Précédée par sa maladie, la personne du patient n'est toutefois pas mise entre parenthèses. À cet égard, ce dispositif de soins s'écarte du modèle « pur » de la biomédecine tel que décrit notamment par G. L. Engel<sup>719</sup>.

Par ailleurs, nous avons vu que ces deux dispositifs de soins d'inspiration humaniste tendent de part et d'autre, mais distinctement à individualiser les troubles et à octroyer une primauté aux paramètres biologiques. Il s'agit, en quelque sorte, d'un prolongement et d'un approfondissement du processus d'intériorisation et d'individualisation des sources du mal qui se met en place, comme nous l'avons vu dans le chapitre historique (chapitre II), avec l'« hôpital contrôle » et qui s'accroît avec l'incorporation de la médecine dans cette institution. Le double mouvement d'individualisation et de biologisation des troubles apparaît explicitement au sein du DVS, alors que l'individualisation et la biologisation des troubles semblent être en contradiction avec la philosophie de soins du DVR. Si les facteurs biologiques

---

<sup>719</sup> Cf. Chapitre I, point 1.1, p. 11.

prévalent sur les autres, les facteurs psychosociaux tendent à être réduits à leur dimension positive et quantitative.

Ce constat suit les observations de plusieurs auteurs qui, depuis les années 1970, décrivent un mouvement de biologisation croissante du fait pathologique, couplé à une médicalisation/pathologisation extensive du vivant humain allant jusqu'à s'étendre à des problématiques non strictement physiques : troubles psychiques, formes de déviance psychosociale, sexualité, éducation des enfants, vieillesse, etc.<sup>720</sup> Notons, à cet égard, que la plupart des disciplines non médicales contributives de ces dispositifs de soins (soins infirmiers, physiothérapie, ergothérapie, nutrition, pharmacie, mais aussi travail social et psychologie) agissent en complément au travail médical ou relèvent, en partie ou totalement, du cadre épistémologique de la biomédecine. Ce constat n'est pas sans rappeler et confirmer la fonction première de l'hôpital contemporain comme « instrument thérapeutique » qui s'adresse d'abord et avant tout à la vie organique.

### 6.3.2 Implications relationnelles des conceptions ancrées du patient

Nous aborderons, dans ce présent point, la question des implications relationnelles des conceptions ancrées du patient et de son trouble. Nous verrons que la façon de délimiter et de définir le « ce qui pose problème » concourt à l'attribution d'une position particulière au patient dans son rapport à l'équipe soignante et vient influencer la dynamique relationnelle entre les deux parties. À cet égard, nous dégagerons deux figures : le « patient-allié » que nous retrouvons plus spécialement dans le DVS ; le « patient-problème », figure plus fréquente dans le DVR. Nous commencerons

---

<sup>720</sup> J. COLLIN, A. J. SUISSA, « Les multiples facettes de la médicalisation du social », *Nouvelles pratiques sociales*, 2007, vol. 19, no. 2, 2007, p. 25-33. Cf. également F. LAPLANTINE, *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986, p. 266-275.

l'analyse par le DVS en raison de sa simplicité et parce qu'il nous permettra de mieux comprendre les difficultés et les complexités relationnelles auxquelles est confronté le DVR.

### 6.3.2.1 Dynamique relationnelle liée au dispositif de la vie à sauver : le patient-allié

La relation soignants-patient du DVS s'articule autour de l'objet médiateur et justificateur des soins : la maladie grave (figure 6.3). Conçue et traitée comme l'objet premier d'intervention de ce dispositif de soins et comme un élément distinct de la personne du patient, la maladie grave est dotée d'une valeur négative. Elle est considérée comme une menace, un mal contre lequel l'équipe soignante, en collaboration avec le patient au titre d'allié, mène un combat afin de sauver la vie de ce dernier.

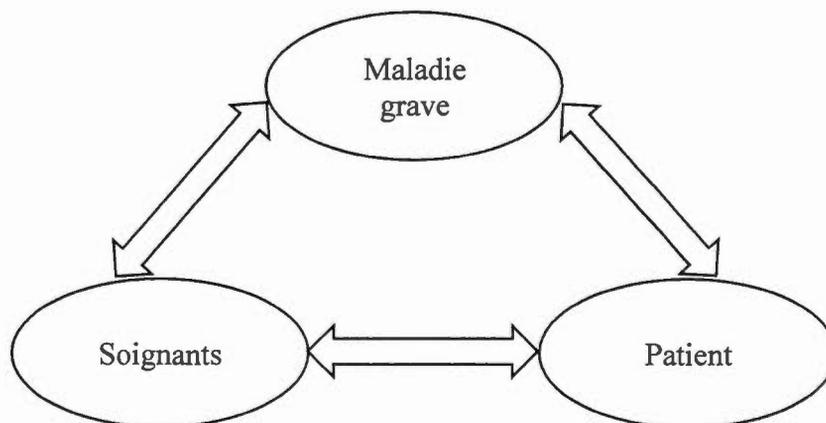


Figure 6.3 Relation-type soignants-patient du dispositif de la vie à sauver

C'est, de fait, autour de la représentation guerrière de la maladie à combattre que se forge l'alliance thérapeutique. Tel un « pacte de guerre »<sup>721</sup>, nous avons vu qu'une entente à la fois implicite et explicite est établie entre le patient et les membres de l'équipe soignante. Le patient s'engage à se délester d'une part de lui-même, à livrer son organisme à l'équipe soignante, à mettre sa vie personnelle et sociale entre parenthèses, à devenir l'objet de spéculations et de traitements incertains, et à suivre les exigences thérapeutiques et sociales requises. En contrepartie, les soignants s'engagent à fournir tous les efforts et à mener toutes les interventions jugées nécessaires afin d'augmenter les chances de survie du patient. Ce type de relation triangulaire répond aux caractéristiques de la « relation de service » telle que définie par E. Goffman :

Le praticien entre en contact avec deux données fondamentales : le client et l'objet défectueux. Les clients sont des êtres qui sont censés agir librement, ils appartiennent au monde social et doivent être traités avec les égards et les rites appropriés. L'objet fait partie d'un autre monde et doit être analysé dans une perspective technique, dégagée de toute contingence rituelle. Le succès de l'opération dépend de la manière dont le réparateur gardera ces deux dimensions séparées, tout en donnant à chacune l'importance qui lui revient.<sup>722</sup>

---

<sup>721</sup> Pour une analyse de la posture guerrière des soignants, cf. M.-C. POUCHELLE, *L'hôpital ou le théâtre des opérations*, Paris, Séli Arslan, 2008 ; M.-C. POUCHELLE, « Du combat contre la maladie à l'engagement dans "l'humanitaire" : postures guerrières des médecins et des chirurgiens aujourd'hui », in *Actes de la Seconde journée d'étude Guerre et Médecine : quel champ de recherche ?*, Paris, Groupe d'étude Guerre et médecine, 2004. Récupéré de [www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/guerre-et-medecine/index.php](http://www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/guerre-et-medecine/index.php)

Notons que, selon Susan Sontag, l'incorporation des références militaires dans l'imaginaire médicale remonterait à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, avec l'approche pastorienne et sa représentation de la bactérie comme agent externe menaçant d'« infiltrer » et d'« envahir » le corps. En revanche, selon Frédéric Dubas, la posture guerrière caractériserait déjà la représentation de la relation thérapeutique de la médecine hippocratique, posture co-occurente de la substantivation de la maladie que cette dernière effectue.

S. SONTAG, *La maladie comme métaphore. Le sida et ses métaphores*, Paris, Christian Bourgeois Éditeur, 1993, p. 88-92 ; F. DUBAS, *La médecine et la question du sujet. Enjeux éthiques et économiques*, Paris, Les Belles Lettres, 2004, p. 29.

<sup>722</sup> E. GOFFMAN, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Éditions de Minuit, 1970 [1968], p. 383-384.

La fonction relationnelle de la maladie grave est, ici, centrale : sa représentation et la valeur qui lui est attribuée teintent la dynamique relationnelle et sont facteurs de « solidarisation » entre le patient et l'équipe soignante. La maladie grave fournit, par la menace vitale qu'elle représente, l'intérêt et le bien-fondé de la relation soignant-patient établie contre celle-ci. Conformément à la valeur négative de cet objet (objet défectueux), patients et soignants se trouvent de facto dans une posture positive et jugée moralement bonne (ils se trouvent du « bon côté »), ce qui semble favoriser les identifications positives entre les deux parties (« bons » patients/« bons » soignants). Nous rappellerons, à cet égard, la représentation quasi idéalisée des soignants de ce dispositif de soins à l'endroit des patients, affirmant qu'il s'agit de malades non coupables de leur état qui, prêts à tout, veulent se battre et acceptent de suivre les consignes et prescriptions à la lettre. La perception générale est celle que patients et soignants travaillent de concert et dans le même sens. Sous cet angle, la séparation entre le patient et sa maladie, l'extériorisation et la dévalorisation de cette dernière renforcent les relations positives entre le patient et l'équipe soignante et la complémentarité de leur rôle, tout en atténuant les conditions de possibilité des enjeux de pouvoir et des conflits. La posture guerrière contre la maladie génère une solidarité soignant-patient qui se poursuit tant et aussi longtemps que les deux parties répondent à leurs engagements, et tant et aussi longtemps que la posture de combat est maintenue de part et d'autre.

Le mode d'organisation du travail soignant et les conditions de travail propres à ce dispositif de soins viennent renforcer cette dynamique relationnelle positive. S'il peut tendre à certains égards à un réductionnisme médical des prises en charge, le mode d'organisation « biomédicocentriste » a l'avantage, d'une part, de produire une vision relativement uniforme du cas du patient et, d'autre part, de produire des objectifs clairs, simples à saisir et fortement mobilisateurs autour desquels se rallient soignants et patients : combattre la maladie/sauver la vie. En outre, la solidarité et la proximité relationnelle, qui caractérisent l'équipe soignante et qui sont rendues possibles par les

conditions matérielles de son organisation, se répercutent sur la relation établie avec les patients, favorisant la dynamique d'alliance entre les deux parties.

Notons, finalement, l'apport de la technique dans cette dynamique relationnelle. Malgré leur complexité technique et leur centration sur les paramètres biologiques, plusieurs des soins prodigués au chevet du patient représentent autant de prétextes à l'établissement de liens personnalisés avec celui-ci. Certes, les dispositifs diagnostiques, qu'ils soient simples (thermomètre, spectromètre, etc.) ou complexes (plates-formes diagnostiques), concourent à l'objectivation du patient. De même, ces dispositifs diagnostiques comme les dispositifs thérapeutiques (médicaments, chimiothérapie, greffe, etc.) s'interposent dans la relation soignant-patient jusqu'à parfois devenir son principe organisateur<sup>723</sup>. En outre, on sait que la « protocolisation » de la pratique soignante tend à gommer la capacité de juger des soignants, voire la dimension éthique du soin et sa question fondamentale, celle du : pour qui soigne-t-on ?<sup>724</sup> Or, la technique peut contrer la relation de face-à-face ou altérer la capacité de juger des soignants, mais elle semble également et paradoxalement, comme le témoigne le DVS, jouer une fonction de liant, de levier relationnel. En raison de leur durée et de leur fréquence, ainsi que dans la façon dont ils sont investis et reconnus par les soignants et les patients, les soins techniquement complexes, à l'instar des activités

---

<sup>723</sup> Cf. notamment C. ESTIVAL, *Corps, imagerie médicale et relation soignant-soigné : étude anthropologique en centre de cancérologie*, Paris, Séli Arslan, 2009 ; Y. KAGAN, « Médecine clinique, médecine technique », in E. HIRSCH (dir.), *Traité de bioéthique*, Tome I, p. 680-689 ; J.-P. PIERRON, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, 2007, vol. 25, no. 2, p. 43-66. ; A.-M. PRÉVOST, « La mise à distance du corps. Réflexion sur l'enseignement infirmier », in M.-F. COLLIÈRE, E. DIEBOLT (dir.), *Pour une histoire des soins et des professions soignantes, Études sur les soins et le service infirmier*, Cahiers de l'AMIEC, no. 10, Lyon, 1988, p. 62-83.

<sup>724</sup> E. AZRIA, « L'humain face à la standardisation du soin médical », *La Vie des idées*, Institut du Monde Contemporain (Collège de France). Récupéré de [www.laviedesidees.fr/L-humain-face-a-la-standardisation-du-soin-medical.html](http://www.laviedesidees.fr/L-humain-face-a-la-standardisation-du-soin-medical.html) ; J. DUMESNIL, « Implications éthiques d'une "protocolisation" croissante de la pratique médicale » in *Traité de bioéthique*, Tome I, p. 690-706.

d'enseignement, représentent, dans ce dispositif, des conditions de possibilité de l'établissement ou de la continuité des liens avec le patient.

#### 6.3.2.2 Dynamique relationnelle liée au dispositif de la vie restante à (ré)aménager : le patient-problème

La dynamique relationnelle propre au DVR est plus complexe que celle du DVS et s'y inscrivent plus fréquemment des situations d'ambivalence, de conflits et d'impasses relationnelles entre patients et membres de l'équipe soignante, induisant et impliquant une posture particulière au patient. Certes, ce dispositif de soins s'adresse à des patients aux prises avec des problématiques qui affectent parfois leurs manières de communiquer, d'agir et d'interagir et qui ne sont pas sans avoir des incidences sur la dynamique relationnelle soignant-patient. Avec ces patients, le principal enjeu soignant est souvent de nature relationnelle. Cependant, plusieurs éléments appartenant à ce dispositif de soins, telles sa conception de l'objet premier de son intervention (déficits, incapacités et conditions socio-matérielles d'existence de la personne âgée) et sa finalité, viennent complexifier l'alliance que l'on cherche pourtant à établir.

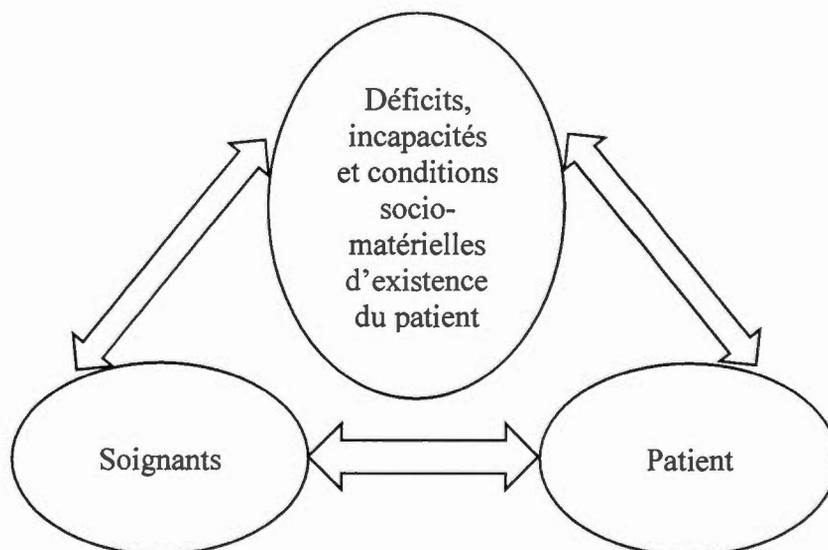


Figure 6.4 Relation-type soignants-patient du dispositif de la vie restante à (ré)aménager

L'objet premier de l'intervention du DVR a ceci de particulier : il a une large portée. Il cible à la fois les déficits, les incapacités et les conditions socio-matérielles d'existence du patient (figure 6.4). Cela concerne, outre le corps du patient, les aspects concrets de sa vie privée et sociale, sous-entendant que plusieurs composantes de son existence participent éventuellement de la problématique à l'origine de son hospitalisation. Cela est particulièrement visible dans le processus d'évaluation. Le patient est susceptible d'être examiné selon différents critères qui se rapportent non seulement à ses conditions et capacités physiques, mais également à ses capacités cognitives (et corollairement décisionnelles), à son attitude, à ses habitudes de vie, à ses fréquentations et à ses gestes les plus intimes (hygiène, habillement). L'accent est mis sur les effets négatifs du vieillissement et des maladies appréhendés en termes de déficiences, de manques, de limitations, d'incapacités, de troubles, de handicaps, etc., ce qui peut faire écran aux autres facettes de l'existence du patient qui pourraient être formulées en termes

positifs : forces, désirs, potentiels, compétences, facultés, acquis, qualités, etc. Face à cet exercice d'objectivation et de remise en question d'une part importante de l'existence des patients, plusieurs d'entre eux se sentent menacés, présentant notamment les corollaires d'un tel exercice qui peut mener à un retrait de leur pouvoir décisionnel et à un réaménagement radical de leur vie quotidienne. Malgré la volonté bienfaisante et de neutralité axiologique, ce type d'évaluation pose un regard déféctologique sur le patient et peut être vu par ce dernier comme un acte d'intrusion vécu sous le mode de la mise en péril de soi, de l'humiliation et de l'infantilisation, voire comme une expérience de désappropriation de soi.

Comparativement au DVS, l'objet autour duquel s'allie le patient et l'équipe soignante fait davantage objet de dissension et d'ambivalence, non aussi nettement circonscrit que la maladie grave et non aussi explicitement dissocié du patient. Les frontières entre le patient et ce qui est posé comme « objet défectueux » tendent à être floues, tout comme la valeur de cet objet est équivoque. En ce sens et pour reprendre les termes de E. Goffman, cet objet défectueux partage plusieurs points en commun avec le monde social du patient et est saisi dans une perspective qui est plus ou moins « dégagée de toute contingence rituelle ». De même, nous constatons la complexité des finalités et de l'idéal poursuivis par ce dispositif de soins, avec la confusion et les ambiguïtés qui s'y rattachent. Doit-on chercher à tout prix l'autonomie fonctionnelle du patient ? Qui en est le principal bénéficiaire ? Jusqu'où aller à l'encontre des désirs, de la volonté et de la liberté d'agir du patient ? Qui détermine ce qu'est une bonne qualité de vie ? Qu'est-ce qu'une sécurité acceptable ? Etc. Or, comme le souligne E. Goffman, le succès de la relation de service « dépend de la manière dont le réparateur gardera ces deux dimensions séparées [client et objet défectueux], tout en donnant à chacune l'importance qui lui revient »<sup>725</sup>.

---

<sup>725</sup> E. GOFFMAN, *Asiles*, p. 383-384.

Les caractères confus, ambigus, ambivalent et intrusif de l'objet premier de l'intervention de ce dispositif, de son processus de soins et de ses finalités représentent, selon nous, des clefs de compréhension de plusieurs enjeux liés à la dynamique relationnelle entre le patient et l'équipe soignante. Il s'agit d'éléments qui peuvent concourir, d'une part, à l'amalgame du patient à son problème (amalgame qui peut provenir tant des soignants que des patients qui le « prennent » personnellement) et, d'autre part, à la transformation de la relation triangulaire soignante (figure 6.4) en une relation duelle (figure 6.5) au cœur de laquelle les deux parties font face-à-face en l'absence d'un objet tiers médiateur fort. Comme l'illustre cette dernière figure, le patient peut ainsi en venir à se vivre ou à être vu comme étant la source du problème, à prendre en quelque sorte la place de l'objet défectueux avec la valeur négative associée. Tout comme il arrive parfois que les patients, réactifs au processus de soins, en viennent à considérer l'équipe soignante comme étant à l'origine de leur problème. La personnalisation du problème du côté du patient se fait peut-être même spontanément puisque la vieillesse est de l'ordre de l'être et non de l'avoir, contrairement à la maladie saisie comme une entité.

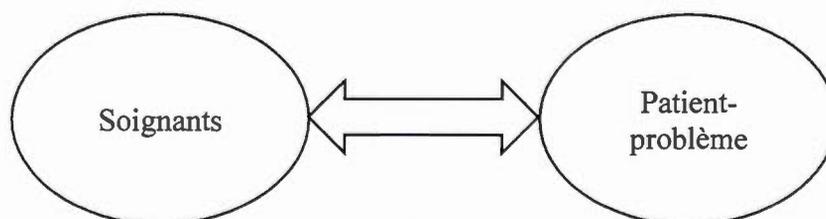


Figure 6.5 Transformation de la relation triangulaire en une relation duelle

À ce point, il est intéressant de souligner que les enjeux de la relation duelle ont été finement analysés dans le domaine de la pédagogie et plus particulièrement par Fernand Oury. Celui-ci montre qu'en l'absence d'un objet tiers à échanger (tâches, groupe, règles), la relation pédagogique duelle comporte plus que la relation triangulaire des risques de régression et d'agressivité qui peuvent dégénérer en des corps-à-corps entre

l'enseignant et l'élève : manipulation, conflit, discrédit, humiliation, etc.<sup>726</sup> Et nous pouvons penser que ces risques de régression et d'agressivité sont éventuellement exacerbés dans des situations de soins auprès de personnes vulnérables et fragilisées.

Soulignons, finalement, que certains aspects du mode d'organisation du travail soignant et des conditions de travail propres au DVR fragilisent les conditions de possibilité de « solidarisation » entre l'équipe soignante et les patients. L'organisation décentralisée des soins (division fonctionnelle), aussi efficace soit-elle, tend à exposer le patient à une importante et variable suite de soignants. En contexte de roulement de personnel élevé et de surcharge de travail, cela peut rendre difficiles la continuité des soins et la création de liens soutenus et personnalisés avec le patient. Notons, enfin, la scission entre les mondes « opérationnel » (soignants dispensant les soins courants) et « décisionnel » (soignants responsables des évaluations, recommandations et suivis) qui peut à terme contrevenir à la cohérence des soins dans toutes ses dimensions, dont relationnelles, et à la vision globale et unifiée que l'on cherche pourtant à avoir des patients et de leur problématique. En somme, le patient semble s'insérer dans un espace organisationnel quantitativement dense, mais à plusieurs égards, précaire, instable et fragmenté.

\*\*\*

Nous avons vu que la conception fonctionnelle de la maladie propre au DVR met en lumière l'influence et l'hétérogénéité des déterminants de la maladie et de ses répercussions dans le mode de fonctionnement quotidien du patient, enjeux qui passeraient inaperçus dans un dispositif de soins strictement biomédical. Cette approche a ainsi pour particularité de ne pas scinder le malade de sa maladie et de son contexte, tout comme elle permet de saisir la portée multidimensionnelle et multi-

---

<sup>726</sup> J. YVES, « Fernand Oury et la pédagogie institutionnelle. », *Reliance*, 2008, vol. 2, no. 28, p. 116.

temporelle des interventions. Cependant, nous notons que l'une des « faiblesses » de ce dispositif de soins, tel qu'il peut s'actualiser sur le plan relationnel, se situe précisément dans sa conception de « ce qui pose problème » qui soulève confusion et ambivalences. Nous nous demandons si l'identification des problèmes aux déficits, incapacités et conditions d'existence de la personne âgée en ayant pour idéal l'autonomie fonctionnelle, ne favorise pas chez les soignants, outre la personnalisation des problèmes, les jugements négatifs et les pratiques discriminatoires à l'endroit de cette catégorie de patients. En revanche, la scission claire qui est opérée dans le DVS entre le patient et sa maladie ne contribue-t-elle pas, en dépit de ses effets objectivants et d'effacement du corps-sujet, à une certaine préservation du caractère sacré, du moins intouchable, de la personne du patient, à ce « reste », pour citer l'un d'entre eux ? Au contraire, cette scission peut-elle à terme dériver vers une abstraction de la subjectivité du patient ou à son instrumentalisation ? Dit autrement, la relation triangulaire du DVS peut-elle dans certaines circonstances se transformer en une relation duelle entre l'équipe soignante et l'entité de la maladie grave, mettant ainsi la réalité du patient entre parenthèses ? Autant de questions à portée éthique que nous entendons approfondir dans le prochain point.

#### 6.4 L'âge et l'espérance de vie : déterminant-moteur d'investissement à l'endroit des patients

Plus l'autre apparaît différent (...), moins l'on risque d'être disposé par sympathie naturelle à prendre fait et cause pour lui.<sup>727</sup>

Les missions et valeurs organisationnelles des centres hospitaliers et les codes de déontologie des professions de la santé sont évocateurs : on s'attend des soignants qu'ils soient, auprès de chaque malade, humainement et professionnellement compétents, qu'ils se dévouent à la fois corps et âme et avec sang-froid, qu'ils fassent preuve de jugement, d'empathie, de neutralité axiologique, de justice, d'habiletés, de bienveillance, de disponibilité, de diligence, de respect, de performance, etc. Ce lot d'exigences et de responsabilités imputées aux soignants se trouve dans un rapport de complémentarité avec les comportements attendus à l'endroit du patient et à la hauteur de la fonction vitale que ces professionnels accomplissent, de leur métier voué à l'humain.

Si les composantes techniques et organisationnelles du soin sont omniprésentes, les données montrent que l'acte de « prendre soin » comporte une dimension affective et relationnelle centrale qui se traduit par la négative ou par la positive<sup>728</sup>. Le travail avec, sur et auprès de personnes souffrantes est porteur d'une forte charge affective, source de plaisirs et de déplaisirs. Il engage tout entier le soignant en tant que professionnel et humain à « faire avec » la mort et la misère, les échecs, l'incertitude, l'impuissance, la dépendance, etc., mais également à « faire avec » les contraintes organisationnelles, les règles du métier, les enjeux techniques, les demandes diverses, etc. Il s'agit d'un travail

---

<sup>727</sup> T. DE KONINCK, *De la Dignité humaine*, Paris, Presses Universitaires de France, 1995, p. 5.

<sup>728</sup> Sur la dimension émotionnelle du travail soignant, cf. C. MERCADIER, *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*, Paris, Seli Arslam, 2002.

émotionnellement exigeant et lourd qui, en principe, mobilise tout autant les savoir-faire techniques du soignant, que ses savoir-faire affectifs et relationnels.

Lors de notre enquête de terrain, nous avons vu des soignants épuisés, inquiets, indifférents, lasses, insatisfaits, frustrés, colériques, désenchantés, voire dégoûtés par leur travail ou par leurs patients. Nous avons aussi vu des soignants empreints d'empathie, assidus, souriants, optimistes, passionnés, curieux, généreux, désireux de prendre soin, etc. Nous avons été témoin de soignants affirmant trop investir leur travail ou, à l'opposé, être trop investis par leur travail ou ne pas pouvoir s'investir dans leur travail comme il le souhaiterait. Au-delà des particularités individuelles, nos données montrent que l'investissement individuel et collectif à l'endroit des patients suit une logique particulière selon l'âge et l'espérance de vie de ces derniers.

En regard de nos données, trois cas de figure ont été identifiés : la figure du « patient à sauver », la figure du « patient âgé » et la figure du « patient au seuil de la mort ». Si les deux premiers cas de figure concernent presque exclusivement l'un ou l'autre des dispositifs de soins, il est intéressant de noter que le troisième cas de figure (patient au seuil de la mort) est transversal à ces derniers. À travers l'analyse de ces trois cas de figure, nous verrons, d'une part, que l'investissement individuel et collectif (investissement économique-organisationnel, technique, relationnel, affectif) à l'endroit des patients est en corrélation avec la valeur octroyée aux patients ainsi qu'aux projets de soins<sup>729</sup> dont ils sont la cible et, d'autre part, que la valeur octroyée aux patients est largement déterminée par la longueur de la vie promise à ces derniers, soit à l'élément de l'âge et de l'espérance de vie que représente le troisième grand déterminant que nous avons identifié (figure 5). Nous verrons, finalement, que le type d'investissement

---

<sup>729</sup> Le « projet de soins » est composé de la finalité recherchée et des moyens donnés pour y parvenir.

individuel et collectif à l'endroit des patients soulève des enjeux ou des dangers éthiques particuliers.

Nous entamerons cette partie par l'analyse de la figure du patient âgé, ce qui nous permettra par ricochet de mieux saisir les enjeux spécifiques aux figures du patient à sauver et du patient au seuil de la mort. Disons que la figure du patient âgé se situe, en termes de valeur et d'investissement, à mi-chemin entre ces deux dernières. En outre, la figure du patient âgé requiert une analyse légèrement plus longue que les deux autres, en raison même de l'ambivalence qu'elle suscite auprès des soignants et de la complexité des enjeux qui s'y rattachent.

#### 6.4.1 Une vie sujette à un investissement ambivalent : la figure du patient âgé

À de rares exceptions près, les patients à qui s'adresse le DVR se trouvent dans des situations de vie complexes. Ils ont pour dénominateur commun la fragilité de leur être, la diminution de leur énergie vitale, les pertes et les renoncements qui se succèdent, et les troubles de santé physique qui s'amoncellent. Parmi ceux-ci, plusieurs éprouvent des difficultés physiques, cognitives, émotionnelles et communicationnelles importantes, et pour certains, l'état de dépendance physique s'avère total (par exemple, les malades atteints d'une démence avancée). Ces conditions, qui relèvent généralement de l'accumulation et de l'intrication des effets des maladies et du vieillissement physiologique et que peut amplifier l'inscription socio-relationnelle et identitaire périlleuse de la personne âgée, sont dans la culture ambiante chargées de connotations fortement négatives. Dans une société où sont valorisées la jeunesse, la productivité, l'indépendance et la santé, les attributs de la population dite « âgée » sont autant de signes renvoyés aux registres du danger, de la faillite, de la déchéance, du

manque, du déclin, du déséquilibre, de la dégénérescence, de la vulnérabilité, en somme, de la mort.

L'équipe soignante qui s'inscrit dans le DVR est directement interpellée et confrontée aux difficultés complexes de cette catégorie de malades, ainsi qu'à cette image péjorative du « vieux » qu'elle tente en quelque sorte de neutraliser. Sa représentation théorique du vieillissement et de ses problématiques se veut réaliste, dissociée des préjugés et des stéréotypes négatifs portés à l'endroit des plus âgés et qui pourraient les condamner à une forme d'âgisme thérapeutique<sup>730</sup>, à de moindres soins. Nos données montrent que la personne âgée n'est pas vraiment laissée-pour-compte. Son admission mobilise un bassin d'intervenants de disciplines diverses dédiés à répondre à ses besoins physiologiques, à assurer sa sécurité physique, à évaluer sa situation de vie, à identifier les divers moyens qui permettront de pallier ses difficultés, etc. Le patient fait l'objet d'une investigation approfondie, de suivis, de multiples discussions d'équipe, de rencontres avec la famille, etc. L'intervention de ce dispositif de soins se veut ouverte, dynamique et arrimée au monde extérieur, ainsi qu'aux personnes et aux services qui entourent les patients. L'une des intentions premières de l'intervention du DVR est de faire en sorte que chacune des personnes âgées puisse, dans la mesure du possible, mener une vie de qualité et sécuritaire le plus longtemps possible, avec pour idéal l'autonomie fonctionnelle. Il s'agit en quelque sorte de l'esprit premier de ce dispositif.

---

<sup>730</sup> Valérian Boudjemadi et Kamel Gana définissent l'âgisme de la manière suivante : « Mécanisme psychosocial engendré par la perception, consciente ou non, des qualités intrinsèques d'un individu (ou d'un groupe) en lien avec son âge. Le processus qui le sous-tend s'opère de manière implicite et/ou explicite, et s'exprime de manière individuelle ou collective par l'entremise de comportements discriminatoires, de stéréotypes et de préjugés pouvant être positifs, mais qui s'avèrent plus généralement négatifs. » Ils notent que ce mécanisme va généralement en la défaveur des plus âgés. V. BOUDJEMADI, K. GANA, « L'âgisme : Adaptation française d'une mesure et test d'un modèle structural des effets de l'empathie, l'orientation à la dominance sociale et le dogmatisme sur l'âgisme », *Revue Canadienne du Vieillissement*, 2009, vol. 28, no. 4, p. 371.

Or, de notre analyse, plusieurs éléments relatifs au fonctionnement concret de ce dispositif de soins semblent entrer en contradiction et engager le patient dans une posture sujette à ambivalence, voire à dépréciation. Comme si l'image réaliste et neutre de la personne âgée et l'idéal soignant ne parvenaient pas, d'une part, à s'actualiser dans le quotidien et, d'autre part, à contrer l'image péjorative du vieux, laquelle constituerait en quelque sorte la face cachée de l'intervention. Complexes, implicites et multidimensionnelles, les manifestations de la dépréciation à l'endroit des patients se décèlent, comme nous le verrons, dans l'environnement ambiant, dans les conditions organisationnelles, mais également sur les plans relationnel, clinique, voire épistémologique. Étant non assumé comme tel par l'équipe, non aussi explicite que les jugements portés sur les patients âgés par l'équipe du DVS (nous y reviendrons), ce phénomène de dépréciation est-il exclusivement attribuable à l'âge des patients, aux préjugés et stéréotypes qui y sont associés ? Si nous ne pouvons confirmer hors de tout doute que la dépréciation des patients-personnes âgées relève strictement de l'âgisme, il apparaît que plusieurs conditions favorables à l'âgisme se trouvent à l'œuvre dans ce dispositif de soins, et malgré la volonté individuelle des soignants.

Au regard de la comparaison des conditions organisationnelles et des moyens dont disposent les deux dispositifs de soins, une série de questions surgissent. Comment expliquer que, dans le DVS, prévaut une logique du « tout pour le tout » au cœur de laquelle la raison économique est secondaire par rapport à la nécessité de sauver « à tout prix » la vie du patient, alors que le DVR constitue un univers de la rationalisation et du temps compté ? Comment expliquer que, dans le DVS, la question des coûts-bénéfices des traitements et de leurs répercussions sur la qualité de vie du patient soit peu ou prou abordée, alors que, dans le DVR, elle constitue un élément essentiel du raisonnement médical et de son enseignement, un principe guidant l'offre de soins ? Comment expliquer que le DVS a les ressources nécessaires pour être en mesure d'offrir des traitements de pointe, novateurs et dispendieux sans avoir la certitude de leurs bienfaits thérapeutiques, alors que l'équipe du DVR se trouve matériellement

incapable d'offrir certains soins de base et techniquement simples, tels que substituer la contention par une surveillance permanente, faire marcher les patients ou les aider à aller à la toilette à leur demande, soins qui assureraient pourtant la préservation et l'amélioration de l'autonomie fonctionnelle ? Comment expliquer que, dans le DVS, l'équipe soignante semble avoir le temps et les moyens pour entrer en relation avec les patients, alors que l'équipe soignante du DVR fait face à des conditions de travail qui agissent comme des freins à l'établissement et à la personnalisation de liens ? Comment expliquer que l'on accepte, du moins que l'on tolère les conditions de travail difficiles de l'équipe dédiée au (ré)aménagement des vies restantes, considérant les effets délétères de ces conditions sur la qualité technique et humaine des soins offerts aux patients, voire sur les conditions de bien-être et de guérison de ces derniers ? Sachant que l'allocation des ressources et la « rareté » de celles-ci dérivent des priorités que l'on se donne, de ce qui est jugé ou non essentiel<sup>731</sup>, y aurait-il des conditions hospitalières plus acceptables que d'autres selon la catégorie de personnes concernées et selon le dispositif de soins ? Y aurait-il un âgisme structurel implicite qui mènerait à un désinvestissement économique-organisationnel des patients plus âgés ? À cet égard, Marie-Jeanne Kergoat écrit :

On sait que les ratios de personnel soignant n'ont pas été réajustés à la complexité et au vieillissement de la clientèle hospitalisée, et ce, pour des raisons politiques, car cela accentuerait la pénurie en ressources professionnelles déjà connue ; former davantage et payer plus de main-d'œuvre coûterait plus cher. Dans d'autres secteurs, ce n'est pourtant pas comme cela : chirurgie, ophtalmologie, oncologie, etc. où les postes nécessaires ont été réajustés et sont reconnus et rémunérés. Ce sont les personnes âgées qui en font les frais : soins de bases non assurés, plus d'usage de contention, plus d'incontinence fonctionnelle, etc.<sup>732</sup>

---

<sup>731</sup> C. de SINGLY, « Le "soin juste" sous contrainte économique à l'hôpital », in E. HIRSCH (dir.), *Traité de bioéthique*, Tome I, p. 554-566.

<sup>732</sup> M.-J. KERGOAT, « Comprendre l'âgisme dans le secteur de la santé », in M. LAGACÉ (dir.), *Représentations et discours sur le vieillissement : la face cachée de l'âgisme ?*, Québec, Presses de l'Université de Laval, 2015, p 199.

Selon la lecture de M.-J. Kergoat, cette iniquité dans l'attribution des ressources est induite par un âgisme structurel et induit, corollairement, des pratiques soignantes inadéquates, non adaptées aux personnes âgées. Le manque de ressources peut, à cet égard, constituer un catalyseur positif d'un âgisme latent qui se manifeste dans plusieurs pratiques du DVR. Les réactions d'impatience de soignants, les décisions prises à l'insu de patients, l'aisance avec laquelle on use parfois des contentions, l'utilisation de la force physique, les attitudes infantilisantes, les « faites ça dans votre culotte », les refus de répondre aux appels à l'aide de patients, les marques d'indifférence, les stratégies d'économie de temps et de mouvements qui vont à l'encontre du bien-être des malades, la tendance à discréditer les réactions du patient en les rapportant à des symptômes de troubles cognitifs, la désignation des patients à l'aide de leur numéro de chambre, de leur code de réanimation ou de leur niveau de soins, etc., sont autant de pratiques chargées d'une violence infligée aux patients pouvant aboutir à leur dépersonnalisation. Ces pratiques sont autant de signes de survie et d'usure de la part de soignants surchargés et épuisés, que de gestes de mépris et de désengagement, voire de maltraitance<sup>733</sup> à l'endroit des patients.

L'analyse de la maltraitance des personnes âgées en contexte institutionnel montre que ce phénomène est généralement le fait de soignants souffrant d'épuisement physique et émotionnel<sup>734</sup>. Ces soignants se trouvent dans une situation telle de souffrance qu'ils sont amenés, pour se protéger, à désinvestir la relation à l'autre, en plus d'être « évidés » de leurs valeurs et idéaux sapés par les contraintes de la réalité du travail. Non sans être lié aux exigences élevées et stressantes de la tâche exercée auprès des personnes âgées (problématiques difficiles, dont celles relevant de la démence,

---

<sup>733</sup> Selon la définition retenue par le Ministère de la famille du Québec, « il y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause du tort ou de la détresse chez une personne aînée. »

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS, *Plan d'action gouvernementale pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées 2010-2015*, Québec, Gouvernement du Québec, 2010, p. 17.

<sup>734</sup> J.-J. AMYOT (dir.), *Prévenir et lutter contre la maltraitance des personnes âgées*, Paris, Dunod, 2012.

présence à l'autre soutenue, charge émotionnelle et physique, etc.)<sup>735</sup>, le phénomène d'épuisement professionnel est en partie causé par les déficits d'une organisation du travail que l'on pourrait qualifier de « maltraitante »<sup>736</sup> :

L'organisation du travail ne donne pas toujours au personnel les moyens nécessaires pour assurer un accompagnement « humain » des personnes. La violence surgit là où le lien intersubjectif se délite. Cette impossibilité de répondre à la dépendance autrement qu'au niveau des besoins va déclencher de la violence dans la relation entre la personne dépendante et le professionnel, et augmenter le cadre d'épuisement professionnel de ce dernier.<sup>737</sup>

Cependant, nous nous demandons si, dans un même contexte de précarité organisationnelle, de tels agissements seraient envisageables et admissibles auprès de malades âgés de 20 ou 40 ans. De tels agissements de la part des soignants seraient-ils envisageables et admissibles dans un contexte où le regard porté sur les patients était unilatéralement et profondément positif, respectueux et empathique, et si le projet de soins était valorisé et reconnu tant au sein de l'équipe qu'à l'externe ? Plus directement et explicitement, une telle situation serait-elle admissible et envisageable dans le DVS ?

Force est de constater les difficultés du projet de soins de la vie restante à (ré)aménager à engager et à soutenir affectivement les soignants et à contrer la vision négative ambiante à l'endroit des soins gériatriques et de sa catégorie de malades. Par ailleurs, dans le DVS, nous avons vu une équipe fière, solidaire et mobilisée, une équipe affectivement investie et professionnellement engagée, une équipe soucieuse de la qualité des soins offerts, une équipe partageant une vision positive, voire idéalisée de la catégorie de patients pris en charge. Alors que dans le DVR, l'investissement affectif et l'engagement professionnel des soignants dans leur travail apparaissent précaires, souvent vécus difficilement, voire comme une chose impossible. Cela s'explique en

---

<sup>735</sup> *Ibid.*, p. 115 & 166.

<sup>736</sup> *Ibid.*, p. 158-160.

<sup>737</sup> *Ibid.*, p. 159.

partie par les conditions de travail qui ont des incidences délétères sur les relations de travail, sur l'actualisation des valeurs professionnelles et personnelles, sur la qualité des soins dispensés et sur les conditions de possibilité de la relation soignant-patient.

De plus, comme l'ont souligné nombre d'infirmiers, la finalité même du DVR, le type de soins dispensés et la catégorie de malades à laquelle il s'adresse semblent moins attrayants auprès des soignants, représentant un facteur important du haut taux de roulement du personnel. De fait, comme le témoigne la littérature, les soins auprès des personnes âgées suscitent un intérêt professionnel moindre, souvent jugés moins prestigieux<sup>738</sup>. Contrairement au projet de soins de la vie à sauver, le projet de soins de la vie restante à (ré)aménager, tel qu'il s'actualise au quotidien, est dénué de toute image forte équivalente à celle de « sauver la vie ». Son idéal demeure réaliste et pratique (autonomie fonctionnelle), à l'instar de la vision portée sur la vie qui est désenchantée. Le projet de soins de la vie restante à (ré)aménager se fonde sur le non-déni des limites de l'organisme humain et du caractère délétère et irréversible du vieillissement physiologique. On s'inscrit dans le court terme et les objectifs poursuivis sont raisonnables et mesurés (la perspective d'avenir et de guérison est tenue pour être limitée). Il s'agit d'une médecine non pas de la démesure, de l'obstination ou de la résignation, mais du compromis. À défaut de pouvoir guérir, on repousse, compense, ralentit, prévient ou atténue, dans un contexte où diverses contraintes, dont organisationnelles, s'interposent au pouvoir et aux moyens d'action des soignants. Comparativement aux spécialités qui s'appuient sur des plates-formes techniques sophistiquées dotées de la capacité de transformer le vivant, les interventions de ce présent dispositif peuvent être jugées modestes et techniquement banales, bien qu'elles puissent radicalement changer la vie des patients (nous n'avons qu'à penser au transfert de patients en CHSLD). Or, les résultats des évaluations sont souvent non immédiats.

---

<sup>738</sup> A. BOURBONNAIS, F. DUCHARME, « Âgisme et professions d'aide... des paradoxes dans une société vieillissante ? », in M. DE LAGACÉ, M. LAGACÉ (dir.), *L'âgisme. Comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2011, p. 161.

Plusieurs des interventions sont spatio-temporellement dissociées de l'effet potentiel qu'elles pourraient induire. En somme, le projet de soins de la vie restante à (ré)aménager ne se nourrit d'aucune illusion et ne fait appel à aucune utopie, alors que sont omniprésentes les questions éthiques et philosophiques autour des thèmes de la vie et de la mort, du pur et de l'impur, de l'espoir et de la résignation, de la folie et de la raison, etc. Les soignants se trouvent de la sorte obligés de faire face, par leurs propres moyens, aux sentiments d'inutilité, de vulnérabilité et d'impuissance, ainsi qu'à la réalité de la finitude humaine, en l'absence des promesses prométhéennes de la médecine, des promesses du Salut et de la vie éternelle ou d'un cadre philosophico-spirituel semblable à celui du mouvement des soins palliatifs. Comme le montre la théorie de la gestion de la terreur, être confronté à la situation et aux souffrances des personnes âgées, et en particulier de celles qui n'ont plus « toute leur tête » et qui incarnent la déraison et la déchéance, peut être source d'angoisse profonde et générer des comportements défensifs d'évitement ou de mépris<sup>739</sup>. Ces comportements sont d'autant plus favorisés en l'absence d'un dispositif de soins qui vient, sur les plans idéologique, relationnel, technique et organisationnel, soutenir et contenir les affects des soignants, et qui vient donner un sens à cette expérience qui est une mise en péril de soi à travers autrui.

Cette dépréciation à l'endroit des patients se trouve plus insidieusement contenue dans la finalité même du projet de soins de préserver ou d'améliorer l'autonomie fonctionnelle. Nous avons vu que la personne âgée est évaluée en fonction de ses performances en termes de capacités à satisfaire ses besoins par ses propres moyens. Nous avons également vu que le regard porté sur la personne âgée tend à être déféctologique : la personne âgée est appréhendée dans ses aspects manquants ou défailants. Nous avons vu, par ailleurs, que la définition de l'autonomie fonctionnelle

---

<sup>739</sup> V. BOUDJEMADI, A. B. POSNER, W. ŚWIĄTKOWSKI, « Une approche explicative de l'âgisme : la théorie de la gestion de la terreur », in M. LAGACÉ (dir.), *Représentations et discours sur le vieillissement*, p. 21-50.

repose sur des critères normatifs<sup>740</sup>. Ce concept a pour modèle de référence et pour idéal l'adulte bien portant, autonome dans ses décisions et indépendant d'autrui, sous-entendant que les incapacités et les formes de dépendance à autrui constituent des états non enviables, voire des déviances. Comme le souligne Bernard Ennuyer, dans son acception gériatrique, la dépendance est négativement connotée, faisant référence à l'« incapacité à vivre seul et comme assujettissement, au détriment de la connotation positive de solidarité et de relation nécessaire aux autres qui est son sens premier »<sup>741</sup>. De sorte que la problématisation des troubles de la personne âgée sur la base de l'autonomie fonctionnelle peut tendre à sa dépréciation, en l'absence d'une approche soignante qui reconnaît et met en valeur les autres aspects de son existence. Car, analogue de la personne handicapée ou de l'enfant, la personne âgée au profil « gériatrique » se trouve systématiquement en mal de performance et d'adaptation, confrontée à des difficultés intrinsèques (pathologies, déficits, incapacités) qui la rendent plus ou moins dépendante d'autrui jusqu'à ultimement obliger sa prise en charge institutionnelle. Une critique similaire est portée à l'endroit des théories du vieillissement « en santé » qui s'articuleraient autour des principes de l'indépendance et de la responsabilisation individuelle. Tout en tentant de redorer l'image de la personne âgée et de démontrer l'hétérogénéité de cette catégorie de personnes, ces théories auraient des effets culpabilisants et stigmatisants à l'endroit des personnes âgées qui ne répondent pas aux critères de la vieillesse en santé<sup>742</sup>. Et nous pourrions

---

<sup>740</sup> Que ce soit le sens octroyé à ce concept ou les indicateurs qui en permettent sa mesure (capacité d'être continent, de maintenir son hygiène, de s'alimenter, de préparer ses repas et de s'habiller seul, etc.), ceux-ci nous en apprennent moins sur les conditions universelles de viabilité de l'être humain que sur ce qui est aujourd'hui exigé et valorisé dans la société occidentale contemporaine. Changeons de société ou d'époque, c'est non seulement les critères d'évaluation de ladite autonomie fonctionnelle qui devront être modifiés, mais c'est la problématique de l'autonomie fonctionnelle en elle-même qui pourrait devenir impertinente, anachronique.

<sup>741</sup> B. ENNUYER, « Les malentendus de l'"autonomie" et de la "dépendance" dans le champ de la vieillesse », *Le sociographe*, 2013, vol. 5, no. Hors-série 6, p. 142.

Il est à noter que cet auteur a largement travaillé la question des implicites de la notion de « dépendance » et de leurs effets en termes de pratiques de soins à l'endroit des personnes âgées.

<sup>742</sup> A. BOURBONNAIS, F. DUCHARME, « Âgisme et professions d'aide... des paradoxes dans une société vieillissante ? », in M. DE LAGACÉ, M. LAGACÉ (dir.), *L'âgisme. Comprendre et changer*, p. 158-159.

en dire autant de l'appellation politiquement correcte de « personne âgée ». À l'identique des autres termes qui font référence à l'âge, cette appellation peut confiner les personnes concernées à leur âge et contribuer à leur stigmatisation, stipulant que leur statut de personne n'est pas équivalent à celui des autres et, en premier lieu, des adultes.

Non spécifique au DVR, cette dépréciation liée à l'âge est perceptible dans le discours de l'équipe du DVS qui intervient auprès d'adultes de tout âge, mais très rarement auprès de ceux qui se trouvent en âge avancé. De fait, les personnes âgées sont généralement non éligibles aux traitements intensifs et, corollairement, moins fréquemment prises en charge par ce dispositif. L'ensemble des propos recueillis montrent que l'équipe soignante tend à hiérarchiser la valeur de la vie du patient en fonction de son âge, allant en la défaveur des plus âgés. S'il y a acceptation de la réalité objective et incontournable de l'augmentation des probabilités de mourir avec le vieillissement physiologique, il y a, en revanche, refus vécu comme un scandale de la mort des plus jeunes. Ce refus peut s'allier à des jugements moraux selon lesquels les enfants ne « méritent » pas de mourir, insinuant, logiquement, que plus on vieillit, plus on « mérite » la mort. Circule également cette vision plutôt méprisante des personnes âgées vues comme des fardeaux, des êtres inaptes, des êtres qui se laissent faire et se laissent aller. Nous noterons, par ailleurs, les marques d'une approche utilitariste de la valeur de la vie du patient et des soins qui lui sont fournis en fonction de l'espérance de vie résiduelle du groupe d'âge auquel il appartient. Il est sous-entendu que plus cette espérance de vie résiduelle est longue, plus les efforts thérapeutiques sont jugés urgents et pertinents, en « valent le coût », et qu'en revanche, plus cette espérance de vie résiduelle est réduite, plus les efforts thérapeutiques apparaissent inutiles ou, du moins, de moindre importance.

Ce phénomène d'âgisme n'est pas exclusivement discursif, il s'inscrit dans les pratiques soignantes. Une série d'études témoignent de l'existence de pratiques discriminatoires à l'endroit des personnes âgées dans le secteur de la santé<sup>743</sup>. Ainsi, on a pu voir une discrimination de ces personnes dans l'accessibilité aux services de pointe de cardiologie et des soins de réanimation. D'autres études montrent qu'elles seraient moins sujettes à des mesures préventives ou proactives, moins dépistées et traitées pour la douleur ou des cancers pour lesquels existent pourtant des traitements efficaces. On a également observé que la population des personnes âgées serait sous-représentée dans les protocoles de recherche clinique et pharmacologique, et que les problèmes « gériatriques » tendraient à être moins bien pris en charge que les problèmes de santé médicaux conventionnels dans la pratique de la médecine générale.

Plusieurs auteurs, dont Philippe Albou, Simone de Beauvoir, Patrice Bourdelais et Georges Minois, ont pu attirer notre attention sur le statut particulièrement ambigu des « vieux » dans l'histoire<sup>744</sup>. Pouvant être la cible de la dérision, de l'hostilité et du mépris, parfois traité comme une bouche inutile ou comme l'envers de la figure idéale de l'homme, le vieux a pu être aussi dialectiquement reconnu comme une figure d'autorité et un être de sagesse à respecter, comme le dépositaire de la mémoire collective assurant la continuité du groupe ou comme un médiateur privilégié entre le monde profane et le monde sacré. Mais si l'histoire du statut octroyé à la vieillesse et à ceux qui l'incarnent n'a été linéaire, il semble que la tendance générale mène progressivement, du moins en Occident, à la dégradation de la représentation du vieux, alors même qu'aujourd'hui il n'a jamais autant suscité d'intérêt dans l'espace social,

---

<sup>743</sup> Pour une recension de ces études et leurs références, cf. M.-J. KERGOAT, « Comprendre l'âgisme dans le secteur de la santé », in M. LAGACÉ (dir.), *Représentations et discours sur le vieillissement*, p. 196 ; A. BOURBONNAIS, F. DUCHARME, « Âgisme et professions d'aide... des paradoxes dans une société vieillissante ? », in M. DE LAGACÉ, M. LAGACÉ (dir.), *L'âgisme. Comprendre et changer*, p. 160.

<sup>744</sup> P. ALBOU, *L'image des personnes âgées à travers l'histoire*, Paris, Glyphe & Biotem Éditions, 1999 ; S. BEAUVOIR, *La vieillesse*, Paris, Gallimard, 2007 [1970] ; P. BOURDELAIS, *Le nouvel âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population*, Paris, Odile Jacob, 1993 ; G. MINOIS, *Histoire de la vieillesse*, Paris, Fayard, 1987.

politique et scientifique. Pour Georges Devereux, cette ambivalence à l'égard des vieux aurait pour corollaire leur « désocialisation anticipée » en vue d'« atténuer le sentiment de perte causé par [leur] mort »<sup>745</sup>, mais aussi, pourrions-nous ajouter à la suite de Mary Douglas<sup>746</sup>, en vue de réduire la menace de désordre social que peuvent provoquer leur vulnérabilité, leur déclin et leur disparition, réalités difficilement tolérables et auxquelles peu d'entre nous échapperont.

#### 6.4.2 Une vie objet d'un investissement fort : la figure du patient à sauver

Le positionnement normatif du projet de soins du DVS est clair. Il s'agit d'une médecine « militante » qui, pour paraphraser Georges Canguilhem, prend explicitement pour le vivant et se met au service de la vie<sup>747</sup>, au risque, ajouterions-nous, de la compromettre. L'idéal de la vie longue recouvre l'instant présent de l'urgence des vies menacées par la maladie grave. La mort constitue un élément repoussé, hors champ, bien qu'elle surplombe chaque instant.

Véçu par plusieurs soignants sous le mode de la vocation ou de l'obligation professionnelle et morale, tous tendent à se rallier à ce projet aux effets mobilisateurs de « sauver la vie ». L'idéal et la finalité poursuivis par ce dispositif de soins secrètent une solidarité propre à celle des alliés en temps de guerre. Elle vient donner un sens à l'ensemble des interventions menées par les soignants, comme s'ils étaient appelés à vivre chaque instant de soin comme une lutte pour la vie. La promesse de jours

---

<sup>745</sup> G. DEVEREUX, *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Paris, Flammarion, 1980, p. 271.

<sup>746</sup> M. DOUGLAS, *De la souillure. Études sur la notion de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte, 1992 [1971].

<sup>747</sup> G. CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France, 1999, p. 150.

meilleurs<sup>748</sup> donne une impulsion aux efforts encourus et vient en quelque sorte légitimer les nombreux coûts financiers, physiques, psychiques et sociaux. Cette promesse de jours meilleurs se répercute sur chacun des patients qui sont techniquement, économiquement, relationnellement et affectivement investis comme autant de vies à sauver ou, du moins, à prolonger. La valeur du statut octroyé à la personne du patient concerné par ce projet est positive, voire idéalisée. Cette valeur est structurellement soutenue par les conceptions ancrées du patient et de sa maladie, par la relation triangulaire soignants-patient-maladie qui se met en place, ainsi que par le mode d'organisation du travail soignant et les conditions de travail. Cette valeur est plus largement soutenue par les normes ambiantes qui confèrent à l'adulte non âgé souffrant d'une maladie grave non liée à de « mauvaises habitudes de vie » le statut de souffre-douleur. Néanmoins, et comme nous le verrons, l'investissement affectif, relationnel et technique fort manifesté par les soignants à l'endroit de ces patients n'est pas dépourvu de risques.

La vision que sous-tend le projet de soins de la vie à sauver est mélioriste, alimentée et confirmée par les techniques de pointe et, plus spécifiquement, par les traitements curatifs intensifs qui viennent littéralement transformer la figure du vivant. Outre leur rôle de leviers relationnels, l'existence de ces traitements de pointe n'est pas sans nourrir le sentiment de confiance des patients à l'endroit de l'équipe soignante. Ils nourrissent tout autant le sentiment de puissance, voire de toute-puissance des soignants, leur impression qu'ils peuvent faire une différence dans la vie des patients, voire leur désir que tout est possible et qu'un jour, le combat contre la maladie grave sera chose du passé<sup>749</sup>. Les épreuves vécues, les déceptions et les failles médicales sont

---

<sup>748</sup> Il est intéressant de noter que le discours autour du thème de l'espoir, insinuant que tout cancer est potentiellement curable, aurait été largement formalisé et publicisé par les organismes de financement de la recherche en oncologie.

Cf. M.-J. GOOD DELVECCHIO, B. GOOD, C. SCHAFFER, S. LIND, « American oncology and the discourse on hope », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1990, vol. 14, no. 1, p. 59-79.

<sup>749</sup> Sur l'ordre symbolique que la technique génère et les mythes qu'elle sous-tend, cf. C. MIQUEL, G. MÉNARD, *Les ruses de la technique*, Montréal, Boréal, 1988.

absorbées et supplantées, certes par les exemples de réussites thérapeutiques et de sursauts de vie, mais également et peut-être essentiellement par l'espoir véhiculé par ces traitements curatifs intensifs et leurs avancées. Leur fonction salvatrice tend à colmater les brèches de l'intervention courante du DVS, voire à faire écran à certains de ses paradoxes et potentielles dérives.

Les savoirs scientifiques du DVS sont, à plusieurs égards, devancés par les moyens thérapeutiques auxquels il a recours. Il s'agit d'une médecine expérimentale au sens où Roger Troisfontaines l'entend. « La médecine a toujours été, sinon expérimentale, du moins empirique », écrit ce dernier. « Elle a progressé depuis Hippocrate et encore de nos jours, par l'observation minutieuse et la réflexion sur des situations cliniques fortuites », d'où R. Troisfontaines conclut que « tout traitement, même banal, peut devenir une expérience »<sup>750</sup>. Ainsi définie, l'expérimentation concerne toutes les tentatives thérapeutiques qui répondent à une demande de soins et qui visent l'amélioration de l'état du patient, mais qui, dans leur déploiement même, font du corps de ce dernier, l'objet de spéculations, d'observations, de manipulations et de tâtonnements, avec les risques et incertitudes que de tels gestes comportent. Dit autrement, le patient est tout à la fois positivement investi comme une personne et une vie à sauver, comme une problématique technique et scientifique à résoudre<sup>751</sup>, et comme un terrain d'investigations et d'expérimentations au sens où l'entend R.

---

<sup>750</sup> R. TROISFONTAINES, « À propos de l'expérimentation médicale sur l'homme », *Nouvelle revue théologique*, Bruxelles, Faculté de théologie de la Compagnie de Jésus, 1969, vol. 91, no. 9, p.632.

A contrario du point de vue de R. Troisfontaines, Henri Atlan stipule que l'expérimentation scientifique ne doit pas être confondue à l'innovation thérapeutique, laquelle regroupe les méthodes thérapeutiques nouvelles. Dans les cas d'expérimentation scientifique, l'être humain est traité comme un objet explicitement et volontairement mis au service de la science. Dans les cas d'innovation thérapeutique, l'être humain représente toujours la finalité première de la procédure thérapeutique.

H. ATLAN, « Distinctions nécessaires : l'innovation thérapeutique, l'expérimentation sur l'adulte, l'expérimentation sur l'embryon. Intervention sur le rapport de J. Ladrière », in G. BRAIBANT (préface), *Expérimentation biomédicale et Droits de l'Homme*, Paris, Presses Universitaires de France/Fondation Marangopoulos pour les Droits de l'Homme, 1988, p. 207-208.

<sup>751</sup> Telle est la connotation du terme de « cas intéressant », faisait référence aux défis techniques ou scientifiques que le « cas » soulève, nonobstant la menace vitale que représente la problématique pour le patient, les craintes ou la souffrance vécues par ce dernier.

Troisfontaines. Si la médecine est un « art de restauration », s'interroge G. Canguilhem, « pourquoi ne serait-elle pas aussi un art d'innovation, au minimum de l'innovation dans les moyens et dans les techniques de restauration ? Mais restaurer implique que l'on sait où on va et où on s'arrête. Innover ne va pas sans risque. Le risque jusqu'où ? Le risque admis par qui ? »<sup>752</sup>

D'une posture initiale claire de combat contre la maladie grave, nous avons vu qu'auprès de plusieurs patients chez qui on cherche à prolonger la vie le plus loin possible, plus on avance dans la spirale thérapeutique, plus on s'éloigne de ce premier objectif, devant l'amoncellement des complications iatrogéniques. À terme, les spirales thérapeutiques peuvent s'imposer et se vivre comme un non-choix, tant par les patients, qui, pourtant, cherchent à survivre, que par leurs proches, qui subissent par ricochet les conséquences, et les soignants, qui, à l'image des pompiers, tentent de limiter les « dommages collatéraux » physiques qui s'amoncellent. Face à ce phénomène, nous nous demandons jusqu'à quel point patients et soignants ne se trouvent pas en quelque sorte à la remorque de techniques qui secrèteraient leurs propres normes et orienteraient le processus de soins. N'y aurait-il pas, en ce sens, renversement de la logique instrumentale, la fin venant à être fixée par la logique intrinsèque des moyens disposés ?<sup>753</sup> Il semble que ce soit ce rapport entre fins et moyens qui tend parfois à se renverser au cœur des spirales thérapeutiques, comme si une fois aspiré dans l'escalade des effets des maladies, des traitements et des complications, l'objet visé, le ce « pour quoi » on poursuit la lutte, devenait embrouillé, pour ne pas dire confus, ayant pour considération première l'idéal de la vie longue. Se pourrait-il que, dans certaines

---

<sup>752</sup> G. CANGUILHEM, *Premières journées annuelles d'éthique*, 6 décembre 1984, La Documentation française, 1986 ; cité par E. HIRSH, *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Paris, Cerf, 1990, p. 20.

<sup>753</sup> Rappelons que la rationalité instrumentale est définie par Max Weber comme étant « la mise en œuvre de moyens orientée intentionnellement et méthodiquement en fonction d'expériences, de réflexions, et (...) de considérations scientifiques », et qui a pour principal critère celui du « moindre effort », c'est-à-dire « du rendement optimum par rapport aux moyens à mettre en œuvre. »

M. WEBER, *Économie et Société. Tome 1. Les catégories de la sociologie*, Paris, Pocket, 1995, p. 104.

circonstances, ce type de modus operandi en vient à faire écran notamment au principe éthique selon lequel la science et la technique sont au service de l'homme ?

Nos données montrent que la plupart des efforts menés au cœur de ce dispositif de soins le sont au service de la vie du patient, moins en fonction toutefois de sa qualité que de sa durée (idéal de la vie longue). Comme mentionné, la question de l'état psychologique du patient en cours d'hospitalisation constitue une préoccupation, à l'instar de ses besoins informationnels. Par contre, les résultats montrent le peu de considération donnée, et ce, comparativement au DVR, aux répercussions à moyen et long termes des traitements sur la qualité de vie du patient et des membres de son entourage, alors que, pourtant, ces traitements peuvent avoir des séquelles importantes. Nos résultats viennent, à cet égard, appuyer l'affirmation de Margareth Somerville selon laquelle la question de la qualité de vie est généralement soulevée dans la pratique soignante non pas pour défendre la prescription d'un traitement, mais pour justifier l'arrêt ou l'abstention thérapeutique<sup>754</sup>. En outre, la question de la violence inhérente aux traitements tend à être écartée de la réflexion éthique courante et à être traitée aux moyens de stratégies qui l'atténuent ou la justifient : contrôle des informations transmises au patient, diminution de la charge affective des informations à l'aide du langage scientifique, rationalisations (ex. : « On doit faire quelque chose au risque de casser la baraque. Elle va mourir d'une manière ou d'une autre. »). Comme le constate Guy Lebeer, « tant que l'intérêt du patient peut être médicalement, scientifiquement démontré, la violence que la thérapeutique est susceptible d'actualiser appartient à l'ordre de la décision médicale et échappe à l'ordre de l'éthique »<sup>755</sup>. Cette attitude révèle le sentiment de responsabilité des soignants à l'endroit de la demande de soins des patients prêts à tout pour survivre. Elle révèle simultanément la difficulté des soignants, alors même qu'ils en sont partis prenantes, à se rendre responsables de la

---

<sup>754</sup> M. SOMERVILLE, « Mettre fin aux traitements de survie », in *Le canari éthique. Science, éthique et esprit humain*, Montréal, Liber, 2007 [2003], p. 210.

<sup>755</sup> G. LEBEER, « La violence thérapeutique », *Sciences sociales et santé*, 1997, vol. 15, no. 2, p. 77.

violence subie par les patients et de leur expérience de souffrance. Tout comme nous avons vu la difficulté avec laquelle on pouvait vivre l'interruption des spirales thérapeutiques, évoquant l'échec et un désaveu à l'endroit du pacte établi avec le patient. Ces manières d'agir et d'être peuvent ultimement, *nolens volens*, participer au glissement des soins vers un acharnement thérapeutique. « Le refus de l'inévitable constitue souvent la base de l'acharnement thérapeutique. Les risques d'acharnement thérapeutique sont augmentés lorsque l'accent est mis sur la prolongation de la vie, au détriment de toute autre considération »<sup>756</sup>.

En regard des spirales thérapeutiques et de ce qu'elles impliquent tant pour les patients que pour leurs proches et les soignants, nous pouvons nous demander si l'obligation de prolonger la vie ne tend pas, à terme, à légitimer une prise en charge qui, tout défendant la vie des malades, voire en la sacralisant, procéderait par la négation de cette dernière. Jusqu'à quel point ou à partir de quand les tentatives thérapeutiques ne deviennent-elles pas manipulations et agressions indues ? À partir de quels critères la violence des traitements adressée au corps du patient et par ricochet à sa personne ne devient-elle pas abus ? Jusqu'où la promesse de jours meilleurs et l'idéal de la vie longue n'agissent-ils pas, en dernière instance, comme un voile idéologique justifiant des gestes qui seraient de l'ordre d'un acharnement thérapeutique ? Questions graves et complexes qui révèlent le plus profond des paradoxes de la médecine curative de pointe qui se fait parfois soucieuse et dénégatoire de la vie du malade. Louis-Vincent Thomas écrit :

---

<sup>756</sup> BUREAU DE TRANSFERT ET D'ÉCHANGE DE CONNAISSANCES, *Acharnement thérapeutique en fin de vie : prévention et prise en charge*, Québec, Université Laval/Hôtel-Dieu de Québec, 2009, p. 3.

Ainsi l'acharnement thérapeutique se traduit par la poursuite, à la limite sans espoir, du retour à l'état de santé. Partant du principe bien connu que la vie vaut plus que la mort et que le fait de vivre plus longtemps n'implique en soi aucune contradiction, cette attitude de refus de l'abandon constitue, c'est certain, un acte de courage. Elle est aussi un acte de foi envers la médecine puisqu'elle implique la croyance ferme en l'efficacité de ses techniques.<sup>757</sup>

Si l'acharnement thérapeutique représente l'un des principaux dangers éthiques encourus par le DVS, il demeure qu'outre les principes légaux et déontologiques qui régulent la pratique soignante, certains éléments propres à ce dispositif de soins agissent comme des remparts contre ce type de dérive : processus décisionnel médical concerté, proximité relationnelle entre les soignants, reconnaissance de l'expérience subjective du patient, enseignements, demande du consentement du patient aux soins, etc. Mais plus important encore, il semble que la valeur positive conférée au patient, laquelle induit et implique une alliance thérapeutique généralement forte entre celui-ci et l'équipe soignante, tend à le protéger des dérives qui pourraient mener à l'oubli de sa situation et de sa volonté, porter atteinte à sa dignité.

#### 6.4.3 Une vie cible d'un abandon socio-thérapeutique : la figure du patient au seuil de la mort

Tant dans le DVS que dans le DVR, nos données montrent que la place attribuée aux malades au seuil de la mort est précaire, à l'instar de l'investissement individuel et collectif exprimé à leur endroit. Il s'agit tout d'abord d'une forme de marginalisation structurelle de nature médico-administrative. De fait, la fonction des soins dispensés aux patients en de fin de vie est secondaire, habituellement exercée par les deux dispositifs de soins en dépit de n'avoir pu transférer ces patients à domicile ou dans un

---

<sup>757</sup> L.-V. THOMAS, *Mort et pouvoir*, Paris, Payot, 1978, p. 86-87.

service spécialisé. Cette marginalisation se justifie par les finalités cliniques de ces dispositifs destinés en priorité aux malades chez qui on voit une chance de survie, un potentiel d'amélioration de leur état en termes de guérison, de rémission, de récupération, de réadaptation, etc.

La catégorisation du patient dit « en soins de confort » ou « en soins palliatifs »<sup>758</sup> implique un renversement de son statut et, concurremment, un renversement de la finalité des soins et du rôle des soignants. « Il passe en soins de confort », expression courante qui exprime bien le processus de « passage », plus ou moins complexe selon le cas, que subit le patient concerné, sous-entendant une modification de la place qu'il est appelé à occuper et un remaniement de son processus de soins. Contrairement au profil-type des patients du DVR et du DVS, les patients en soins de confort/palliatifs sont appréhendés comme des malades chez qui l'issue des soins est marquée par l'imminence certaine de la mort. Cette issue est collectivement et administrativement reconnue, claire et sans ambiguïtés : la fin de leur vie est annoncée et assumée comme une donnée objective. La perspective temporelle de ces patients s'annonce réduite, à l'instar de la portée des transformations qui pourraient être engagées. Auprès de ces derniers, il n'y a ni vie à sauver ni vie restante à (ré)aménager. Il n'y a ni vie longue ni autonomie fonctionnelle à espérer. Tout se concentre dans l'instant présent des situations, en l'absence d'horizons, en l'absence d'avenir. Et il semble que cette « connexion » directe à la mort, dépourvue de promesses de jours meilleurs teinte fortement l'investissement à la fois technique, relationnel et affectif des soignants à l'endroit de ces patients.

Tant dans le DVR que dans le DVS, le renversement de statut des patients en fin de vie se traduit par une modification qualitative et quantitative des soins qui leur sont destinés. Plusieurs des soins courants normalement fournis sont interrompus, dont,

---

<sup>758</sup> Dans le langage courant du personnel hospitalier, les soins de confort et les soins palliatifs sont synonymes.

forcément, les efforts diagnostiques et thérapeutiques qui pourraient être intentés afin de maintenir ces patients en vie ou afin d'améliorer leurs conditions d'existence à moyen ou long terme. La finalité première des soins de confort/palliatifs se trouve dans l'immédiat. Les pratiques mises en place visent principalement à assurer la satisfaction des besoins de base du patient en respect avec ses vœux et à dispenser les soins visant le contrôle de ses douleurs et autres symptômes qui peuvent l'importuner. Comparativement aux soins normalement dispensés, nos données montrent qu'il y a, auprès de cette catégorie particulière de patients, un relâchement technique. Celui-ci se traduit par une diminution tangible du volume de soins dispensés au chevet du patient et, corollairement, par un allègement de la charge de travail des soignants. En tant que tel, il n'y a pas substitution systématique et formelle des soins courants visant la survie organique du patient par d'autres types de soins qui pourraient appartenir au registre de la relation d'aide et de l'accompagnement et qui mobiliseraient l'ensemble des membres des équipes soignantes de base. Les soins qui répondent aux besoins socio-relationnels, affectifs ou spirituels du patient sont arbitraires, relevant notamment de la volonté individuelle des soignants, de leur sensibilité, de leur jugement, de leurs valeurs personnelles, etc. En ce sens, nos données montrent que le relâchement technique s'accompagne généralement d'un relâchement relationnel qui s'objective dans un temps de présence moindre au chevet du patient. Ultimement, ce relâchement technique et relationnel peut, comme nous le verrons, aboutir à un abandon socio-thérapeutique des patients destinés à mourir.

Le relâchement technique et relationnel des patients au seuil de la mort s'accompagne fréquemment d'une dépréciation scientifique et technique des cas cliniques que représente cette catégorie de patients, concurremment ou corollairement, d'un intérêt moindre à en prendre soin, voire d'une lassitude. Contrairement à ce qui a pu être observé dans les dispositifs focalisés sur le projet de soins du « bien mourir »<sup>759</sup>, il n'y

---

<sup>759</sup> M. CASTRA, *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003.

a pas inversion des valeurs et des significations à l'endroit de la mort et du mourant qui, ferment d'une solidarité soignant-patient, viendrait conférer à la mort un statut positif, et au mourant des vertus particulières. Dans les dispositifs de la vie à sauver et de la vie restante à (ré)aménager, le projet de soins de confort/palliatifs tend fréquemment à représenter un non-projet de soins, du moins un projet de seconde zone et de plus petite envergure. Cette situation, que l'on peut associer à un vacuum produit par le passage du patient en soins de confort/palliatifs, donne à penser qu'il y a non arrimage ou défaut d'arrimage entre les composantes cliniques et organisationnelles (philosophie de soins, finalités cliniques, idéal poursuivi, conception de la maladie et organisation du travail soignant) qui caractérisent les deux dispositifs de soins et la réalité des malades en fin de vie. Ces derniers en viendraient-ils à incarner à eux seuls l'échec ultime de ces dispositifs de soins, des cas dénués d'idéaux à poursuivre, des « cas perdus d'avance » avec l'angoisse qu'y en ressurgit, alors même qu'il s'agirait d'abord et avant tout d'un échec d'intégration de la part de ces dispositifs de soins ?

La tendance qu'ont les soignants des deux dispositifs à déprécier les soins de confort/palliatifs se révèle dans la distinction qui est spontanément faite entre ces soins et les soins qualifiés d'« actifs ». Cette dichotomie n'est pas sans suggérer que les soins de confort/palliatifs sont situés à un pôle négatif de l'intervention des deux dispositifs, celui de l'inactivité et de la passivité, voire du laisser-faire et du laisser mourir. Comme si les gestes soignants centrés sur le confort du patient et sa qualité de vie dans l'espace-temps qui lui reste à vivre tendaient à être vécus et perçus par les soignants comme des moindres soins, voire comme du « temps perdu » comparativement aux gestes posés visant la préservation et la restauration. Ne se trouvant plus dans l'obligation de maintenir ou de sauver la vie, la posture des soignants auprès des patients en fin de vie peut, de fait, s'apparenter à une position de repli, à une posture non militante pouvant, parfois, glisser vers une attitude de laisser-aller, pour ne pas dire d'indifférence. Il est à noter que cette représentation dépréciative des soins de confort persiste dans la conscience collective des deux dispositifs de soins, malgré les textes législatifs et

politiques et malgré les efforts menés par les défenseurs des soins palliatifs qui, dans leur définition donnée à ces soins, insistent sur leur caractère « actif ». Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé, laquelle est reprise textuellement dans la *Politique québécoise en soins palliatifs de fin de vie* (2004) et dont le sens est conservé dans la *Loi québécoise concernant les soins de fin de vie* (2014), les soins palliatifs représentent :

L'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. (...) Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.<sup>760</sup>

Si la définition officielle donnée aux soins palliatifs sous-entend qu'ils sont aussi vitaux et actifs que peuvent l'être les soins à visée curative, nos données montrent, en revanche, qu'au sein des équipes du DVR et du DVS, il y a une catégorisation des soins qui est opérée à l'aune des finalités cliniques et des idéaux poursuivis et à l'aune des besoins et des problèmes ciblés, parmi lesquels certains sont jugés plus essentiels ou plus urgents que d'autres. Nous l'avons vu, il s'agit de deux dispositifs de soins qui tendent, d'une manière ou d'une autre, à donner une priorité aux paramètres biologiques de la maladie et à considérer les besoins relatifs à la survie organique des

---

<sup>760</sup> Définition citée dans MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Gouvernement du Québec, 2004, p. 7.

Dans le texte de la *Loi concernant les soins de vie*, les soins palliatifs sont définis comme étant « les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire ».

QUÉBEC, *Projet de loi 52 : Loi concernant les soins de fin de vie*, Québec, Éditeur officiel du Québec, 41<sup>e</sup> législature, 1<sup>ère</sup> session, sanctionné, p. 6.

patients supérieurs aux besoins d'ordre affectif, socio-relacionnel et spirituel. Par contrecoup, les besoins des patients qui ont une chance de survivre tendent, dans leur nature même, à prévaloir sur les besoins de ceux qui se trouvent au seuil de la mort.

Nous pouvons, en outre, penser que l'organisation du travail soignant, avec ses conditions et ses contraintes, conduit les soignants, individuellement et collectivement, à choisir, consciemment ou non, là où ils investiront temps, énergie, ressources et affects. Que cette pression provienne du manque de ressources (DVR) ou de l'urgence médicale des cas (DVS), il semble que cette sélection se fasse au détriment des patients qui représentent en quelque sorte la contre-figure de l'idéal poursuivi par ces deux dispositifs de soins, leur zone d'ombre. Par ailleurs, et comme nous l'avons déjà mentionné, des ressources particulières ne sont pas systématiquement libérées pour ce type de patients.

La dévalorisation des soins de confort/palliatifs de fin de vie se répercute donc sur la valeur octroyée à ceux qui en sont les destinataires, lesquels subissent une forme de désinvestissement individuel et collectif, à la fois affectif, relationnel, technique et organisationnel. Suivant la dévalorisation des soins de confort/palliatifs, ils tendent à être vus comme des malades pour qui « on ne peut plus rien faire ». Pourtant, leurs besoins, certes différents, ne sont pas dérisoires, et leur condition de vulnérabilité pourrait susciter, comme le témoigne le mouvement des soins palliatifs, un fort investissement des soignants, mais d'un autre type. Tel que le souligne Corine Pelluchon, les enjeux cliniques et éthiques inhérents au geste soignant et à son sens, ainsi qu'aux principes de l'autonomie et de la dignité, demeurent tout entier auprès des personnes en fin de vie :

Ce que des situations d'extrême vulnérabilité font ressortir, c'est la nécessité de prendre en compte à la fois le fait que la personne a besoin de l'autre, a besoin de soin et de structures médicales, et le fait qu'elle désire être considérée comme une personne à part entière, comme un être humain qui appartient encore au monde des hommes et dont la dignité est intacte, malgré l'ensemble des atteintes physiques ou cognitives.<sup>761</sup>

L'analyse de la figure du patient en fin de vie n'est pas sans soulever la question de la fonction de l'hôpital. La place précaire décernée à ce dernier sous-entend-elle que le « faire » des dispositifs de soins de l'hôpital n'a de sens qu'auprès des patients destinés à survivre ? À cet égard, nous ne pouvons échapper à l'actualité de l'analyse de L.-V. Thomas :

D'abord, on consent à une mise en scène et on le soigne comme s'il devait vivre ; il est possible qu'on y croie et qu'on s'acharne. Mais quand il n'y a plus rien à faire, le malade devient l'occupant inopportun d'un lit. Le lien qui l'unissait au médecin et au personnel soignant se distend et se rompt. Il est curieux de constater que, si on retarde avec les nouvelles techniques l'issue d'une maladie grave, on refuse paradoxalement au mourir « sa durée et son contenu propre ». Une pénible relégation comment pour celui qui va mourir : les visites du personnel s'espacent et deviennent de plus en plus furtives ; ceux qui viennent sont de moins en moins haut placés dans la hiérarchie : le médecin, l'assistant, l'infirmière, la fille de salle. Le temps qui sépare l'appel du malade et la réponse du soignant s'allonge de plus en plus ; le lit, parfois, est relégué dans une salle-mouroir. Cette mise à distance relationnelle, spatiale et temporelle traduit sans ambages l'éviction du mourant. On ne veut pas voir la mort, certes, mais surtout on voudrait faire *qu'elle ne soit pas*.<sup>762</sup>

Cette dépréciation, comme l'observe également L.-V. Thomas, peut se manifester auprès des soignants par des comportements de mise à distance : indifférence, mépris, évitement, impatience, etc. Si l'on suit la théorie de la gestion de la terreur, ces réactions s'inscrivent comme des mécanismes de défense face à l'angoisse générée au

<sup>761</sup> C. PELLUCHON, « La vulnérabilité en fin de vie », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Grenoble, vol. 4, no. 111, 2012, p. 28.

<sup>762</sup> L.-V. THOMAS, *Mort et pouvoir*, p. 65.

contact de la mort d'autrui<sup>763</sup>. Nous devons signaler que cette dépréciation des malades au seuil de la mort n'est pas systématique. Nous avons vu des cas de patients qui, malgré le relâchement technique et organisationnel lié à leur niveau de soins, sont demeurés, jusqu'à leur mort, relationnellement et affectivement investis par l'équipe soignante. Il semble toutefois que cette dépréciation soit prédominante et en particulier auprès des patients les plus âgés. À l'instar des patients âgés, les patients en fin de vie semblent subir une « désocialisation anticipée »<sup>764</sup>, alors même qu'en raison de leur très grande vulnérabilité, ils n'ont plus que jamais besoin d'autrui. Dans les deux dispositifs de soins, ceux-ci sont en quelque sorte socio-relationnellement et structurellement assignés, selon l'expression de Robert William Higgins, à un statut d'exclusion, voire d'exception<sup>765</sup>.

\*\*\*

Les trois cas de figure montrent que l'investissement individuel et collectif à l'endroit des patients est en partie tributaire de la valeur conférée à la vie de ces derniers, non pas à leur vie sociale, familiale, professionnelle ou personnelle, mais à la dimension organique de leur vie estimée sous l'angle de l'âge et de l'espérance de vie. Déjà clairement à l'œuvre dans l'« hôpital médical »<sup>766</sup>, la rationalisation sous-jacente à cette forme de classification semble, à certains égards, répondre à des critères utilitaristes qui, à l'extrême, peuvent insinuer que certaines vies valent plus que d'autres et, corollairement, que certaines vies méritent de plus grands efforts et investissements (techniques, organisationnels, relationnels, etc.) en regard du nombre

---

<sup>763</sup> V. BOUDJEMADI, A. B. POSNER, W. ŚWIĄTKOWSKI, « Une approche explicative de l'âgisme : la théorie de la gestion de la terreur », in M. LAGACÉ (dir.), *Représentations et discours sur le vieillissement*, p. 21-50.

<sup>764</sup> Cf. G. DEVEREUX, *De l'angoisse à la méthode*, p. 271.

<sup>765</sup> H. R. WILLIAM, « La mort ? Une exception », *Éthique et santé*, 2006, vol. 3, no. 1, p. 35-42 ; H. R. WILLIAM, « Le statut "psychologique" du mourant », *Le Carnet PSY*, 2011, vol. 5, no. 154, p. p. 37-42.

<sup>766</sup> Cf. Chapitre II, point 2.4, p. 74.

d'années de vie qui leur est promis. En nous appuyant sur nos observations, nous sommes en droit de penser que cette forme de classification est transversale à toutes celles qui pourraient concerner le genre, les statuts économique, socioculturel et politique des malades ou le niveau d'intérêt scientifique qu'ils peuvent susciter, et qui peuvent se traduire dans des écarts de conduite et d'offre de soins, dans une intensité variable de l'investissement des soignants à leur endroit. Cependant, à la différence des classifications implicites qui concernent le genre, les statuts économique, socioculturel et politique du patient, la classification qui concerne la vie organique estimée sous l'angle de l'âge et de l'espérance de vie, a ceci de particulier : elle concerne la vie brute du malade, sa dimension de *zôê*<sup>767</sup> dénuée de son substrat subjectif et social, mais n'est pourtant pas moins neutre d'un point de vue axiologique<sup>768</sup>.

André Petitat soulignait que le don communautaire, principe organisateur de la charité chrétienne, avait été remplacé avec la bureaucratisation, la sécularisation, la nationalisation et la médicalisation de l'hôpital, par le don anonyme des assurances et le don personnalisé des soignants. Non plus vécu comme un devoir collectif, le don personnalisé aurait pour condition objective d'être tributaire des conditions de travail, mais également de la personnalité du soignant et de ses affinités personnelles avec tel ou tel patient<sup>769</sup>. Or, nos données nous donnent à penser que ce don personnalisé, que nous avons appréhendé sous l'angle de l'investissement, n'est pas tout à fait arbitraire, qu'il tend à suivre une trame collective de valeurs et de croyances menant à une distribution inégale et implicite des efforts et de l'engagement des soignants à l'endroit

---

<sup>767</sup> S'appuyant sur les réflexions de Hannah Arendt et de Michel Foucault, l'ouvrage *Homo sacer. Le Pouvoir souverain et la vie nue* de Giorgio Agamben repose sur l'hypothèse d'une opposition des termes grecs de *zôê* et de *bios*, qui, tous deux, sont traduits en français par le mot « vie ». Alors que *bios* fait référence à « la forme ou la façon de vivre propre à un individu ou à un groupe », à « une forme de vie qualifiée », *zôê* désigne « le simple fait de vivre, commun à tous les êtres vivants (animaux, hommes ou dieux) », la « simple vie naturelle ».

G. AGAMBEN, *Homo Sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*, Paris, Seuil, 1997, p. 9 et 119.

<sup>768</sup> Pour une réflexion sur les enjeux éthiques de la notion de la « valeur de la vie » en contexte hospitalier, cf. M. GAILLE, *La Valeur de la vie*, Paris, Éditions les Belles Lettres, 2010.

<sup>769</sup> A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession*, p. 348-349.

des patients selon leur âge et leur espérance de vie, selon la valeur attribuée à la vie organique de ces derniers.

Représentant la contre-figure de l'idéal sous-jacent aux dispositifs de soins de la vie à sauver et de la vie restante à (ré)aménager, la place précaire occupée par les patients en fin de vie et le désinvestissement dont ils tendent à être la cible, n'est pas sans soulever des questions à l'endroit du rôle de l'hôpital contemporain. Il en est de même de l'ambivalence que suscitent les patients les plus âgés. Les deux dispositifs de soins de notre enquête semblent être les révélateurs d'une modification profonde de la finalité de l'hôpital contemporain, de son repositionnement à l'endroit des conditions de son offre d'hospitalité qui, à l'instar de ses formes sociohistoriques antérieures, n'est pas, malgré ses principes d'équité et de respect de la dignité de la personne, inconditionnelle. L'hôpital contemporain ne tendrait-il pas à se délester complètement de sa fonction assistantielle originelle pour ne s'adresser, à terme, qu'aux malades dont on estime qu'ils doivent survivre, dont la vie organique est jugée pourvue d'une utilité ? Du moins, les jugements et traitements appliqués aux malades plus âgés ou mourants ne sont pas sans rappeler le statut ambigu des malades pauvres et laissés-pour-compte de la première moitié du XX<sup>e</sup> siècle, alors vus par certains promoteurs du progrès de l'hôpital comme des fardeaux économiques et des entraves au développement de cette institution<sup>770</sup>.

### 6.5 Un statut symbolique pluriel et équivoque

Notre démarche a pour point de départ que l'hôpital constitue un univers symbolique complexe, sédimenté, composé de logiques hétérogènes, voire paradoxales, auxquelles s'attache le statut symbolique du patient. Alors que, selon D. Le Breton, l'hôpital

---

<sup>770</sup> Cf. Chapitre II, point 2.5.1.1, p. 106.

contemporain procède comme « une sorte de huis clos structuré autour de la logique médicale »<sup>771</sup>, nos données confirment plusieurs analyses historiques et sociologiques de l'hôpital selon lesquelles cette institution constitue un espace multidimensionnel, clivé et sous tensions<sup>772</sup>. Comme le témoignent tant l'histoire de l'hôpital que l'intervention des dispositifs de la vie restante à (ré)aménager et de la vie à sauver, cette institution accomplit une double finalité contradictoire, mais non mutuellement exclusive, de protection, d'accompagnement et de soins auprès des plus vulnérables, et de contrôle à l'endroit des individus-corps malades à « redresser » selon des normes sociales, économiques ou médicales établies. Cette complexité et les contradictions, les ambivalences, les impasses qui en découlent, se révèlent dans le quotidien des deux dispositifs de soins ciblés par cette recherche et, concurremment, dans les statuts symboliques différenciés du patient. À l'image de la mosaïque que constitue l'hôpital et suivant les ramifications de ses champs d'intervention et de ses visées antagoniques, nous défendons l'idée que le statut symbolique attribué au patient hospitalisé est pluriel et équivoque. Nous l'avons construit en termes de configurations qui résultent d'une double dynamique d'imposition et de négociation.

Par ailleurs, l'hôpital n'échappe pas à l'influence de l'univers ambiant des valeurs et des normes dans lequel il s'inscrit. S'il constitue un microcosme distinct des autres lieux de l'inscription sociale contemporaine, si des critères de sélection régissent l'admission des malades dans ses unités de soins, si ces derniers se trouvent distancés de leur « monde de tous les jours », l'hôpital est toutefois loin d'être un lieu strictement fermé, homogène et homogénéisant. À partir de nos données, nous pouvons affirmer

---

<sup>771</sup> D. LE BRETON, « Hôpital et hospitalité », *Cultures en mouvement. L'hôpital hospitalier. Droits des patients, valeurs du soin, formation des soignants*, 2003, vol. 61, p. 20.

<sup>772</sup> Cf. notamment C. AMOUROUS, « L'hôpital et les soignants, leurs entours », in C. AMOUROUS (dir.), *Que faire de l'hôpital ?*, Paris, L'Harmattan, 2004 ; A.-P. CONTANDRIOPOULOS, « Inertie et changement », *Ruptures*, revue transdisciplinaire en santé, vol. 9, no. 2, 2003, p. 4-31 ; F. DANET, *Où va l'Hôpital ?*, Paris, Desclée de Brouwer, 2008 ; F. DUBET, *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, 2002 ; S. GLOUBERMAN, H. MINTZBERG, « Gérer les soins de santé et le traitement de la maladie », *Gestion*, vol. 27, no. 3, automne 2002, p. 12-22 ; A. PETITAT, *Les infirmières. De la vocation à la profession* ; B. MAS et al. (dir.), *L'hôpital en réanimation*, Paris, Éditions du Croquant, 2011.

que l'hôpital constitue un espace plus ouvert et transitaire que clos et replié sur lui-même. Du point de vue des liens avec le monde externe (présence des proches et de stagiaires externes, liaisons et consultations avec les autres instances du réseau de santé, etc.), de la circulation continue de patients (leur hospitalisation n'est en principe que temporaire et de courte durée), du roulement du personnel, de la pluralité des modes d'intervention et de ses dispositifs de soins, l'hôpital contemporain se distancie de la figure-type de l'institution totale dépeinte par E. Goffman<sup>773</sup>.

Nos résultats témoignent de la complexité des valeurs et des significations attribuées à celui qui est hospitalisé et qui se cristallisent dans la relation soignant-patient et dans ses différents aspects. Le patient s'inscrit dans de multiples logiques qui se superposent, d'où l'impossibilité de synthétiser son statut symbolique en un seul ou quelques termes, ou de le saisir à partir d'une liste circonscrite de statuts symboliques fédérateurs et condensateurs de la multiplicité des significations et valeurs attribuées au patient. Il se trouve dans une pluralité de positions, parfois contradictoires ou, à l'inverse, complémentaires. La déclinaison et la superposition des statuts symboliques octroyés au patient (le patient « agent-passif », le patient « acteur-actif », le patient-organisme, le patient-malade/maladie, le patient-allié, le patient-problème, le patient-vie organique cible d'un investissement fort, ambivalent ou négatif, etc.) montrent l'intrication de pratiques, conceptions, normes, conditions matérielles de soins, etc., sous-tendues par les visées paradoxales de l'hôpital. Bien qu'il mène globalement à l'individualisation du patient et qu'il se focalise sur sa vie organique, le processus de soins de l'hôpital contemporain induit et implique à l'endroit de celui-ci des mouvements paradoxaux de subjectivation et d'objectivation, de personnalisation et de dépersonnalisation, d'autonomisation et de contrôle, de totalisation et de fragmentation, d'intégration et d'exclusion, d'idéalisation et de dépréciation, etc.

---

<sup>773</sup> E. GOFFMAN, *Asiles*.

Comme nous l'avons vu, nous pouvons confirmer la présence d'éléments entrecroisés et intriqués qui, liés aux représentations, valeurs et normes de la culture ambiante, induisent et impliquent des configurations du statut symbolique du patient plus consistantes et récurrentes. Parmi ces éléments, nous avons montré la portée des comportements attendus à l'endroit du patient, des déterminants cliniques et organisationnels (philosophie de soins, finalités cliniques, idéal poursuivi, conception de la maladie, organisation du travail), ainsi que celui de l'âge et de l'espérance de vie du patient. L'apport de chacun de ces éléments se situe dans son interaction « mise en action » avec les autres. C'est, de fait, dans l'entrecroisement de ces déterminants qui, au cœur des pratiques hospitalières du quotidien, se complètent, renforcent, opposent, différencient, pervertissent, etc., qu'émergent les principales configurations du statut symbolique du patient. À cet égard, nous proposons l'idée que ces éléments déterminants constituent, dans leur réunion et leurs interrelations, un modèle, celui des grands déterminants des configurations du statut symbolique du patient et qui amène une diversité de regards, de pratiques et de rapports.

## CONCLUSION

Cette thèse s'est intéressée aux statuts symboliques différenciés octroyés aux patients au cœur de la relation soignant-patient et des pratiques qui l'entourent, dans le contexte particulier de l'hôpital contemporain. Procédant par une enquête de terrain dans deux unités de soins d'un centre hospitalier universitaire (unité de courte durée gériatrique et unité d'hémo-oncologie), cette démarche exploratoire et descriptive a permis d'interroger les différents éléments de la réalité concrète de l'hôpital (pratiques, interactions, règles, conceptions, composantes organisationnelles, etc.) qui participent du façonnement des différentes configurations du statut symbolique du patient. Elle a également permis d'interroger la portée et la dynamique de ces différents éléments qui, selon les contextes de soins, viennent marquer distinctement les configurations du statut symbolique du patient.

Sur la base d'une analyse transversale, les unités de soins objets de l'enquête ont été construites en deux dispositifs distincts de l'intervention de l'hôpital contemporain : l'un consacré au (ré)aménagement de la vie restante (unité de courte durée gériatrique), l'autre voué à sauver la vie (unité d'hémo-oncologie). En cherchant tantôt la comparaison, tantôt la complémentarité des informations, des configurations du statut symbolique du patient ont été mises en évidence. Elles s'actualisent à travers la réalité multidimensionnelle de l'hôpital (dimensions techniques, organisationnelles, idéelles [normes, valeurs, représentations, etc.], relationnelles et affectives) et les aspects particuliers ou transversaux aux deux dispositifs de soins. Elles marquent, dialectiquement, la dynamique de la relation soignant-patient, l'attitude et les attentes des soignants, la nature et le déroulement des soins offerts, etc. Le patient s'inscrit donc dans des trames plurielles de significations et de valeurs qui se superposent et entrent en résonance avec les tensions, les ambivalences, les contradictions, etc. qui en résultent.

Cette thèse a défendu l'idée que les statuts symboliques différenciés octroyés au patient résultent globalement d'un processus d'individualisation qui, au cœur du quotidien de l'hôpital, engage des mouvements paradoxaux et intriqués de subjectivation et d'objectivation, de personnalisation et de dépersonnalisation, d'autonomisation et de contrôle, de totalisation et de fragmentation, d'intégration et d'exclusion, d'idéalisation et de dépréciation, etc. Le processus de soins de l'hôpital est animé par des volontés humanistes et bienveillantes qui cherchent à poser le patient au centre des soins, soucieuses du mieux-être de sa personne, du respect de sa singularité, de son autonomie et de sa dignité. Cependant, le processus de soins de l'hôpital peut concurremment mener à l'objectivation et au morcellement de la réalité du patient, ainsi que, dans certaines circonstances, à son confinement dans des postures sur lesquelles il a plus ou moins prise, voire à la négation ou au mépris de son existence, comme l'illustrent les situations d'âgisme ou d'abandon socio-thérapeutique. Au cœur de la relation soignant-patient en soi asymétrique, le patient est tantôt un objet d'investigations, de spéculations et d'interventions, tantôt un être composite biopsychosocial, tantôt une vie à secourir, à réaménager ou à laisser aller, tantôt un acteur allié ou problématique, tantôt une personne à soutenir, à contenir ou à mettre à distance, etc. Maillon faible du processus de soins de l'hôpital, le patient est, *nolens volens*, à la fois cible et partie prenante de significations et de valeurs qui tendent à lui conférer des positions plurielles et antagoniques sur lesquelles son pouvoir d'agir et d'influence est variable.

Nous pourrions dire que l'hôpital demeure tout à la fois, non pas sans affrontements, relationnel et instrumental. L'hôpital est un lieu qui soigne, accompagne, restaure et protège, un lieu qui crée du lien et singularise, un lieu que certains qualifieraient d'« humanisé » et d'« humanisant ». En même temps, il est un mécanisme de sélection, de manipulation, de surveillance et de normalisation dont le patient est l'objet à titre de cas, de besoins à satisfaire, de pathologie ou de problématiques de santé à résoudre, etc. Cette double logique, non mutuellement exclusive et inhérente à l'histoire de cette institution, s'articule l'une à l'autre distinctement. Elle s'appuie, dans l'un et l'autre

des dispositifs de soins, sur des contenus non homogènes et des forces inégales (ce qui peut mener à la surdétermination de l'une sur l'autre), impliquant et induisant une attribution différenciée de statuts symboliques au patient. C'est cette tension et cette complexité des significations et des valeurs que nous avons tenté de rendre intelligibles à travers l'analyse des configurations les plus consistantes et les plus récurrentes du statut symbolique du patient, se trouvant à la croisée d'éléments déterminants de la relation soignant-patient : premièrement, les comportements attendus à l'endroit du patient, deuxièmement, les dimensions cliniques et organisationnelles des dispositifs de soins (philosophie de soins, finalités cliniques, idéal poursuivi, conception de la maladie, organisation du travail) et, troisièmement, l'âge et l'espérance de vie du patient.

Cette recherche comporte bien évidemment ses limites. Tout d'abord le refus de certains soignants d'être soumis, dans certaines situations de soins, à des observations, estimant que la présence d'un tiers pouvait porter atteinte à la vie privée du patient, voire interférer dans le travail soignant mené et ses résultats. Il est à noter que plusieurs de ces soignants appartenaient à des groupes professionnels travaillant au plus près de la réalité psychosociale des malades. Cette situation a pu être compensée par la multiplication des sources de données, des rencontres avec divers participants et des situations multiples d'observation.

Une autre limite spécifique à cette enquête concerne le type et le nombre d'unités de soins ciblées. La multiplication des sites aurait potentiellement permis de saisir la dynamique et la portée d'enjeux autres liés aux comportements attendus à l'endroit des patients, aux dimensions cliniques et organisationnelles des dispositifs de soins, ainsi qu'à l'âge et l'espérance de vie du patient. La diversité des observations dans des unités disciplinairement différentes (urgence, soins palliatifs, pédiatrie, etc.) aurait également permis d'explorer d'autres réalités et, vraisemblablement, de dégager d'autres éléments marqueurs du statut symbolique du patient et de diversifier les configurations

identifiées. Cependant, cela aurait perdu en finesse et en profondeur, si l'on tient compte, notamment, du temps imparti à la réalisation d'une thèse et des difficultés importantes à investir plus de deux terrains comme nous en avons fait état dans notre chapitre méthodologique (chapitre III). Ainsi, sur la base des présents résultats, nous ne pouvons, de fait, procéder à une généralisation de la situation décrite pour chacune des unités de soins de l'enquête ni aux unités de soins homologues ni à l'ensemble des unités de soins de centres hospitaliers universitaires ou généraux. Il faut s'interroger sur les possibilités d'effectuer ce genre d'opération dans des milieux aussi complexes qu'un hôpital et considérant, en outre, le type de démarche méthodologique retenu. Cependant, les grands éléments des configurations du statut symbolique octroyé au patient que nous avons identifiés sont transversaux et nous apprennent quelque chose de pertinent sur le fonctionnement de l'hôpital contemporain. Ces grands éléments peuvent servir de base à une éventuelle exploration ou compréhension de configurations apparaissant dans d'autres dispositifs de soins, autant dans l'hôpital que dans d'autres instances du système de santé et de services sociaux.

Nous ne pouvons, par ailleurs, passer sous silence les limites inhérentes à la méthode principale de cette enquête, l'observation de type participant. Nous avons largement discuté des enjeux de cette méthode dans le chapitre consacré à cette fin (chapitre III). À cet égard, nous pourrions ajouter qu'une validation des résultats aurait pu théoriquement être menée par l'ensemble des participants de l'enquête — nous disons théoriquement parce que cela aurait été techniquement impossible à réaliser en raison de leur nombre et des modalités de fonctionnement d'un hôpital comme celui que nous avons fréquenté. Nous aurions pu opter pour une validation effectuée par un comité de représentants des différents groupes observés ou au moyen d'un comité d'experts. Cependant, nous avons procédé par une triangulation à la fois théorique, des outils de cueillette et des sources, ce qui constituait un choix alternatif qui nous semble pertinent. Par ailleurs, l'ensemble des données ont été validées par un professionnel de la santé et professeur retraité d'une faculté universitaire de médecine, qui a, pendant de

nombreuses années, travaillé en milieu hospitalier et qui a par la suite mené plusieurs recherches dans le domaine. De plus, un médecin et professeur adjoint d'une faculté universitaire de médecine a validé les données médicales du chapitre consacré aux résultats de l'unité d'hémo-oncologie.

Nonobstant ses limites, cette recherche donne un éclairage documenté et riche sur ce que signifie aujourd'hui le patient et la place composite qu'il occupe dans l'univers de l'hôpital. Il s'agit aussi d'un enrichissement théorique sur le travail soignant en contexte hospitalier et plus particulièrement sur ses impensés, ses contradictions, ses implications et ses répercussions en regard de celui qui représente le centre de ce travail : le patient. Une des avenues de futures recherches pourrait aborder la question du potentiel prédictif du modèle des éléments déterminants des configurations du statut symbolique que nous avons cherché à construire dans cette thèse et que nous avons campé dans le précédent chapitre. Cela dit, nous sommes pareillement intéressée à enrichir « notre » modèle auprès d'autres services hospitaliers (urgence, neurologie, chirurgie, etc.) ou des services d'une autre nature, tels que les Centres d'hébergement et de soins de longue durée, les Centres locaux de services communautaires, les Groupes de médecine de famille ou les organisations communautaires offrant des services de santé.

En regard des configurations du statut symbolique que la présente recherche a identifiées, construites et documentées, il pourrait également être pertinent d'analyser :

1. Le poids de l'organisation du travail dans les configurations du statut symbolique du patient :

Les disparités de l'organisation du travail et particulièrement celles relatives aux conditions de travail qui ont été observées entre les deux dispositifs de soins révèlent l'importance des répercussions de celles-ci sur la qualité des soins, point

qui, comme nous l'avons souligné, a été amplement documenté dans la littérature et discuté sur la scène politique. C'est plus spécifiquement à travers cet aspect que le poids de la logique managériale et de ses impératifs économique-organisationnels se fait sentir. Les conditions de travail agissent comme des facteurs de la relation soignante et, plus profondément encore, comme des conditions de possibilité (ou d'impossibilité) d'établissement d'un lien avec les patients. C'est la possibilité même de l'existence d'un soin que nous pourrions qualifier d'humain et de relationnel (non exclusivement instrumental) et, concurremment, de la reconnaissance du patient dans sa dignité et sa singularité qui semblent être en jeu. À cet égard, nous avons vu que l'élément de l'organisation du travail venait fortement limiter la portée des éléments cliniques du dispositif de la vie restante à (ré)aménager et, ultimement, induire ou alimenter un certain âgisme. Une avenue de recherche pourrait être de comparer les configurations du statut symbolique du patient entre ce dispositif de soins et d'autres dispositifs de soins similaires en finalité et en population, mais distincts en regard des éléments liés à l'organisation du travail. Le cas échéant, émergerait-il d'autres configurations du statut symbolique du patient et d'autres dynamiques de la relation soignant-patient ? Outre mieux comprendre l'impact de l'organisation du travail soignant sur les équipes ayant sous leurs responsabilités des patients souvent qualifiés de « difficiles » ou de « lourds », une telle analyse comparative aiderait à mieux comprendre certains « écueils » de ces dispositifs par rapport, notamment, à leur philosophie de soins.

2. Les rapports entre les finalités cliniques, l'idéal soignant et l'élément de l'âge et de l'espérance de vie dans des dispositifs de soins spécialisés auprès des personnes en fin de vie :

Un résultat qui nous semble important est celui des effets peu mobilisateurs sur les soignants qu'ont les projets de soins des patients au profil « gériatrique » et des patients en fin de vie, et ce, comparativement aux effets fortement mobilisateurs du projet de soins des patients dont la vie est à sauver. Nous avons, à cet égard, soulevé le fait que, selon la littérature, le dispositif spécialisé en soins palliatifs tendrait à inverser les significations et les valeurs négatives généralement portées à l'endroit de la mort et des mourants, inversion qui s'observerait dans l'investissement des soignants y œuvrant. Ainsi, nous pensons qu'il serait intéressant d'observer le jeu des éléments qui viennent déterminer les configurations du statut symbolique du patient au cœur de ce dispositif de soins particulier. Assisterions-nous à un autre rapport à l'élément de l'âge et de l'espérance de vie ? Qu'en est-il des comportements attendus à l'endroit des patients ? Quelles sont les implications relationnelles des conceptions ancrées du patient et de son trouble ? Y a-t-il un écart entre la philosophie de soins et ces conceptions ancrées ? Etc.

3. Le poids de l'âge et de l'espérance de vie d'autres groupes que ceux observés dans les configurations du statut symbolique du patient :

Une autre avenue intéressante de recherche serait d'observer les éléments venant influencer les configurations du statut symbolique du patient des dispositifs de soins s'adressant, cette fois-ci, aux nourrissons, petits-enfants, enfants et adolescents. Comment se joue l'apport de l'élément de l'âge et de l'espérance de vie ? Observons-nous les mêmes attentes en termes comportementaux à l'endroit de ces malades ? Quelle est la place et le sens octroyés à l'autonomie du patient ? Est-il appelé à être à la fois « agent-passif » et « acteur-actif » ? Quelles sont les

conceptions ancrées du patient ? Comment s'inscrivent-elles dans la relation soignant-patient ? Etc.

4. Le poids des comportements attendus à l'endroit du patient dans les configurations du statut symbolique de ce dernier dans divers dispositifs :

Suivant cette même logique de comparaison, il serait également pertinent de valider la teneur des comportements attendus à l'endroit du patient dans des dispositifs de soins dans le cas où il s'agit d'une problématique clinique reconnue comme telle, soit en psychiatrie.

Les résultats obtenus dans cette thèse ouvrent, enfin, sur plusieurs grands questionnements autour d'enjeux éthiques et politiques qui mériteraient d'être approfondis. Un de ces enjeux est celui de l'observance thérapeutique. On n'est pas sans savoir le rôle des facteurs socioculturels et économiques, dont l'environnement de soins et la dynamique de la relation soignant-patient, dans la propension de ce dernier à appliquer les prescriptions et les recommandations. Par ailleurs, nous avons vu que l'observance thérapeutique du patient a un effet sur la dynamique de la relation soignant-patient et, ultimement, sur la nature des soins qui lui étaient offerts. Nous avons aussi vu que les facteurs socioculturels et économiques tendent à être secondarisés dans une structure de soins qui favorise les approches individualisantes. Or, jusqu'à quel point certaines catégories de malades « non-observants » ne sont-ils pas de facto désavantagés, voire exclus de soins qui, pourtant, pourraient les guérir ou améliorer leurs conditions d'existence, mais qui, dans un dispositif de soins mieux adapté à ceux-ci, auraient pu agir tout autrement ? Jusqu'à quel point la façon dont l'équipe soignante problématise concrètement le « ce qui pose problème » ne favorise-t-elle pas ou non l'adhésion des patients ? Plus globalement, dans quelle mesure les significations et les valeurs attribuées au patient interfèrent-elles dans la propension de ce dernier à adhérer aux soins ?

Un autre de ces enjeux est celui de l'acharnement thérapeutique qui a pour double pôle opposé l'aide médicale à mourir et l'abandon thérapeutique, avec la charge affective, la dynamique relationnelle et les jugements normatifs qui sont impliqués dans ces situations de soins en apparence distinctes. Quels sont les processus collectifs interactionnels et décisionnels sous-jacents à l'une ou l'autre de ces situations de soins particulières ? Quels sont les paramètres et les bornes normatives en jeu dans la relation soignant-patient ? Varient-ils d'un dispositif de soins à l'autre ? Quelles sont les significations et les valeurs octroyées au patient qui participent de ces trois cas de figure ?

Cette première recherche nous amène finalement à nous interroger dans l'avenir sur la fonction sociale de l'hôpital contemporain et, concurremment, sur la place réservée à l'intérieur de cet espace aux dispositifs de soins dédiés à des catégories de malades dont la vie organique ne peut plus ou pas être sauvée. L'inscription socio-relationnelle périlleuse des patients âgés et des patients en fin de vie dans l'hôpital apparaît comme le signe d'une modification sociohistorique de la fonction assistantielle de cette institution. Cela donne à penser que son intervention tendrait aujourd'hui à favoriser, tant sur les plans technique et économique, que sur les plans organisationnel, relationnel et normatif, les jeunes patients atteints de maladies graves ou rares et admissibles à des traitements de pointe, novateurs ou expérimentaux. Mais cette tendance n'est-elle pas effet et reflet d'un malaise collectif plus profond, voire d'un défaut collectif de reconnaissance à l'endroit de ces vies fragilisées et « non réchappables », à ces vies directement confrontées à leur finitude et dépourvue d'une soi-disant utilité ? Se pourrait-il que nous soyons collectivement incapables, non pas de trouver une « niche » à ces vies fragilisées et « non réchappables », mais de les intégrer pleinement, de les reconnaître et de les accompagner jusqu'au bout à titre de « personnes » à part entière ? N'est-ce pas là, d'ailleurs, l'essence du geste soignant que de maintenir le lien alors même qu'il est menacé de rupture ?

## BIBLIOGRAPHIE

- Adam, P., Herzlich, C., *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin, 2004 [1994].
- Afschrift, M., Leners, J.-C., Mets, T., Nève, P., Pelemans, W., Petermans, J., Smits, S., Swine, C., Vandewoude, M., *Médecine gériatrique : pratique quotidienne*, 2<sup>e</sup> édition, Belgique, Pfizer, 2002. Récupéré de [www.geriatrie.be](http://www.geriatrie.be)
- Agamben, G., *Homo Sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*, Paris, Seuil, 1997.
- Agence de la santé publique du Canada, *Le cancer au Canada. Aperçu épidémiologique — Rapport basé sur la publication Répartition géographique de l'incidence du cancer au Canada — volume 2, 2000-2006*, Canada, 2014.
- Albou, P., *L'image des personnes âgées à travers l'histoire*, Paris, Glyphe & Biotem Éditions, 1999.
- Amiel, P., *Des cobayes et des hommes. Expérimentation sur l'être humain et justice*, Paris, Éditions Les Belles Lettres, 2011.
- Amourous, C. (dir.), *Que faire de l'hôpital ?*, Paris, L'Harmattan, 2004.
- Amyot, J.-J. (dir.), *Prévenir et lutter contre la maltraitance des personnes âgées*, Paris, Dunod, 2012.
- Anonyme, « Leucémie aiguë myéloïde de l'adulte », *Hématologie, Spécial Référentiels*, 2010, vol. 16, no. 3, p. 20-23.
- Anonyme, *L'Hôtel-Dieu, premier hôpital de Montréal. 1642-1763*, Préface de Mgr. Olivier Maurault, Montréal, Nihil Obstat, 1941.
- Appelbaum, F. R., « Hematopoietic-cell transplantation at 50 », *The New England Journal of Medicine*, 11 octobre 2007, p. 1472-1475.
- Arcand, M., Hébert, R. (dir.), *Précis pratique de gériatrie*, 3<sup>e</sup> édition, St-Hyacinthe, Edisem/Maloine, 2007.
- Ascher, J., Jouet, J.-P., *La greffe, entre biologie et psychanalyse*, Paris, Presses Universitaires de France, 2004.
- Attali, J., *L'ordre cannibale. Vie et mort de la médecine*, Paris, Bernard Grasset, 1979.
- Auer, R., Rodondi, N., Cornuz, J., Wasserfallen, J.-B., Aujesky, D., « Études coût-efficacité : ce que devraient retenir les médecins », *Revue médicale Suisse*, 2009, vol. 5, no. 227, p. 2402-2408.
- Augé, M., Herzlich, C., *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines, 1991.

- Augé, M., « L'anthropologie de la maladie », in *Revue de l'Homme, Anthropologie. État des lieux*, 1986, no. 97-98, p. 77-88.
- Azria, E., « L'humain face à la standardisation du soin médical », La Vie des idées, Institut du Monde Contemporain (Collège de France). Récupéré de [www.laviedesidees.fr/L-humain-face-a-la-standardisation-du-soin-medical.html](http://www.laviedesidees.fr/L-humain-face-a-la-standardisation-du-soin-medical.html)
- Balint, M., *Le médecin son malade et la maladie*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, 1966.
- Barthes, R., *L'aventure sémiologique*, Paris, Seuil, 1985.
- Baszanger, I., « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 1986, vol. 27 no. 1, p. 3-27.
- Baszanger, I., Bungener, M., Paillet, A. (dir.), *Quelle médecine voulons-nous ?*, Paris, La Dispute, 2002.
- Baszanger, I., *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil, 1995.
- Bay, J.-O., Guieze, R., Ravinet, A., Lemal, R., Xhaard, A., Bailly, S., Molucon-Chabrot, C., Hermet, E., Biau, J., Verrelle, P., De Latour, R. P., Tounilhac, O., « Avancées thérapeutiques majeures et nouvelles perspectives en oncohématologie », *Bulletin du cancer*, 2013, vol. 100, no. 6, p. 587-599.
- Beauvoir, S., *La vieillesse*, Paris, Gallimard, 2007 [1970].
- Bégin, C., Boudreault, V., Sergerie, D., *Trousse des outils de dépistage et d'évaluation. Guide d'implantation : intervention multifactorielle personnalisée du continuum de prévention des chutes*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 2009. Récupéré de [www.inspq.qc.ca](http://www.inspq.qc.ca)
- Béland, J.-P. (dir.), *La souffrance des soignants*, Québec, Presses de l'Université Laval, 2009.
- Belorgey, N., *L'Hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*, Paris, La Découverte, 2010.
- Benveniste, É., *Le vocabulaire des institutions indo-européennes. Tome 1. Économie, parenté, société*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1998 [1969].
- Bernard, C., *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Paris, Éditions Garnier-Flammarion, 1966, p. 25-26.
- Bernard, J., « Extraits d'entretiens », in *Histoire de la recherche médicale et en santé publique dans la France du XXe siècle*, France, CNRS. Récupéré de [www.histcnrs.fr/histrecmedcopie/entretiens/bernard/bernard.html](http://www.histcnrs.fr/histrecmedcopie/entretiens/bernard/bernard.html)
- Bernier, J., *La médecine au Québec. Naissance et évolution d'une profession*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1989.

- Bernier, Sr. J., *L'hôpital de Jeanne-Mance à Ville-Marie. Son évolution à travers les siècles*, Thèse, Québec, École d'administration hospitalière, 1955.
- Bernier, Sr. J., *Trois siècles de charité à l'Hôtel-Dieu de Montréal. 1642-1942*, Montréal, C.R.D., 1949.
- Berquin, A., « Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie », *Revue médicale suisse*, 2010, no. 258, p. 1511-1513.
- Berry, L., Curry, P., *Charge de travail du personnel infirmier et soins aux patients : comprendre la valeur du personnel infirmier, les répercussions des charges de travail excessives, et comment les ratios infirmière-patients et les modèles dynamiques de dotation peuvent aider*, Ottawa, Fédération canadienne des syndicats d'infirmières et infirmiers, 2012. Récupéré de <https://fcsii.ca>
- Binst, M., *Du mandarin au manager hospitalier*, Paris, L'Harmattan, 1990.
- Blain, G., *Essais sur l'administration hospitalière*, Montréal, Recherches Administratives, 1969.
- Boch, A.-L., « De la médecine à la biomédecine », *Conférence*, Printemps 2012, no. 34, p. 125-156.
- Boltanski, L., Chiapello, E., *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard, 2004 [1999].
- Bonah, C., *Histoire de l'expérimentation humaine en France. Discours et pratiques 1900-1940*, Paris, Éditions Les Belles Lettres, 2007.
- Borrell-Carrió, F., Suchman, A. L., Epstein, R. M., « The biopsychosocial model 25 years later: Principles, practice, and scientific inquiry », *Annals of Family Medicine*, 2004, vol. 2, p. 576-582.
- Boudjemadi, V., Gana, K., « L'âgisme : Adaptation française d'une mesure et test d'un modèle structural des effets de l'empathie, l'orientation à la dominance sociale et le dogmatisme sur l'âgisme », *Revue Canadienne du Vieillissement*, 2009, vol. 28, no. 4, p. 371-389.
- Boudou, B., « Ennemis, hôtes et étrangers. Enquête sur les identités politiques grecque et romaine », *Mots. Les langages du politique*, 2013, vol. 1, no. 101, p. 127-140.
- Bourdelaïs, P., *Le nouvel âge de la vieillesse. Histoire du vieillissement de la population*, Paris, Odile Jacob, 1993.
- Bourdieu, P., « L'objectivation participante », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2003, vol. 150, p. 43-58.
- Bourdieu, P., Chamboredon, J.-C., Passeron, J.-C., *Le métier de sociologue. Préalables épistémologiques*, Paris, La Haye, Écoles des Hautes Études en Sciences Sociales et Mouton, 1983 [1968].

- Bourdieu, P., *Esquisse d'une théorie de la pratique*, Genève, Librairie Droz, 1972.
- Boyer, L., Equilbey N., *Histoire du management*, Paris, Éditions d'Organisation, 1990.
- Bozzini, L., Renaud, M., Gaucher, D., Llambias-Wolf, J. (dir.), *Médecine et société. Les années 80*, Laval, Éditions coopératives Albert Saint-Martin, 1981.
- Braibant, G. (préface), *Expérimentation biomédicale et Droits de l'Homme*, Paris, Presses Universitaires de France/Fondation Marangopoulos pour les Droits de l'Homme, 1988.
- Bureau de transfert et d'échange de connaissances, *Acharnement thérapeutique en fin de vie : prévention et prise en charge*, Québec, Université Laval/Hôtel-Dieu de Québec, 2009.
- Cambrosio, A., « Rationalisation et médecine des preuves en oncologie : quelques remarques à propos de la régulation des pratiques biomédicales », *Sciences Sociales et Santé*, 2005, vol. 23, no. 4, p. 41-48.
- Cambrosio, A., Keating, P., « Qu'est-ce que la biomédecine. Repères socio-historiques », *Médecine/Sciences*, 2003, vol. 19, no. 12, p. 1280-1287.
- Canguilhem, G., *Écrits sur la médecine*, Paris, Seuil, 2002.
- Canguilhem, G., *La connaissance de la vie*, Paris, J. Vrin, 2003.
- Canguilhem, G., *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France, 1999.
- Canouï, P., « La souffrance des soignants : un risque humain, des enjeux éthiques », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2003, vol. 18, no. 2, p. 101-104.
- Caratini, S., *Les non-dits de l'anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France, 2004.
- Cardinal, L., Langlois, M.-C., Gagné, D., Tourigny, A., *Perspectives pour un vieillissement en santé, proposition d'un modèle conceptuel*, Québec, Agence de la Santé et des Services sociaux de la Capitale-Nationale/Institut national de santé publique, 2008.
- Castel, R., *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Librairie Arthème Fayard, 1995.
- Castoriadis, C., *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Seuil, 1999 [1975].
- Castoriadis, C., *Le monde morcelé. Les carrefours du labyrinthe*, Tome VI, Paris, Seuil, 1999.
- Castoriadis, C., *Le monde morcelé. Les carrefours du labyrinthe*, Tome III, Paris, Seuil, 2000 [1990].

- Castra, M., *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003.
- Céfaï, D. (dir.), *L'enquête de terrain*, Paris, La Découverte/MAUSS, 2003.
- Cellard, A., *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850. « Le désordre »*, Montréal, Boréal, 1991.
- Chapoulie, J.-M., « Everett C. Hughes et le développement du travail de terrain en sociologie », *Revue française de sociologie*, 1984, XXV, p. 582-608.
- Chapoulie, J.-M., « Le travail de terrain, l'observation des actions et des interactions, et la sociologie », *Sociétés contemporaines*, 2000, vol. 40 no. 1, p. 5-27.
- Chartrand, L., Duchesne, R., Gingras, Y., *Histoire des sciences au Québec de la Nouvelle-France à nos jours*, Montréal, Boréal, 2008.
- Chast, F., Hervé, C., « L'hôpital à visage humain », in Dreux, C., Mattei, J.-F. (dir.), *Santé, égalité, solidarité. Des propositions pour humaniser la santé*, France, Springer-Verlag, 2012, p. 281-300.
- Clavreul, J., *L'ordre médical*, Paris, Seuil, 1978.
- Cockerham W. C., *Medical Sociology*, New Jersey, Prentice Hall, 1992.
- Cohen, Y., Pépin, J., Lamontagne, E., Duquette, A., *Les sciences infirmières : Genèse d'une discipline. Histoire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2002.
- Cohen, Y., *Profession infirmière. Une histoire des soins dans les hôpitaux du Québec*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2000.
- Collège des médecins du Québec, *La pratique médicale en soins de longue durée. Guide d'exercice du Collège des médecins du Québec*, Montréal, Collège des médecins, 2007.
- Collière, M.-F., Diebolt, E. (dir.), *Pour une histoire des soins et des professions soignantes, Études sur les soins et le service infirmier, Cahiers de l'AMIEC*, no. 10, Lyon, 1988.
- Collin, J., Suissa, A. J., « Les multiples facettes de la médicalisation du social », *Nouvelles pratiques sociales*, 2007, vol. 19, no. 2, 2007, p. 25-33.
- Comité consultatif de la Société canadienne du cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer 2016*, Toronto, Société canadienne du cancer, 2016.
- Comité des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer, *Les équipes interdisciplinaires en oncologie*, Québec, Direction de la lutte contre le cancer, 2005.
- Contandriopoulos, A.-P., « Inertie et changement », *Ruptures*, Revue transdisciplinaire en santé, vol. 9, no. 2, 2003, p. 4-31.

- Contandriopoulos, A.-P., Kergoat, M.-J., Latour, J., Lebel, P., Leduc, N., Roberge D. et al., *L'évaluation de la prise en charge des personnes âgées fragiles par les unités de courte durée gériatrique*, Rapport de recherche, Université de Montréal, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, 1999. Récupéré de [www.irspum.umontreal.ca](http://www.irspum.umontreal.ca)
- Contandriopoulos, A.-P., Souteyrand, Y. (dir.), *L'Hôpital stratège. Dynamiques locales et offre de soins*, Paris, John Libbey Eurotexte, 1996.
- Crépu, M., Houdy, A., *L'Hôpital à vif : l'état des lieux*, Paris, Autrement, 1992.
- Crignon-De Oliveira, C., Gaille-Nikodimov, M., *À qui appartient le corps humain ? Médecine, politique et droit*, Paris, Éditions les Belles Lettres, 2004.
- Dagognet, F., *Le corps multiple et un*, France, Laboratoires Delagrangé/Synthélabo, 1992.
- Dagognet, F., *Penser le vivant. L'homme maître de la vie ?*, Paris, Bordas, 2003.
- Dagognet, F., *Pour une philosophie de la maladie*, Paris, Textuel, 1996.
- Dagognet, F., *Savoir et pouvoir en médecine*, Paris, Synthélabo, 1997.
- D'Allaire, M., *L'Hôpital général de Québec. 1692-1764*, Montréal, Éditions Fides, 1971.
- Daneault, S., *Souffrance et médecine*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2006.
- Danet, F., *Où va l'Hôpital ?*, Paris, Desclée de Brouwer, 2008.
- Darmon, M., « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus », *Genèses* 58, mars 2005, p. 98-112.
- De Kervasdoué, J., *L'hôpital vu du lit*, Paris, Seuil, 2004.
- De Kervasdoué, J., *L'hôpital*, 5<sup>e</sup> édition, Paris, Presses Universitaires de France, 2015.
- De Koninck, T., *De la Dignité humaine*, Paris, Presses Universitaires de France, 1995.
- De Lagacé, M., Lagacé, M. (dir.), *L'âgisme. Comprendre et changer le regard social sur le vieillissement*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2011.
- De Queiroz, J. M., Ziotkowski, M., *L'interactionnisme symbolique*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 1997.
- Deeg, H. J., Sandmaier, B. M., « Who is fit for allogeneic transplantation? », *Blood Journal*, 11 août 2010, vol. 16, p. 4762-4770.
- Derrida, J., « Responsabilité et hospitalité », in Seffahi, M. (dir.), *Manifeste pour l'hospitalité*, Grigny, Éditions Paroles d'aube, 1999, p. 111-124.
- Descartes, R., *Méditations cartésiennes*, Paris, Garnier-Flammarion, 1979.

- Desjardins, É., « L'Hôpital Général des Frères Charon à Ville-Marie », *L'Union médicale du Canada*, 1969, vol. 98, no. 12, p. 2108-2112.
- Devereux, G., *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Paris, Flammarion, 1980.
- DeVita, V. T., Chu, E., « A history of cancer chemotherapy », *Cancer Research*, AACR, 2008, vol. 68, no. 21, p. 8643-8653.
- Dewalt, K. M., Dewalt, B. R., *Participant Observation : A Guide for Fieldworkers*, Walnut Creek, AltaMira Press, 2002.
- Diebold, J., Molina, T., Le Tourneau, A., Audouin, J., « Hémopathies malignes : définition et différentes variétés selon la classification de l'OMS 2001 », *Revue Francophone des Laboratoires*, 2008, no. 398, p. 65-71.
- Direction générale adjointe aux ententes de gestion, « Statistiques sur l'hospitalisation pour des soins de courte durée au Québec », *INFO-MED-ECHO, Bulletin d'information sur l'hospitalisation pour soins de courte durée au Québec*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Février 2012, Bulletin no 14.
- Direction québécoise de cancérologie, *Plan directeur en cancérologie*, Québec, Ministère de la Santé et de Services sociaux, 2013.
- Doiron, A., Dupras, A., « Comment survivre à son hospitalisation ? », *Le Médecin du Québec*, 2009, vol. 44 (1<sup>er</sup> janvier), p. 51-57.
- Domin, J.-P., « Réformer l'hôpital comme une entreprise. Les errements de trente ans de politique hospitalière (1983-2013) », *Revue de la régulation*, 2015. Récupéré de [www.regulation.revues.org/11293](http://www.regulation.revues.org/11293)
- Douglas, M., *Comment pensent les institutions ?*, Paris, La Découverte, 2004.
- Douglas, M., *De la souillure. Études sur la notion de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte, 1992 [1971].
- Dubas, F., *La médecine et la question du sujet. Enjeux éthiques et économiques*, Paris, Les Belles Lettres, 2004.
- Dubernard, J.-M., *L'hôpital a oublié l'homme*, Paris, Plon, 1997.
- Dubet, F., *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, 2002.
- Dufresne, J., Dumont, F., Martin Y. (dir.), *Traité d'anthropologie médicale*, Québec/Lyon, Presses de l'Université du Québec/Institut québécois de recherche sur la culture/Presses Universitaires de Lyon, 1985.
- Dupras, A., Lemire, S., *Les gériatres au Québec à l'aube du vieillissement démographique. Un défi à relever, un rôle à clarifier*, Montréal, Association des médecins gériatres du Québec, 2012. Récupéré de [www.amgq.ca](http://www.amgq.ca)

- Durand, G., *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*, Montréal/Paris, Éditions Fides/Cerf, 1999.
- Eisenberg, L., Kleinman, A., *The Relevance of Social Science for Medicine*, Dordrecht, D. Reidel, 1981.
- Ellul, J., *Histoire des institutions. Le Moyen Âge*, Paris, Presses Universitaires de France, 2006 [1993].
- Ellul, J., *Le système technicien*, Paris, Clamann-Lévy, 1977,
- Emanuel, E. J., Emanuel, L. L., « Four models of the physician-patient relationship », *The Journal of the American Medical Association*, 1992, vol. 267, no. 16, p. 2221-2226.
- Engel, G. L., « The need for a new medical model: A challenge for biomedicine », *Science*, 1977, vol. 196, no. 4286, p. 129-135.
- Ennuyer, B., « Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance », *Gérontologie et société*, 2013, vol. 2, no. 145, p. 25-35.
- Ennuyer, B., « Les malentendus de l'"autonomie" et de la "dépendance" dans le champ de la vieillesse », *Le sociographe*, 2013, vol. 5, no. Hors-série 6, p. 139-157.
- Ennuyer, B., « Les outils d'évaluation de la dépendance », *Gérontologie et société*, 2001, vol. 4, no. 99, p. 219-232.
- Ennuyer, B., « 1962-2007 : Regards sur les politiques du "maintien à domicile". Et sur la notion de "libre choix" de son mode de vie », *Gérontologie et société*, 2007, vol. 4, no. 123, p. 153-167.
- Ennuyer, B., « À quel âge est-on vieux ? La catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus », *Gérontologie et société*, 2011, vol. 3, no. 138, p. 127-142.
- Ennuyer, B., « Les outils d'évaluation de la dépendance dans le champ de l'aide à domicile ou comment le pouvoir des experts contribue à déposséder de leur vie les gens qui vieillissent mal ! », *Gérontologie et société*, 2001, vol. 4, no. 99, p. 219-232.
- Enriquez, E., « L'institution de la "vie mutilée" », *Revue française de psychanalyse*, Presses Universitaires de France, vol. 70, no. 4, 2006, p. 899-917.
- Enriquez, E., « Le travail de la mort dans les institutions. », in Kaës, R., Bleger, J., Enriquez, E., Fornari, F., Fustier, P., Rousillon, R., Vidal, J.-P., *L'institution et les institutions. Études psychanalytiques*, 2e édition, Paris, Dunod, 2000, p. 62-94.
- Estival, C., *Corps, imagerie médicale et relation soignant-soigné : étude anthropologique en centre de cancérologie*, Paris, Séli Arslan, 2009.

- Evans-Pritchard, E. E., *Les Nuer. Description des modes de vie et des institutions d'un peuple nilote*, Paris, Gallimard, 1994 [1968, 1937].
- Fabrega, H. Jr., « Part one. Ethnomedicine and medical science », *Medical Anthropology*, 1978, vol 2, no. 2, p. 11-24.
- Faguet, G. B., *The War on Cancer. An Anatomy of Failure, A Blueprint for the Future*, New York, Springer, 2005.
- Fantini, B., Lambrichs, L., *Histoire de la pensée médicale contemporaine. Évolutions, découvertes, controverses*, Paris, Seuil, 2014.
- Faure, O., *Genèse de l'hôpital moderne. Les Hospices Civils de Lyon de 1802 à 1845*, Lyon, Presses universitaires de Lyon, 1981.
- Foucault, M., Barret Kriegel, B., Thalamy, A., Beguin, F., Fortier, B., *Les machines à guérir. Aux origines de l'hôpital moderne*, Bruxelles, Liège, P. Mardaga, 1979.
- Foucault, M., *Dits et écrits 1954-1998, Tome III 1976-1979*, Paris, Gallimard, 1994.
- Foucault, M., *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 2001 [1972].
- Foucault, M., *Histoire de la sexualité I, La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 2001 [1976].
- Foucault, M., *L'archéologie du savoir*, Paris, Gallimard, 1997 [1969].
- Foucault, M., *L'ordre du discours*, Paris, Gallimard, 2001 [1971].
- Foucault, M., *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France, 2000 [1963].
- Foucault, M., *Sécurité, territoire, population. Cours au Collège de France (1977-1978)*, Paris, Gallimard, Seuil, 2004.
- Foucault, M., *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard, 2001 [1975].
- Fravet-Saada, J., « Être affecté », *Gradhiva*, no 8, 1990, p. 3-10.
- Freidson, E. (dir.), *The Hospital in Modern Society*, New York, The Free Press, 1963.
- Freidson, E., « Client control and medical practice », *American Journal of Sociology*, vol. 65, no. 4, 1960, p. 374-382.
- Freidson, E., « Dilemmas in the doctor/patient relationship », in Cox, C., Mead, A. (dir.), *Sociology of Medical Practice*, Londres, MacMillan, 1970, p. 285-298.
- Freidson, E., *La profession médicale*, Payot, Paris, 1984.
- Fritz, A., Percy, C., Jack, A., Shanmugaratnam, K., Sobin, L., Parkin, M., Whelan, S., *Classification internationale des maladies : oncologie*, 3<sup>e</sup> édition, Genève, Organisation mondiale de la santé, 2000.

- Gagnon, E., Guberman, N., Côté, D., Gilbert, C., Thivierge, N., Tremblay, M., *Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, Rapport de recherche, Ottawa, Fondation canadienne de la recherche en services de santé, 2001.
- Gagnon, H., *Soigner le corps et l'âme. Les Hospitalières de Saint-Joseph et l'Hôtel-Dieu de Montréal. XVII<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles*, Sherbrooke, Éditions GGC, 2002.
- Gaille, M., *La Valeur de la vie*, Paris, Éditions les Belles Lettres, 2010.
- Gaudillière, J.-P., *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*, Paris, Éditions La Découverte, 2002.
- Gaudillière, J.-P., *La médecine et les sciences. 19<sup>e</sup>-20<sup>e</sup> siècles*, Paris, La Découverte, 2006.
- Gaumer, B., Desrosiers, G., Keel, O., « Le réseau de santé public au Québec de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle au milieu du XX<sup>e</sup> : une opportunité d'engagement politique et social pour des médecins hygiénistes québécois de l'époque », *Socialisme* (Bruxelles), sept. 1993 (hors-série), p. 67-84.
- Genest, S., « Tendances actuelles de l'ethnomédecine : maladie et thérapeutique en pays mafa », *Bulletin de liaison, Séminaire mensuel d'ethnomédecine*, vol. 8, 1981, p. 5-21.
- Gennard, M., Vannotti, M., *L'expérience intersubjective de la maladie chronique : ces maladies qui tiennent une famille en haleine...*, Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2000.
- Gerhardt, U., *Ideas about Illness. An Intellectual and Political History of Medical Sociology*, London, Macmillan Education LTD, 1989.
- Giguère, Mgr. H., « François de Laval : pasteur et mystique », 2e colloque Raison et Mystère Chrétien, Montréal, 14 octobre 2006. Récupéré de [www.hgiguere.net/Francois-de-Laval-pasteur-et-mystique\\_a65.html](http://www.hgiguere.net/Francois-de-Laval-pasteur-et-mystique_a65.html)
- Glouberman, S., Mintzberg, H., « Gérer les soins de santé et le traitement de la maladie », *Gestion*, vol. 27, no. 3, automne 2002, p. 12-22.
- Gluckman, E., « A brief history of HSCT », in Apperley, J, Carreras, E, Gluckman, E, Masszi, T. (dir.), *Haematopoietic Stem Cell Transplantation*, Paris, European School of Haematology, 2012, p. 21-26.
- Godelier, M., *L'Énigme du don*, Paris, Flammarion/Fayard, 2002 [1996].
- Goffman, E., *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Éditions de Minuit, 1970 [1968].
- Goffman, E., *Stigmaté*, Paris, Éditions de Minuit, 1975.

- Gonnet, F. Lucas, S., *L'hôpital en question(s). Un diagnostic pour améliorer les relations de travail*, Rueil-Malmaison, Éditions Lamarre, 2003.
- Gonseth, F., *Le référentiel, univers obligé de médiatisation*, Lausanne, Éditions L'Âge d'Homme, 1975.
- Good Delvecchio, M.-J., Good, B., Schaffer, C., Lind, S., « American oncology and the discourse on hope », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1990, vol. 14, no. 1, p. 59-79.
- Good, B., *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*, La Flèche, Institut Synthélabo, 1998.
- Good, B., Kleinman, A., *Culture And Depression: Studies in the Anthropology and Cross-Cultural Psychiatry of Affect and Disorder*, Californie, University of California Press, 1985.
- Gotman, A., *Le sens de l'hospitalité. Essai sur les fondements sociaux de l'accueil de l'autre*, Paris, Presses Universitaires de France, 2001,
- Goulet, D., Hudon, F., Keel, O., *Histoire de l'Hôpital Notre-Dame de Montréal 1880-1980*, Louiseville (Québec), VLB Éditeur, 1993.
- Gratwohl, A., Baldomero, H., Gratwohl, M., Aljurf, M., Bouzas, L. F., Horowitz, M., Kodera, Y., Lipton, J., Iida, M., Pasquini, M. C., Passweg, J., Szer, J., Madrigal, A., Frauendorfer, K., Niederwieser, D. & & Worldwide Network Blood Marrow, « Quantitative and qualitative differences in use and trends of hematopoietic stem cell transplantation: A global observational study », *Haematologica*, 2013, vol. 98, p. 1282-1290.
- Grimaldi, A., *L'Hôpital malade de la rentabilité*, Paris, Fayard, 2009.
- Grmek, M. D., Fandini, B. (dir.), *Histoire de la pensée médicale en Occident, 3. Du romantisme à la science moderne*, Paris, Seuil, 1999.
- Guérard, F., *Histoire de la santé au Québec*, Montréal, Boréal, 1996.
- Gueullette, J.-M., « Le pouvoir de guérir. Une manière de dépasser l'opposition entre pouvoir médical et autonomie du patient ? », *Cahiers philosophiques*, 2011, vol. 2, no. 125, p. 80-88.
- Guièze, R., Renneville, A., Yakoub-Agha, I., Coiteux, V., Bauters, F., Facon, T., Leleu, X., « Prévention des complications liées au traitement des hémopathies », *Hématologie*, 2005, vol. 11, no. 1, p. 81-90.
- Guilbert, L., *Pauvre ou vagabond. Le quêteux et la société québécoise*, Rapports et Mémoires de recherche du CÉLAT, Québec, CÉLAT, 1987, no. 9.
- Habermas, J., *La technique et la science comme « idéologie »*, Paris, Gallimard, 2000 [1973].

- Hamonet, C., *Les personnes en situation de handicap*, 7<sup>e</sup> édition, Paris, Presses universitaires de France, 2012.
- Haute autorité de santé, *Confusion aiguë chez la personne âgée : prise en charge initiale de l'agitation*, France, Collège de la Haute Autorité de Santé, 2009. Récupéré de [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
- Havelange, V., Ferrant, A., « Le traitement de la leucémie myéloïde aiguë : mise à jour », *Louvain Médical*, 2011, vol. 130, no. 4, p. 99-104.
- Hazif-Thomas, C., Thomas, P., « Épuisement des soignants et dépersonnalisation : un piège motivationnel », *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 2011, vol. 11, no. 65, p. 188-193.
- Hébert, R., « L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées », *Canadian Family Physician*, avril 1982, vol. 28, p. 754-762.
- Hébert, R., Desrosiers, J., Dubuc, N., Tousignant, M., Guilbeault, J., Pinsonnault, E., « Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF®) », *Revue de gériatrie*, 2003, vol. 28, no 4, p. 323-336.
- Hébert, R., Guilbault, J., Desrosiers, J., Dubuc, N., « Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF®) », in Hébert, R., Kouri, K. (dir.), *Autonomie et vieillissement*, St-Hyacinthe, Edisem, 1999, p. 86-101.
- Herzlich, C., *Médecine, maladie et société*, Paris, Mouton, 1970.
- Herzlich, C., Pierret J., *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 1984.
- Herzlich, C., « Types de clientèle et fonctionnement de l'institution hospitalière », *Revue française de sociologie*, 1973, vol. XIV, numéro spécial, p. 41-59.
- Hesbeen, W., *Prendre soin à l'hôpital. Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Paris, InterÉditions, Masson, 1997.
- Hippocrate, *De l'Art médical*, Paris, Librairie générale française, 1994.
- Hirsch, E. (dir.), *Traité de bioéthique. I. Fondements, principes, repères*, Paris, Érès, 2010.
- Hirsch, E. (dir.), *Traité de bioéthique. II. Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, Paris, Érès, 2010.
- Hirsch, E. (dir.), *Traité de bioéthique. III. Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, Paris, Érès, 2010.
- Hirsch, E., *Le devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin*, Paris, Du Cerf, 2004.
- Hirsch, E., *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Paris, Cerf, 1990.

- Hoerni, B., « La maladie de Hodgkin : un modèle de cancer », *La revue du praticien*, 2010, vol. 60, no. 1, p. 142-145.
- Hottois, G., *Le signe et la technique. La philosophie à l'épreuve de la technique*, Paris, Aubier, 1984.
- Illich, I., *Némésis médicale ; l'expropriation de la santé*, Paris, Seuil, 1975.
- Imbert, J., *Les hôpitaux en France*, Paris, Presses Universitaires de France, 1958.
- Institut canadien d'information sur la santé, *Base de données des dépenses nationales en santé. Tendances des dépenses nationales de santé. 1975-2004*, Ottawa, ICIS, 2004.
- Institut canadien d'information sur la santé, *Base de données des dépenses nationales de la santé*, 2013. Récupéré de <https://apps.cihi.ca/mstrapp/asp/Main.aspx>
- Institut canadien d'information sur la santé, *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2010*, Ottawa, ICIS, 2010.
- Jamet, F., « De la Classification Internationale du Handicap (C.I.H.) à la Classification Internationale du Fonctionnement de la santé et du handicap (C.I.F.) », *Nouvelle Revue de l' AIS*, 2003, no. 22, p. 163-171.
- Jorda, H., *Travail et discipline. De la manufacture à l'entreprise intelligente*, Paris, L'Harmattan, 1999.
- Keating, P., Keel, O. (dir.), *Santé et société au Québec. XIX-XX<sup>e</sup> siècle*, Montréal, Boréal, 1995.
- Kergoat, M.-J. (dir.), *Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier. Cadre de référence*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., Major, F., *La pensée infirmière*, Laval, Éditions Études Vivantes, 1994.
- Kieffer, B., « Le paradoxe hospitalier », *Revue médicale Suisse*, 2009, no. 222, p. 2128.
- Kleinman, A., *Patients and Healers in the Context of Culture*, Berkeley, University of California Press, 1981.
- Kolb, H.-J., « Graft-versus-leukemia effects of transplantation and donor lymphocytes », *Blood Journal*, 2008, vol. 112, no. 12, p. 4371-4383.
- Kutcher, G., « Cancer therapy and military cold-war research: Crossing epistemological and ethical boundaries », *History Workshop Journal*, 2003, no. 56, p. 105-130.
- Kyle, R. A., « Multiple myeloma: An odyssey of discovery », *British Journal of Haematology*, 2000, vol. 111, no. 4, p. 1035-1044.
- Labayle, D., *Tempête sur l'hôpital*, Paris, Seuil, 2002.

- Lachanche, A., « Le Bureau des Pauvres de Montréal, 1698-1699 : Contribution à l'étude de la société montréalaise de la fin du XVII<sup>e</sup> siècle », *Histoire sociale*, Éditions de l'Université d'Ottawa, 1969.
- Lafay, A. (dir.), *Le statut du malade XVI<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles, Approches anthropologiques*, Paris, Éditions L'Harmattan, 1991.
- Lafontaine, C., *La société post-mortelle*, Paris, Seuil, 2008.
- Lagacé, M. (dir.), *Représentations et discours sur le vieillissement : la face cachée de l'âgisme ?*, Québec, Presses de l'Université de Laval, 2015.
- Lahaise, R. (dir.), *L'Hôtel-Dieu de Montréal (1642-1973)*, Montréal, Hurtubise HMH, 1973.
- Lambert, S., *Entre la crainte et la compassion. Les pauvres à Québec au temps de la Nouvelle-France*, Les Éditions GID, 2001.
- Laplanche, J., Pontalis, J.-B., *Vocabulaire de la psychanalyse* (dir. D. LAGACHE), Paris, Presses Universitaires de France, 1967.
- Laplantine, F., *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot, 1986.
- Laplantine, F., *La culture du psy ou l'effondrement des mythes*, Paris, Éditions Édouard Privat, 1975.
- Laplantine, F., « Jalons pour une anthropologie des systèmes de représentations de la maladie et de la guérison dans les sociétés occidentales contemporaines », *Histoire, économie et société*, 1984, no.4, p. 641-650.
- Laub Coser, R., « A home away from home », *Social Problems*, 1956, vol. 4, no. 1, p. 3-17.
- Laurin, N., « Le projet nationaliste gestionnaire. De l'hôpital des religieuses au système hospitalier de l'État », in Elbaz, M., Fortin, A., Laforest, G. (dir.), *Les frontières de l'identité. Modernité et postmodernisme au Québec*, Québec/Paris, Les Presses de l'Université de Laval/L'Harmattan, coll. « Sociétés et mutations », 1997, p. 95-104.
- Le Breton, D., « La relation au corps à l'hôpital », *Écarts d'identité*, 1995, no. 72-73, p. 1-3. Récupéré de [www.revues-plurielles.org](http://www.revues-plurielles.org)
- Le Breton, D., « Hôpital et hospitalité », *Cultures en mouvement. L'hôpital hospitalier. Droits des patients, valeurs du soin, formation des soignants*, 2003, vol. 61, p. 20-22.
- Le Breton, D., *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Presses Universitaires de France, 2001 [1990].
- Le Breton, D., *L'interactionnisme symbolique*, Paris, Presses Universitaires de France, 2004.

- Lebeau, A., Sicotte, C., Tilquin, C., Tremblay, L., « Le concept d'autonomie : Indicateur synthétique et opérationnel du mode de vieillissement : une approche systémique », *Santé mentale au Québec*, vol. 5, no. 2, 1980, p. 70-90.
- Lebeer, G., « La violence thérapeutique », *Sciences sociales et santé*, 1997, vol. 15, no. 2, p. 69-98.
- Lemieux, V., Bergeron, P., Bégin, C., Bélanger, G. (dir.), *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2003.
- Lepage, J. (dir.), *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002.
- Levinas, E., *De Dieu qui vient à l'idée*, Paris, Librairie philosophique J. Vrin, 1998 [1992].
- Levinas, E., *Hors sujet*, Saint Clément, Fata Morgana, 1987.
- Linteau, P.-A., Durocher, R., Robert, J.-C., Ricard, F., *Histoire du Québec contemporain. Tome II. Le Québec depuis 1930*, Édition révisée, Montréal, Boréal, 1998 [1989].
- Linton, R., *Le fondement culturel de la personnalité*, Paris, Éditions Dunod, 1977 (1945). Récupéré de <http://dx.doi.org/doi:10.1522/cla.lir.hom>
- Martineau, S., « L'observation en situation : enjeux, possibilités et limites », *L'instrumentation dans la collecte des données : choix et pertinence*, Actes du Colloque de l'Association pour la Recherche Qualitative, 2005, hors-série, numéro 2, p. 4-17.
- Martuccelli, D., « Figures de la domination », *Revue française de sociologie*, 2004, vol. 45, no. 3, p.469-497.
- Martuccelli, D., « Programme et promesses d'une sociologie de l'intermonde », in Tahon, M.-B. (dir.), *Sociologie de l'intermonde. La vie sociale après l'idée de société*, Louvain-la-Neuve, Presses Universitaires de Louvain, 2011, p. 10-46.
- Marzano, M. (dir.), *Dictionnaire du corps*, Paris, Presses Universitaires de France, 2007.
- Mas, B., Pierru, F., Smolski, N., Torrielli, R. (dir.), *L'hôpital en réanimation*, Paris, Éditions du Croquant, 2011.
- Mazeau-Woynar, V., Cerf, N., *Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux*, Boulogne-Billancourt, Institut national du cancer, 2010.

- Mead, N., Bower, P., « Patient-centeredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. », *Social Science & Medicine*, 2000, vol. 51, no. 7, p. 1087-1110.
- Memmi, A., *La dépendance*, Paris, Gallimard, 2005 (1979).
- Mercadier, C., *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Le corps au cœur de l'interaction soignant-soigné*, Paris, Seli Arslam, 2002.
- Merleau-Ponty, M., *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 2001.
- Michallet, M., « Allogreffes de cellules souches hématopoïétiques », *Transfusion Clinique et Biologique*, 2011, vol. 18, no. 2, p. 235-245.
- Ministère de la Famille et des Aînés, *Plan d'action gouvernementale pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2010-2015*, Québec, Gouvernement du Québec, 2010.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *En bref: le système de santé et de services sociaux au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 2008.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan stratégique 2010-2015*, Québec, Gouvernement du Québec, 2010.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Gouvernement du Québec, 2004.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Programme de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, Comité consultatif sur le cancer, 1998.
- Minois, G., *Histoire de la vieillesse en Occident. De l'Antiquité à la renaissance*, Paris, Fayard, 1987.
- Mintzberg, H., « Managing care and cure. Up and down, in and out », *Health Services Management Research*, 2002, vol. 15, no. 3, p. 193-206.
- Mintzberg, H., « Toward healthier hospitals », *Health Care Management Review*, 1997, vol. 22, no. 4, p. 9-18.
- Miquel, C., Ménard, G., *Les ruses de la technique*, Montréal, Boréal, 1988.
- Mollat, M., *Les pauvres au Moyen Âge*, Bruxelles, Éditions Complexe, 1984 [1978].
- Monjo, R., « L'autonomie, de l'indépendance vers l'interdépendance », *Le sociographe*, 2013, vol. 5, Hors-série 6, p. 173-192.
- Montandon, A. (dir.), *Lieux d'hospitalité : hospices, hôpital, hostellerie*, Clermond-Ferrand, Presses Universitaires Blaise Pascal, 2001.
- Morin, E., « Peut-on concevoir une science de l'autonomie ? », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 1982, vol. 71, p. 257-267.

- Morin, J., Leduc, Y., « "Lève-toi et marche !" Ou comment contrer la perte d'autonomie fonctionnelle au cours d'une hospitalisation », *Le Médecin du Québec*, 2004, vol. 39, p. 89-94.
- Neil, G., Green, E., Caris, P., Welton, D., *La lutte contre le cancer au Québec et en Ontario : une approche centrée sur le patient*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2014.
- Ngono, B., « Hôpital et hospitalité : aux fondements d'un lien indissoluble », *Journal International de Bioéthique*, 2014, vol. 25, no. 4, p. 17-28.
- Novaes, S., (dir.), *Biomédecine et devenir de la personne*, Paris, Seuil, coll. « Esprit », 1991.
- Olivier de Sardan, J.-P., « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie », *Revue Enquête, anthropologie, histoire, sociologie*, 1995, no. 1, « Les terrains de l'enquête ». Récupéré de [www.enquete.revues.org/263.html](http://www.enquete.revues.org/263.html)
- Orfali, K., *L'Hôpital ou la Critique de la raison instrumentale*, Thèse de doctorat, Paris, EHESS, CADIS, 1997.
- Organisation mondiale de la santé, *Classification internationale du handicap : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Traduction par l'INSERM, Paris, CTNERHI, 1988.
- Paillé, P., Mucchielli, A., *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 3e édition [version électronique], Paris, Armand Colin, 2012.
- Parsons, T., « Social structure and dynamic process: The case of modern medial practice », *The Social System*, New York, The Free Press, 1964 [1951], p. 429-479.
- Parsons, T., « The Mental Hospital as a type of organisation », in Greenblatt, M., Levinson, D., Williams, R. (dir.), *The Patient and the Mental Hospital*, Glencoe, Ill., Free Press, 1957, p. 108-129.
- Pasquini, M. C., Wang, Z. « Current use and outcome of hematopoietic stem cell transplantation », CIBMTR Summary Slides, 2013. Récupéré de [www.cibmtr.org](http://www.cibmtr.org)
- Pasquini, M. C., Wang, Z., « Current use and outcome of hematopoietic stem cell transplantation », CIBMTR Summary Slides, 2011. Récupéré de [www.cibmtr.org](http://www.cibmtr.org)
- Patrick, M., *Contraintes vécues, idéal normatif et actions déployées en vue de transformer l'exercice de la profession infirmière en centre hospitalier : une étude exploratoire auprès d'infirmières québécoises politiquement engagées*, Thèse de doctorat, Montréal, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, 2015.
- Pellissier, J., « Réflexions sur les philosophies des soins », *Gérontologie et société*, 2006, vol. 3, no. 6, p. 37-54.

- Pelluchon, C., « La vulnérabilité en fin de vie », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Grenoble, vol. 4, no. 111, 2012, p. 27-46.
- Peneff, J., *L'hôpital en urgence. Étude par observation participante*, Paris, Métailié, 1992.
- Peneff, J., *Le goût de l'observation. Comprendre et pratiquer l'observation participante en sciences sociales*, Paris, La Découverte, 2009.
- Perny, J., *Épidémiologie et pronostic des patients porteurs d'une hémopathie maligne admis en réanimation médicale : étude rétrospective*, Thèse de doctorat, Nancy, Faculté de Médecine, Université Nancy-I, 2008.
- Pérodeau, G., Côté, D. (dir.), *Le virage ambulatoire : Défis et enjeux*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2002.
- Perron, N., *Un siècle de vie hospitalière au Québec. Les Augustines et l'Hôtel-Dieu de Chicoutimi 1884-1984*, Québec/Chicoutimi, Presses de l'Université du Québec/Les Augustines de la Miséricorde de Jésus, 1984.
- Perrow, C., « Hospitals: Technology structure and goals », in March, J. G. (dir.), *Handbook of Organizations*, Chicago, Rand, McNally, 1965, p. 910-971.
- Petitot, A., *Les infirmières. De la vocation à la profession*, Montréal, Boréal, 1989.
- Pétonnet, C., « L'Observation flottante. L'exemple d'un cimetière parisien », *L'Homme*, 1982, vol. 22, no 4. p. 37-47.
- Pinard, R., *La révolution du travail. De l'artisan au manager*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2000.
- Pinçon, M., Pinçon-Charlot, M., *Voyage en grande bourgeoisie. Journal d'enquête*, Paris, Presses Universitaires de France, 2005 [1997].
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., Jouet, E., « Le "Montreal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, 2015, no. S1, p. 41-50.
- Pouchelle, M.-C., « Du combat contre la maladie à l'engagement dans "l'humanitaire" : postures guerrières des médecins et des chirurgiens aujourd'hui », *Actes de la Seconde journée d'étude Guerre et Médecine : quel champ de recherche ?*, Paris, Groupe d'étude Guerre et médecine, 2004. Récupéré de [www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/guerre-et-medecine/index.php](http://www.biusante.parisdescartes.fr/histoire/guerre-et-medecine/index.php)
- Pouchelle, M.-C., *L'hôpital, corps et âme. Essais d'anthropologie hospitalière*, Paris, Séli Arslan, 2003.
- Pouchelle, M.-C., *L'hôpital ou le théâtre des opérations*, Paris, Séli Arslan, 2008.
- Puisieux, F. (dir.), *Gériatrie*, Paris, Lavoisier, 2012.

- Québec, *Loi sur les services de santé et les services sociaux, à jour le 1<sup>er</sup> octobre 2016*, Québec, Éditeur officiel du Québec, 2016. Récupéré de [legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2](http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-4.2)
- Québec, *Projet de loi 10 : Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, Québec, Éditeur officiel du Québec, 41<sup>e</sup> législature, 1<sup>ère</sup> session, sanctionné.
- Québec, *Projet de loi 52 : Loi concernant les soins de fin de vie*, Québec, Éditeur officiel du Québec, 41<sup>e</sup> législature, 1<sup>ère</sup> session, sanctionné.
- Renault, M., *Le désarroi hospitalier : patients et thérapeutes en mal de parole*, Paris, L'Harmattan, 2000.
- Revue *Vie sociale. Autonomie et contrôle social. Mythe et réalité*, 2012, vol. 1, no. 1, 200 p.
- Rey, A. (dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, Tome A/E, Paris, Dictionnaire Le Robert, 2000 [1992].
- Rey, A. (dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, Tome F/PR, Paris, Dictionnaire Le Robert, 2000 [1992].
- Rey, A. (dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*, Tome PR/Z, Paris, Dictionnaire Le Robert, 2000 [1992].
- Rheault, M. J., *La médecine en Nouvelle-France. Les chirurgiens de Montréal 1642-1760*, Sillery, Éditions du Septentrion, 2004.
- Ricoeur, P., « La souffrance n'est pas la douleur », Communication faite au Colloque *Le psychiatre devant la souffrance*, Association Française de Psychiatrie, Brest, 25-26 janvier 1992. Texte publié dans *Psychiatrie française*, 1994, numéro spécial, et dans *Autrement*, « Souffrances », 1994, no. 142. Récupéré de <http://leblogdephil.info/00PDF/11SouffranceDouleurRicoeur.pdf>
- Ricoeur, P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1996 [1990].
- Rigal, C. S., *Contribution à l'histoire de la recherche médicale : autour des travaux de Jean Bernard et de ses collaborateurs sur la leucémie aiguë, 1940-1970*, Thèse de doctorat, Paris, Université Paris 7, Denis Diderot, 2003.
- Robbins, S., DeCenzo, D., *Management. L'essentiel des concepts et des pratiques*, 4<sup>e</sup> édition, Paris, Pearson Education France, 2004.
- Rocheblave-Spenlé, A.-M., « Rôles et statuts sociaux », dans *Universalis éducation* [en ligne], *Encyclopædia Universalis*, France. Récupéré de [www.universalis-edu.com.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2048/encyclopedie/roles-et-statuts-sociaux/](http://www.universalis-edu.com.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2048/encyclopedie/roles-et-statuts-sociaux/)
- Rosanvallon, P., *La crise de l'État-providence*, Paris, Seuil, 1981.

- Rossignol, C., « La "classification internationale du fonctionnement". Démarche normative et alibi scientifique pour une clarification de l'usage des concepts », *Gérontologie et société*, 2004, vol. 3, no. 10, p. 29-46.
- Rotermann, M., Sanmartin, C., Hennessy, D., Arthur, M., « Consommation des médicaments sur ordonnance chez les Canadiens de 6 à 79 ans », *Rapports sur la santé*, Ottawa, Statistique Canada, 2014, vol. 25, no. 6, p. 3-10.
- Rousseau, F., *La croix et le scalpel. Histoire des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec. Tome I : 1639-1892*, Sillery, Éditions du Septentrion, 1989.
- Rousseau, F., *La croix et le scalpel. Histoire des Augustines de l'Hôtel-Dieu de Québec. Tome II : 1892-1989*, Sillery, Éditions du Septentrion, 1994.
- Roussel, P., « CIH-1/CIH-2 : rénovation complète ou ravalement de façade ? », *Handicap - Revue de Sciences Humaines et Sociales*, 1999, no. 81, p. 7-19.
- Saillant, F. Gagnon, É., « Présentation. Vers une anthropologie des soins ? », *Anthropologie et sociétés. Soins, corps, altérité*, volume 23, no. 2, 1999, p. 5-14.
- Sandman, L., Munthe, C., « Shared decision making, paternalism and patient choice », *Health Care Analysis*, 2010, vol. 18, no. 1, p. 60-84.
- Schlegel, V., *De la prescription à l'observance. Le « bon » et le « mauvais » patient face au médecin*, Master Pilotage des politiques et des actions en santé publique, Rennes, EHESP, 2015.
- Sedel, L., *Il faut sauver les malades !*, Paris, Albin Michel, 2011.
- Séguin, F., Chanlat, J.-F., *L'analyse des organisations, une anthologie sociologique. Tome 1. Les théories de l'organisation*, Montréal, Éditions Préfontaine, 1983.
- Service évaluation en établissements de santé, *Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*, Paris, Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, octobre 2000.
- Sioban, N., *A Genealogy of Care of the Sick. Nursing, Holism and Pious Practice*, Hants (Great Britain), Nursing Praxis International, 2000.
- Somerville, M., *Le canari éthique. Science, éthique et esprit humain*, Montréal, Liber, 2007 [2003].
- Sontag, S., *La maladie comme métaphore. Le sida et ses métaphores*, Paris, Christian Bourgeois Éditeur, 1993.
- Stuedler, F., *L'hôpital en observation*, Paris, A. Colin, 1974.
- Stewart, M., Brown, J. B., Donner, A., McWhinney, I. R., Oates, J., Weston, W. W., « The impact of patient-centered care on outcomes », *Journal of Family Practice*, 2000, vol. 49, no. 9, p. 796-804.

- Stiker, H.-J., *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod/Association des paralysés de France, 1997.
- Stoetzel, J. « La maladie, le malade et le médecin : esquisse d'une analyse psychosociale », *Population*, vol. 15, no. 4, p. 613-614.
- Strauss, A. L., Fagerhaugh, S., Suczeck, B., Wiener, C., *Social Organization of Medical Work*, Chicago / London, The University of Chicago Press, 1985.
- Strauss, A. L., (trad. fr.), *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992.
- Tarquinio, C., Tarquinio, M.-P., « L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques », *Pratiques psychologiques*, 2007, vol. 13, no. 1, p. 1-19.
- Thiel, M.-J. (dir.), *Où va la médecine ? Sens des représentations et pratiques médicales*, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, 2003.
- Thomas, E. D., Blume, K. G., « Historical markers in the development of allogeneic hematopoietic cell transplantation », *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 1999, vol. 5, p. 341-346.
- Thomas, L.-V., *Mort et pouvoir*, Paris, Payot, 1978.
- Tibon-Cornillot, M., *Les corps transfigurés. Mécanisation du vivant et imaginaire de la biologie*, Paris, Seuil, 1992.
- Troisfontaines, R., « À propos de l'expérimentation médicale sur l'homme », *Nouvelle revue théologique*, Bruxelles, Faculté de théologie de la Compagnie de Jésus, 1969, vol. 91, no. 9, p.631-642.
- Tubiana, M., *Histoire de la pensée médicale, les chemins d'Esculape*, Paris, Flammarion, 1995.
- Vacquin, M., *Mains basses sur les vivants*, Paris, Fayard, 1999.
- Valabrega, J.-P., *La relation thérapeutique. Malade et médecin*, Paris, Flammarion, 1962.
- Vannotti, M., Gennart, M., « L'expérience "pathique" de la douleur chronique : une approche phénoménologique », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2006, vol. 1, no. 36, p. 13-31.
- Varet, B. (dir.), *Hématologie*, 3e édition, Paris, Lavoisier, 2012.
- Veysset, B., *Dépendance et vieillissement*, Paris, L'Harmattan, 1989.
- Watson, J., *Le caring. Philosophie et science des soins infirmiers*, Paris, Séli Arslan, 1998.
- Weber, M., *Économie et Société. Tome 1. Les catégories de la sociologie*, Paris, Pocket, 1995.

- William, H. R., « La mort ? Une exception », *Éthique et santé*, 2006, vol. 3, no. 1, p. 35-42.
- William, H. R., « Le statut "psychologique" du mourant », *Le Carnet PSY*, 2011, vol. 5, no. 154, p. p. 37-42.
- Wilson, R. S., Hébert, L. E., Scherr, P. A., Dong, X., Leurgens, S. E., Evans, D. A., « Cognitive decline after hospitalization in a community population of older persons », *Neurology*, 2012, no. 78, p. 950-956.
- Worldwide network for blood and marrow transplantation, « 1 millionth blood stem cell transplant marks major medical milestone », Communiqué de presse, 30 janvier 2013. Récupéré de [www.wbmt.org](http://www.wbmt.org)
- Yves, J., « Fernand Oury et la pédagogie institutionnelle. », *Reliance*, 2008, vol. 2, no. 28, p. 113-117.
- Zaccaï-Reyners, N., « Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin », *Esprit*, 2006, no. 1, p. 95-108.

#### Sites Web

- Bédard, M., *Témoignage. Lymphome non hodgkinien et greffe de cellules souches*. Récupéré de [www.greffe-cellules-souches.ca](http://www.greffe-cellules-souches.ca)
- Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, *La grille d'évaluation SMAF*, Sherbrooke, CESS. Récupéré de [www.expertise-sante.com](http://www.expertise-sante.com)
- Centre hospitalier de l'Université de Montréal, *Raison d'être, valeurs et vision*. Récupéré de [www.chumontreal.qc.ca/patients-et-soins/a-propos-du-chum/raison-d-etre-valeurs-et-vision](http://www.chumontreal.qc.ca/patients-et-soins/a-propos-du-chum/raison-d-etre-valeurs-et-vision)
- Centre hospitalier universitaire de McGill, *Notre vision, mission et valeurs*. Récupéré de [www.cusm.ca/homepage/page/notre-vision-mission-et-valeurs](http://www.cusm.ca/homepage/page/notre-vision-mission-et-valeurs)
- Centre hospitalier universitaire de Québec, *Planification stratégique*. Récupéré de [www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/qui-sommes-nous/planification-strategique.aspx](http://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/qui-sommes-nous/planification-strategique.aspx)
- Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, *Mission*. Récupéré de [www.chus.qc.ca/le-chus/mission/](http://www.chus.qc.ca/le-chus/mission/)
- Fédération des médecins spécialistes du Québec, *Spécialités médicales*. Récupéré de [www.fmsq.org/fr/profession/medecine-specialisee/specialites-medicales](http://www.fmsq.org/fr/profession/medecine-specialisee/specialites-medicales)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Lutte contre le cancer*, « Portrait du cancer au Québec ». Récupéré de [www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/portrait-au-quebec](http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/portrait-au-quebec)
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Récupéré de [www.oiiq.org](http://www.oiiq.org)

Ordre professionnel des technologistes médicaux du Québec, *Semaine nationale du laboratoire médical, du 20 au 26 avril 2014*. Récupéré de <http://optmq.org/?nouvelle=semaine-nationale-du-laboratoire-medical-du-20-au-26-avril-2014>

Programme de greffe de cellules souches hématopoïétiques, Hôpital Maisonneuve-Rosemont/Université de Montréal. Récupéré de [www.gmo-hmr.org/fr/index.php](http://www.gmo-hmr.org/fr/index.php)

Société canadienne du cancer. Récupéré de [www.cancer.ca/fr-ca](http://www.cancer.ca/fr-ca)

Société de recherche sur le cancer, *Leucémie et lymphomes*. Récupéré de [www.societederecherchesurlecancer.ca/page.aspx?pid=1034](http://www.societederecherchesurlecancer.ca/page.aspx?pid=1034)

Université médicale virtuelle francophone, Collège national des enseignants de gériatrie, *Le vieillissement humain*. Récupéré de <http://campus.cerimes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie1/site/html/1.html>