Prix de conférence à la mémoire de Helene Hudson 2001

13^e conférence annuelle de l'ACIO - Parrainée par Amgen Canada

La puissance des histoires: l'utilisation de relations d'intimité et d'amour dans la pratique infirmière en oncologie

Par Vivian Painter

Bien le bonjour, chères collègues. C'est un grand honneur et un privilège pour moi que d'être ainsi devant vous aujourd'hui. Lorsque j'ai appris ma sélection à titre de conférencière, j'ai ressenti un bonheur quasi indescriptible: imaginez un peu, ce sont mes pairs qui m'invitent à faire une présentation! Eh bien, j'ai gardé en moi ce bonheur et j'ai travaillé d'arrache-pied pour ne pas me sentir dépassée par l'ampleur de la tâche et pour enfin vivre cette journée, dans cette belle ville et en présence d'amies.

Avant de commencer, j'aimerais parler de deux personnes qui ne peuvent être parmi nous aujourd'hui et à qui je dois beaucoup. La première d'entre elles est Helene Hudson. Bien que toute ma carrière d'infirmière se soit passée à Winnipeg, je n'ai pas eu l'occasion de rencontrer Helene avant son décès prématuré. Par contre, j'ai l'impression que je l'ai découverte à travers les nombreuses personnes qu'elle a influencées et surtout à travers ce prix de conférence, son legs. Helene nous a dit, dans une réflexion personnelle sur les soins infirmiers en oncologie: "La possibilité d'aller vers l'autre et d'aider un être humain de manière concrète ne doit pas être prise à la légère. C'est l'essence même du soin. Notre travail auprès des patients atteints de cancer est source de joie, de satisfaction et de signification." Helene, j'espère que les mots que je vais prononcer aujourd'hui feront justice à l'esprit de ta réflexion. La seconde personne que je souhaite saluer est l'artiste canadien Robert Pope. Certaines d'entre vous ont peut-être rencontré – et soigné – cet homme, et beaucoup de vous connaissent son oeuvre. Robert Pope a rendu dans ses dessins et tableaux les éléments essentiels de l'expérience du cancer. Je tiens à le remercier de nous avoir ouvert une fenêtre sur ce monde et j'espère manifester le respect et la reconnaissance qui lui sont dus dans l'utilisation que je vais faire aujourd'hui de l'œuvre qu'il nous a léguée.

Les infirmières sont nombreuses à éprouver des moments d'accord profond et intime avec des patients, et ces moments sont d'une telle puissance qu'ils peuvent parfois surprendre et même surpasser les expériences de la vie privée. Ceci s'applique particulièrement aux soins infirmiers en oncologie où la maladie est souvent de nature soudaine et chronique et potentiellement mortelle, ce qui amène les patients à rechercher des rapports significatifs avec l'infirmière. L'intimité et l'amour manifestés dans la pratique, ou

intimité thérapeutique, ont été décrits comme étant la relation fondée sur la confiance, la proximité, la révélation de soi et la réciprocité qui sert à soulager la souffrance et à promouvoir la guérison qu'elle soit physique, affective ou spirituelle (Kadner, 1994). J'aimerais maintenant vous raconter une histoire, mon histoire.

Témoignage personnel

Je me souviens de l'arrivée dans mon unité d'un patient atteint d'un myélome multiple, très malade; pour ses proches, la maladie l'avait frappé subitement. Je n'ai jamais vraiment connu ce patient car il souffrait d'une insuffisance rénale si grave et si destructrice qu'il en était obnubilé. J'ai soigné cet homme. Je me suis chargée de tous les aspects essentiels et importants des soins physiques: j'ai surveillé son état physique, j'ai maintenu son équilibre hydrique, j'ai assuré ses soins d'hygiène et j'ai soulagé tout signe d'inconfort que j'ai pu détecter. Tandis que je soignais le corps de cet homme, j'ai eu l'occasion de faire la connaissance de son fils. Ce dernier, inébranlable, a veillé de manière continue au chevet de son père. Il savait en son for intérieur qu'il n'y avait plus d'espoir, que son père avait franchi le point de non-retour. Je n'oublierai jamais la douleur de ce jeune homme. Je n'oublierai jamais les questions qu'il me posait, des heures durant, nuit après nuit. Son papa savait-il où il se trouvait? Son papa éprouvait-il de la douleur? Combien de temps lui restait-il à vivre? Un soir, le jeune homme était près du lit à masser doucement les pieds flasques de son père. Il les frottait avec grand soin et avec une tendresse évidente. Il observait le visage de son père pour y découvrir des signes de réaction. Après un certain temps, le fils m'a demandé ce que je pensais de ce qu'il faisait: le massage qu'il effectuait avait-il une signification pour son père, avait-il une valeur quelconque? Je me souviens avoir été étonnée par la profondeur de sa question. J'ai réfléchi un instant et je lui ai répondu que tout ce qu'il donnait à son père par l'intermédiaire de ses mots, de son toucher et de son amour, ce dernier l'emporterait avec lui dans le voyage que lui réservait le destin... et qu'il garderait précieusement les cadeaux que son fils lui avait donnés. Lorsque le patient est décédé, son fils est venu dans l'unité pour me parler... pour me remercier de lui

Helene Hudson - 1945-1993

Vivian Painter, RN, MN, CON(C), est directrice provinciale des services aux patients, Action Cancer Manitoba et directrice des soins infirmiers, Office régional de la santé de Winnipeg, Programme d'oncologie, Winnipeg, Manitoba. Elle a présenté le Prix de conférence à la mémoire de Helene Hudson 2001 lors de la 13^e conférence annuelle de l'ACIO en septembre 2001.

avoir offert l'appui et l'encouragement d'accompagner son père bien que ce soit une expérience pénible et douloureuse. Je crois qu'il m'a remerciée de m'être occupée de son esprit et de son âme. C'est à ce moment-là que j'ai compris ce qu'est le métier d'infirmière. C'est à cette époque-là que j'ai découvert le privilège que nous avons d'exercer un tel métier et d'être invitée à entrer en communion avec autrui.

But, problème et questions

Les relations thérapeutiques intimes entretenues avec des patients m'ont permis de vivre des moments d'harmonie extraordinaires, de me voir accorder des privilèges incroyables et de découvrir la puissance de la fonction d'infirmière. Ces souvenirs à la fois importants et durables m'ont poussée à vouloir explorer ce phénomène et à m'embarquer dans un voyage de découverte à travers le vécu des infirmières en oncologie qui entretiennent des relations d'harmonie avec leurs patients, favorisent l'intimité thérapeutique et mettent la relation d'amour au service de leur pratique. J'ai d'abord consulté la littérature infirmière et j'ai découvert qu'on y présentait une description valable des aspects tangibles des soins prodigués par les infirmières, mais que la partie non apparente de la pratique infirmière était définie plus vaguement, que la vision et l'articulation qu'on en faisait manquaient de clarté et qu'on ne lui accordait probablement pas la valeur qu'elle méritait.

Duke et Copp (1992) décrivent cet aspect moins connu des soins infirmiers, ce concept du "soin" comme étant "le dénominateur commun à toutes les activités effectuées par les infirmières". Ils avancent en outre que les soins sont responsables de la synergie qui veut que le tout soit supérieur à la somme des effets individuels. Ils se servent d'une analogie pour expliquer que les activités physiques des soins infirmiers sont comme les perles d'un collier et que les propriétés des attributs non apparents des soins forment le fil qui rassemble les divers éléments pour en faire un tout apprécié pour sa beauté et sa signification. J'ai alors décidé que si ce phénomène d'intimité thérapeutique existait vraiment, je devrais demander aux infirmières de me parler de leur expérience; peut-être qu'alors, grâce au vécu des infirmières qui entretiennent des relations d'intimité thérapeutique, j'en viendrais à mieux comprendre mon propre vécu professionnel.

Cet article a pour but de décrire les résultats de mon cheminement et de partager avec vous ces expériences d'intimité et d'amour dans la pratique de l'infirmière en oncologie. Je vais vous faire part d'une série d'histoires de soins prodigués à des patients, histoires qui aident à expliquer le phénomène de l'intimité thérapeutique tel qu'il m'a été décrit. On m'a mis au courant des ingrédients de l'intimité, c'est-à-dire tout ce qui est nécessaire à la survenue de ce type de relation; des

différentes sortes d'intimité, ou l'éventail des relations dans lesquelles on peut s'impliquer; enfin, de la signification de l'intimité, comment on s'en sert et dans quel dessein. La chatoyante tapisserie tissée à partir de toutes ces histoires symbolise la beauté et la puissance du métier d'infirmière, souligne la nécessité de ne pas perdre de vue les compétences fondamentales du soin et l'utilisation courageuse de soi en tant qu'un instrument dans la pratique des soins infirmiers en oncologie.

Les trois questions qui suivent m'ont guidée tout au long de mon périple: 1) Quelle est la nature de cette expérience? 2) Comment l'intimité thérapeutique se produit-elle: qu'est-ce qui la favorise ou au contraire l'entrave? 3) Comment l'utilise-t-on et dans quel dessein?

Résultats: les ingrédients de l'intimité

Tout au long de mon périple au cœur de la vie professionnelle des infirmières, je les ai entendu parler des éléments nécessaires pour vivre des expériences thérapeutiques intimes avec des patients. Dans la *Fiche de recette* (voir la figure un), j'essaie de décrire les résultats obtenus. Les infirmières jouaient un rôle de création et de participation au niveau des ingrédients de l'intimité.

Planter le décor

Lorsqu'elles créent l'environnement nécessaire à l'intimité, les infirmières ont mentionné trois choses.

Créer l'espace

C'était un colostomisé...un soir, je nettoçais, je vidais ou je changeais son sac, peu importe. Le rideau était donc tiré tout autour de nous, ce qui forme un mini-environnement où l'intimité thérapeutique est possible. Il m'a posé des questions sur la sexualité, si lui et sa femme allaient pouvoir continuer leurs rapports sexuels. Nous en avons parlé l'un et l'autre...cela s'est produit tout naturellement. Nous avions notre propre espace intime et bien qu'il y ait un patient dans le lit voisin, il est possible de créer un tel espace en tirant le rideau. C'est arrivé naturellement. On a commencé à parler.

Trouver le temps

Bien souvent, ces patients atteints de maladies en phase terminale...ils se réveillent au milieu de la nuit et ressassent leurs soucis. Tout est tranquille à cette heure-là, il n'y a quasiment personne. C'est dans ces moments-là qu'ils ont besoin de quelqu'un à qui parler... on passe vérifier l'état de chaque patient à intervalles réguliers et s'ils sont éveillés, on échange toujours quelques mots et petit à petit, ils s'ouvrent à nous.

Établir la communication

On se rend compte que des liens se créent entre soi et l'autre... on passe tant d'heures à leurs côtés, plus qu'auprès de n'importe laquelle de nos amies. Quand je pense au nombre d'heures que j'ai passées à discuter avec cette personne et à m'occuper de ses problèmes et à lui expliquer les choses... si on totalise le nombre d'heures qu'on a passées ensemble en l'espace d'un an, car cette personne est restée hospitalisée durant douze mois, on réalise qu'il est presque impossible de ne pas devenir intimes.

Impliquer le "soi"

Les infirmières expliquaient donc les responsabilités qu'elles avaient en matière de création et de contrôle de l'espace, du temps et de la communication, qu'elles devaient faire en sorte que des conditions favorables existent, mais tous ces éléments sont externes aux infirmières. L'autre ingrédient de l'intimité est l'infirmière elle-même: le type de personne et le type d'infirmière qu'elle est, l'attitude qu'elle a vis-à-vis de son travail et sa capacité à orienter le mouvement de la relation.

Figure un: Fiche de recette: les ingrédients de l'intimité

RECETTE: RELATION THÉRAPEUTIQUE INTIME Catégorie 1 : Ingrédients de l'intimité	
Bloc - Planter le décor (contrôle externe)	Bloc - Utiliser le "soi" (contrôle interne)
Thème – Espace: <ul style="list-style-type: none"> • Créer l'espace • Contrôler l'espace 	Thème - Je m'implique: <ul style="list-style-type: none"> • en tant que personne • en tant qu'infirmière
Thème – Temps: <ul style="list-style-type: none"> • Trouver le temps • La nuit • Prendre le temps 	Thème – Attitude: <ul style="list-style-type: none"> • Ouverture • Intuition et toucher • Silence
Thème – Communication: <ul style="list-style-type: none"> • Quantité • Continuité 	Thème – Diriger le mouvement: <ul style="list-style-type: none"> • Intention • Limites

L'infirmière en tant que personne

Un jour, quand j'étais petite, je me souviens être allée au magasin. Un vieux monsieur voulait acheter un pot de cornichons mais il n'avait pas assez d'argent. Je me souviens que j'en étais toute bouleversée et que je désirais l'aider. Je lui ai donné l'argent avec lequel je devais payer le lait. Cela fait partie de ma nature et c'est comme ça que je m'occupe des gens. À y réfléchir, je ne peux pas être infirmière et supprimer cette facette de ma personnalité, car à ce moment-là, je ne ferais pas mon travail comme il faut. C'est comme dans le cas du vieil homme et des cornichons, il fallait que je l'aide, c'est comme ça que je suis. J'ai vécu ma vie comme ça. Et ma vie est une série d'expériences semblables à la précédente. C'est évident que cela a façonné ma personnalité, ma façon de penser et, je suppose, la manière dont je m'occupe des gens.

La personne en tant qu'infirmière

Je me rappelle l'école d'infirmières, on nous y parlait de l'impact que nous aurions sur les patients mais rien ne pouvait me préparer à la sorte d'intimité, aux rapports étroits que j'entretiens avec les gens que je côtoie. Je me souviens d'une fois – j'étais encore à l'école – et une infirmière qui exerçait depuis longtemps m'a dit: 'Que l'infirmière-chef ne te voie jamais pleurer ou attristée à propos d'un patient. Sinon elle pensera que tu es faible.' Et je n'ai pu m'empêcher de me dire: 'Cela s'annonce mal!' car je sais que je vais pleurer et m'attrister. Je ne pourrais jamais être ce type de personne et si c'était la norme reconnue dans la profession infirmière, eh bien je l'aurais ignorée ou j'aurais changé de métier.

Une fois la décision prise de s'impliquer dans la relation en tant que personne et en tant qu'infirmière, les infirmières parlaient de l'attitude qu'elles se devaient d'assumer. Cette approche est essentielle et elle fait appel, chez l'infirmière, à son ouverture à l'autre, à sa capacité à sentir intuitivement et à toucher et enfin, à son aise vis-à-vis du silence et de l'utilisation qu'elle en fait.

Ouverture à l'autre

Je suis allée à sa porte, j'ai frappé et dès que je l'ai ouverte, nous avons eu un puissant échange... il y avait cette communion. Je me suis complètement ouverte dans cette situation avec elle, au risque d'être vulnérable... et je savais que j'accompagnerais cette personne d'un bout à l'autre du processus. Cela s'est produit en l'espace de cinq secondes: il y avait une partie intellectuelle, une réaction émotionnelle et j'avais l'intuition qu'un accord s'établissait. Ensuite, j'ai simplement prononcé son prénom, 'Mariam' et je savais que j'allais l'accompagner jusqu'au bout, sans m'inquiéter de ce que cela signifiait. C'est comme ça que tout a commencé.

L'infirmière doit s'impliquer à fond en tant que personne et que soignante, être ouverte et disponible; elle doit sentir intuitivement ce dont le patient a besoin pour créer une relation intime. L'histoire de Mariam se poursuit ainsi:

Sentir intuitivement et toucher

Pour être franche avec vous, je ne sais pas exactement pourquoi je lui ai offert une séance de reiki, parce que ce n'est pas quelque chose que j'offre à tout un chacun, et qu'elle n'avait jamais essayé ce genre de chose. Je suppose que c'était mon intuition. J'ai senti en mon for intérieur que cette approche lui conviendrait. La guérison de Mariam s'est produite à divers niveaux et comme je l'ai déjà dit, elle est décédée, - mais elle a pu accomplir beaucoup de travail spirituel en entrant en harmonie avec moi et avec sa propre essence.

Cet ingrédient de l'intimité, c.-à-d. l'approche que l'on adopte, est le résultat d'une ouverture au niveau de l'attitude et du cœur, de la capacité à prévoir intuitivement les besoins du patient et enfin, la capacité à travailler en silence. En effet, les infirmières ont évoqué un grand nombre de relations thérapeutiques intimes qui se déroulent en silence.

Silence

J'ai compris qu'elle souhaitait que je fasse mon travail, rien de plus: me taire et accomplir mes tâches. Cela avait de l'importance pour elle et c'est ça qui nous a permis d'être proches bien que nous ne nous soyons jamais vraiment parlé; elle appréciait ce que je lui donnais en restant silencieuse tandis que je prenais soin de sa vie. Je suis à l'aise avec le silence. Il m'arrivait de m'occuper d'elle durant toute une journée et nous n'échangions pas un traître mot. Cela ne me dérangeait pas du tout, et elle non plus; en fait, à la fin, j'ai réalisé qu'elle l'appréciait grandement. Je crois que cela était dû, en partie, au fait qu'il y avait beaucoup d'activité et d'animation autour d'elle et elle voulait avoir le calme. C'était son chez-elle, sa chambre à elle, le bavardage n'y était pas le bienvenu. C'est seulement à ce moment-là qu'elle était en paix.

Les infirmières expliquaient que non seulement elles ont la responsabilité de l'approche retenue et de planter le décor par le truchement des éléments espace, temps et communication, mais qu'il leur faut aussi mettre la pièce en scène: l'infirmière orientant le mouvement de la relation.

Diriger le mouvement

J'ai vécu cette expérience qui n'a duré qu'une matinée lorsque j'ai soigné une femme mourante à son domicile – c'est là tout le temps que j'ai passé avec cette famille. La famille était très satisfaite des soins qu'elle avait prodigués à la mourante mais, pour la partie ultime du cheminement, elle souhaitait avoir un guide, rien de plus. La mourante était confortable et j'ai senti que je ne devais pas m'immiscer dans les soins prodigués à la mourante et que tout ce que j'avais à faire était de confirmer aux proches qu'ils faisaient un excellent travail et de leur suggérer les choses qu'ils pourraient faire pour l'aider au cours de ces dernières heures. Je leur ai dit clairement que je comptais jouer un rôle auxiliaire, que je resterais en retrait. J'ai insisté pour que les proches restent à son chevet afin de vivre cette dernière expérience avec elle. Lorsque j'ai réalisé qu'elle était sur le point de mourir, j'ai réuni tous les proches. J'étais debout à l'autre extrémité de la pièce et je les regardais tandis qu'ils partageaient les derniers moments de leur mère. Le ciel avait été très nuageux pendant toute la semaine et il faisait un temps vraiment gris ce matin-là. La famille tout entière était dans la pièce et on la sentait envahie par leur merveilleux amour. Ils étaient tous en harmonie. Lorsque la mourante a rendu l'âme et que le soleil a percé à travers les nuages et illuminé la pièce d'une lumière brillante, aveuglante, tous les gens présents ont ressenti un contentement absolu. J'étais très satisfaite de ce que j'avais fait parce que j'avais permis à cette famille de vivre ces moments exceptionnels. Je n'ignorais pas que j'aurais pu agir de manière égoïste et m'attribuer le rôle principal. C'est probablement ce jour-là que je me suis aperçue qu'il serait facile de se donner le premier rôle.

Les descriptions faites m'amènent à préciser que l'orientation du mouvement se compose de deux éléments: comprendre l'intention et reconnaître les limites de la relation patient-infirmière. Lorsque l'infirmière utilise ces deux éléments, elle est à même de donner une orientation thérapeutique à l'échange intime. Quoiqu'elle soit émerveillée par l'incroyable beauté de l'expérience, l'infirmière dont

il est question dans le récit ci-dessus sait que l'expérience concerne la mourante et sa famille, et non pas elle. Elle reconnaît les limites de la relation: elle ne fait pas partie des proches. Son rôle consiste plutôt à accompagner la mourante dans ses derniers moments et à guider les proches dans cette expérience. En reconnaissant l'intention et les limites, elle est capable d'orienter le mouvement de la relation intime. Pour bien des infirmières, la question qu'il fallait se poser était la suivante "Ceci est-il pour moi ou pour eux?"

Intention

Il faut surveiller et maîtriser son ego et prévenir toute progression de la suffisance, parce que je ne suis pas si importante que ça – ça concerne la personne, le patient. J'ai remarqué que les infirmières ne sont pas toutes capables de prendre leurs distances car cela représente une merveilleuse expérience. Et cela n'arrive pas seulement aux infirmières, de perdre de vue l'intention... cela touche aussi les aumôniers, les travailleurs sociaux et d'autres travailleurs de la santé. J'en ai vu qui se mettaient carrément à l'avant-plan et qui voulaient être le soignant le plus important pour les patients et ce, pour satisfaire leurs propres besoins. Ce n'est pas de soi qu'il s'agit... Il faut en être consciente."

Il fallait donc avoir conscience de l'intention. Lorsque l'objet de l'intention devient l'infirmière et non plus le patient, on ne peut plus aider, car il est évident que c'est sur l'infirmière que l'intention est axée et non pas le patient.

C'est un peu comme ça que je l'évalue, 'Est-ce pour moi ou est-ce pour eux?' Le mouvement, ou l'intention du mouvement doit toujours aller dans la même direction, en faveur des patients. On ne devrait jamais vouloir faire quelque chose qui reviendrait à prendre pour soi. Au niveau des échanges dans la relation, le bon équilibre consiste à donner plus qu'on ne reçoit. J'ai pris conscience de mes actes; j'en vérifie l'intention pour m'assurer qu'elle est de nature professionnelle: que je satisfais les besoins des patients, pas les miens. Je joue le rôle de filtre plutôt que de bouclier car avec le bouclier, rien ne passe. Le filtre, lui, laisse passer les éléments positifs tandis que les autres, ceux qui sont trop gros, ceux qui risquent de submerger les patients, restent coincés.

Limites

Le filtre dont elle se sert l'aide à orienter le mouvement de la relation vers le patient tout en se protégeant des préjudices éventuels. Alors que le filtre aide à orienter le mouvement, le bouclier représente une limite. On a dit des limites qu'elles sont essentielles à l'intimité thérapeutique. Les limites servaient à protéger et les patients et les infirmières. Parfois, on n'utilisait pas les limites comme on aurait dû le faire et les infirmières en subissaient les conséquences.

J'ai établi des liens étroits avec ce patient. Nous avions beaucoup d'affinités. J'ai partagé une bonne partie de moi-même

avec le patient et ses proches. Je leur ai parlé de mon foyer, de ma vie... j'ai l'impression d'avoir tout partagé. Il y a eu un déclic entre nous. Je suis allée au-delà de ce que fait habituellement l'infirmière – je le faisais plutôt en tant qu'amie. Puis il est décédé, et bien entendu, ce fut très triste. Il avait séjourné dans mon service pendant longtemps. Ce fut pénible, mais c'était à prévoir. Et ça ne veut pas dire que c'est plus facile quand on sait que le pronostic est mauvais, mais c'est plus facile quand on n'est pas là. Ça fait longtemps que c'est arrivé et ça m'attriste encore. C'était très pénible, quand on a tissé des liens étroits avec quelqu'un. Cela fait partie de l'ordre des choses et si on ne voulait pas que cela se passe ainsi, eh bien on y changerait quelque chose. On n'est pas obligées de faire comme ça. On sait qu'on bâtit une relation et qu'à un moment, elle disparaîtra. Je crois qu'il faut que nous nous en souvenions – et c'est une chose qu'il faut que je garde en tête dorénavant – que nous ne constituons qu'une infime partie de leur vie et maintenant ce que je pense, c'est que... On ne les accompagne que pour deux mois ou pour toute autre période et c'est là notre contribution, rien de plus. Je crois que je me dis maintenant qu'ils ont vécu quarante ans, etc. et que nous participons à leurs soins durant si peu de temps.

Types d'intimité

Les histoires qui m'ont été contées m'ont permis d'apprendre que l'infirmière peut éprouver un éventail de relations intimes. On y retrouvait deux personnes en quête d'harmonie et il arrivait qu'elles la trouvent. Les types d'intimité sont sur un pied d'égalité, nul n'étant meilleur qu'un autre: les patients et les infirmières créent les relations qui leur conviennent. Il incombe à chaque infirmière de déterminer les besoins du patient et le type de relation requis. D'ailleurs, la relation n'est pas statique: les choses peuvent changer et la relation patient-infirmière peut évoluer au gré des besoins décelés. L'authenticité de la relation croît de pair avec l'intensification de l'harmonie, passant de la simple satisfaction des besoins à l'adoption du rôle de partenaire de confiance (voir la figure deux).

Recherche d'harmonie

Après avoir détecté le besoin de relation, l'infirmière s'efforce d'établir l'intimité sous la forme qui convient le mieux au patient. L'infirmière essaie d'établir un rapport comme dans le cas ci-dessous:

Si les préalables ne sont pas là, on ne peut pas forcer les choses. Cela ne donne rien. On peut mener un cheval à la fontaine mais une qu'on y est, on ne peut pas le forcer à boire. On peut l'y amener, l'accompagner jusque là et si c'est ça qui se passe, tant mieux, et si ça ne se passe pas, ça ne se passe pas. J'éprouve de la frustration vis-à-vis des patients qui ne me disent jamais comment ils se sentent même quand on leur demande. Il est facile de voir qu'ils éludent les grandes questions et qu'ils refusent de composer avec leurs émotions. C'est ça le plus dur, parce que ces personnes ne pourront jamais aborder leurs frustrations ou s'exprimer réellement ou exprimer leurs émotions. Elles ne seront jamais capables de révéler quoi que ce soit de leur vie intérieure. Mais je crois qu'avec le temps, je deviens moins critique. Je crois fermement que les gens meurent comme ils ont vécu, et qu'ils ne chamboulent pas leurs habitudes de vie dans leurs derniers mois ou dernières semaines. Si la personne ne s'est jamais ouverte à ce genre d'harmonie sa vie durant, et je ne porte pas jugement ici, je crois que c'est correct, en autant qu'on répond à ses besoins.

Trois choix se présentent à l'infirmière qui s'efforce d'établir une relation étroite: respecter la barrière et prodiguer des soins de base compétents; continuer sa charge contre la barrière dans l'espoir de traverser l'écorce externe; faire appel à l'intimité de substitution. Une infirmière m'a entretenue d'une de ses expériences relatives à l'intimité de substitution:

Figure deux: La grille de l'intimité

Prenons les cas où le patient est très malade et où la communication est impossible du simple fait de sa maladie. C'est alors qu'on noue des rapports avec les proches. Je me souviens d'une dame qui est arrivée dans mon service; elle était atteinte d'un cancer métastatique et les choses allaient mal. La dynamique familiale était en effervescence; il y avait plein de questions qui n'avaient jamais été résolues et il régnait une grande tension. Les choses étaient arrivées au point critique: la patiente était malade et plutôt obnubilée, et toute la famille était rassemblée dans la salle. On pouvait sentir la tension, notamment lorsque certaines personnes étaient présentes. Le mari de la patiente influait négativement sur la dynamique. Je me souviens avoir parlé à sa sœur qui m'a alors confié tout ce qu'elle avait sur le coeur... C'était une chose à laquelle je ne m'attendais pas du tout mais je savais que cette personne avait besoin de le faire et je crois que, pour une raison ou pour une autre, elle me faisait confiance. C'est le seul raisonnement possible; les gens ne font pas ça à moins d'avoir une certaine confiance.

L'infirmière développe une relation fondée sur l'intimité de substitution. La relation comporte les mêmes ingrédients que les autres relations intimes thérapeutiques avec le patient, mais dans ce cas-là, ce sont les besoins de la famille dont elle s'occupe.

Harmonie

La recherche de relations intimes est souvent récompensée par l'établissement de liens étroits avec autrui. Ces relations se bâtissent soit en réglant les problèmes liés à la vulnérabilité du patient et de l'infirmière, soit parce qu'il y a un déclic entre eux deux, soit parce que l'infirmière est présente à titre de partenaire de confiance. Les infirmières ont parlé de leur progression au sein de cette gamme de relations intimes, progression qui s'accompagne d'une recrudescence de l'authenticité des relations.

Vulnérabilité

La vulnérabilité est un type de relation intime. La vulnérabilité se constate chez les patients lorsqu'ils s'exposent physiquement à leur soignante, l'infirmière en l'occurrence. Une partie de l'infirmière est également vulnérable dans ce contact physique.

Je suis devenue infirmière à un âge mûr. Je travaillais depuis moins d'un an quand j'ai dû soigner un homme d'à peu près mon âge et j'ai dû l'accompagner à la salle de douches. Et je me suis dit: "Me voici dans la salle de douches avec cet inconnu, je l'aide à prendre une douche et il est assis devant moi, nu comme un ver. Ce n'est pas rien! Mais c'est dans l'ordre des choses, après tout, c'est un être humain. Il désirait si ardemment prendre une douche et je lui ai répondu: "Pas de problème, je vais vous installer dans un fauteuil roulant, je vais vous emmener dans cette salle et vous aider à prendre une bonne douche." Et il a adoré ça. Et je me suis dit, il y a un ou deux ans, j'aurais été ébranlée d'avoir à doucher un inconnu. C'est une démarche de croissance.

L'intimité physique est normalement réservée aux relations personnelles les plus intimes: entre parents et enfants, entre maris et femmes et entre partenaires. Les participantes ont rapporté avoir reçu la permission de leurs patients de pénétrer dans ce domaine extrêmement privé.

Je suis allée chez lui après sa chirurgie. Il était désormais atteint de paralysie et il exigeait beaucoup d'aide physique. Sa paralysie s'accompagnait d'une incontinence et il lui fallait porter des couches. Il voulait aller au lit et avait donc besoin de changer de couche. Et son épouse lui a demandé: "Comment peut-on le faire?" et il a répondu, "Tu peux demander à mon infirmière de t'aider. Elle sait ce qu'il faut

faire." Je me suis rendue dans la chambre avec le patient et son épouse et on a uni nos efforts pour le mettre dans le lit. Nous l'avons changé. Cela ne le dérangeait pas.

Déclic

Les relations mentionnées ci-dessus décrivent des gens réunis par le besoin et qui travaillent ensemble à surmonter leur vulnérabilité. Bien des infirmières décrivent également des relations qui ont vu le jour non pas en réponse aux besoins des patients mais parce qu'ils avaient des affinités, qu'il se produisait un déclic entre eux.

Vous savez ce qui se passe quand il y a un déclic avec quelqu'un d'autre. C'est simple comme bonjour. On est sur la même longueur d'ondes. On sent intuitivement qu'on est sur la même fréquence et bang, le déclic se produit. Des fois, le déclic arrive parce qu'on a beaucoup de choses en commun. Parfois, je crois que c'est quand nous arrivons ensemble dans un endroit particulier où le patient et moi partageons un lien spécial, une sorte de déclic tel que rire ensemble... les gens s'en sentent mieux et moi, l'infirmière, cela me place à un niveau radicalement différent; nous avons l'impression que nous sommes, à cet instant-là, deux personnes partageant quelque chose de spécial, quelque chose qui n'est drôle que pour nous deux.

Présence compréhensive

Les relations nées d'un déclic sont perçues comme étant étroites par les infirmières, mais elles n'ont pas la même intensité que les relations fondées sur une *présence compréhensive*. Un grand nombre d'infirmières parlait d'une certaine *présence compréhensive*. Ces relations représentaient une sorte d'authenticité dynamique qui survenait lorsque l'infirmière passait de la simple satisfaction des besoins à l'établissement de ce type de rapport.

Je l'ai admise un vendredi, en février; j'oublie les dates exactes. Je crois qu'il s'agissait du 14 et elle est décédée en juin, également un vendredi et j'étais présente lorsqu'elle a expiré. Moi, j'ai éprouvé un véritable sentiment de finalité, sachant que je l'avais accompagnée du début à la fin. Et les proches m'ont confié la même chose. Les proches ont remarqué que j'avais été son infirmière durant tout son séjour. Ils m'ont dit: "Vous étiez là lors de l'admission et vous êtes ici en ses derniers moments" et cela revêtait une grande importance pour eux. Un peu comme des appuis-livres, quoi.

Une autre infirmière a contribué une histoire concernant la *présence compréhensive*:

Il avait 36 ans, il était si jeune. Il manifestait une grande fierté. On l'avait admis dans le service pour des investigations techniques. Son médecin de famille lui avait annoncé qu'il souffrait probablement d'arthrite dans le dos mais on a découvert qu'il avait une tumeur à la colonne vertébrale. Je l'ai préparé pour une laminectomie; je suis allée le voir et j'ai effectué les interventions préopératoires requises et je l'ai envoyé à la salle d'opération. Il en est revenu paralysé en dessous de la taille. Je l'ai accompagné à la chimio et j'ai essayé de l'aider autant que possible. J'ai beaucoup parlé avec lui et lui ai donné la possibilité d'exprimer ce qu'il ressentait. Sa mère était morte à l'âge de 37 ans; il voulait au moins atteindre cet âge-là. Lorsqu'il est revenu de son opération du dos et qu'il était paralysé, j'étais présente à ses côtés mais je l'ai laissé faire le plus grand nombre possible de choses. Je n'insistais pas pour offrir mon aide. Et je suppose que c'est parce qu'un climat de confiance s'était installé entre nous, qu'il savait que s'il me disait "Je peux le faire", que je ne resterais pas là à tourner autour de lui. Je prenais du recul et je le laissais faire. Mais j'étais là, il en était conscient et il savait qu'il pouvait me demander de l'aider s'il en éprouvait le besoin. S'il était éveillé quand je travaillais de nuit, nous échangeions

toujours quelques mots et il s'est graduellement ouvert à moi. Après son opération, ce devait être un jour et demi après, le médecin lui a appris la mauvaise nouvelle et sa femme n'était pas là à ce moment précis, mais moi j'étais de service et je suis allée le voir et il m'a rapporté ce que le médecin lui avait dit. Je lui ai tenu la main et il s'est mis à pleurer. Je crois que c'était le plus gros obstacle qu'il ait franchi car il avait été si fier, et quand je l'ai vu pleurer, je n'ai pas pu retenir mes larmes. Et je crois qu'il n'y a rien de mal à ça. Au moins les patients savent que nous sommes des êtres humains nous aussi. Nous avons des sentiments. Ceci n'est pas un métier comme un autre. Je pense que cet épisode a vraiment consolidé notre relation.

Il est évident que l'infirmière de ce récit était là quand on avait besoin d'elle. Comme dans l'histoire des appuis-livres, l'infirmière accompagne le patient dans tous les moments significatifs pour lui. Sa présence permet le partage complet de la nature humaine: elle partage la douleur du patient, elle pleure avec lui. Cette infirmière se sert de la *présence compréhensive* pour passer au type de relation suivant – le plus authentique: *Partenaire de confiance*.

Partenaire de confiance

Au faite de l'authenticité dans la relation, l'infirmière adopte le rôle de *partenaire de confiance*. Les infirmières ont toutes parlé de ce type de relation fondée sur un authentique respect interpersonnel, sur une confiance mutuelle et en bout de ligne, sur une relation d'amour. Le récit qui suit illustre bien ce type de relation. L'infirmière décrivait une expérience où un patient a partagé des renseignements d'ordre intime avec elle et lui a confié un secret bien gardé:

J'ai soigné un monsieur qui s'était remarié. Je m'occupais de lui assez fréquemment. Une fois que je travaillais de nuit, il m'a avoué qu'il n'aimait pas vraiment sa deuxième épouse. Il l'avait épousée uniquement pour ne pas être seul. Il m'a confié qu'à la mort de sa première femme, il était complètement perdu. Puis son état s'est détérioré et j'ai pensé que je devrais téléphoner à son épouse pour lui dire qu'il était mourant et que ses jours étaient comptés. C'est affaire d'intuition, n'est-ce pas, et je l'ai donc appelée. J'ai obtenu le répondeur et j'ai laissé un message. Je suis restée à ses côtés et je lui ai tenu la main. Je ne me souviens pas lui avoir dit un seul mot. Je le tenais par la main, rien de plus. Nous le changions de position de temps à autre et puis il s'est éteint. Son épouse est arrivée environ une demi-heure après sa mort. J'ai réfléchi à ce que le patient m'avait dit à propos de son mariage. Au départ, je ne me sentais pas très à l'aise car je me suis dit que je n'avais que faire de cette information et que je ne la lui avais pas demandée. Plus tard, je me suis dit qu'il avait besoin de le dire à quelqu'un. Il était évident que cette information n'irait pas plus loin et j'ai gardé le secret. Je n'en ai jamais parlé à qui que ce soit. Il était si triste, si malheureux et, une fois à l'article de la mort, il a probablement ressenti l'harmonie qu'il avait connue avec sa première femme, l'amour qu'ils avaient partagé. Et il voulait en parler. C'était d'une tristesse! Je le vois encore allongé dans son lit.

Toutes les infirmières rapportaient au moins une expérience où elles étaient devenues partenaires de confiance au sein d'une relation patient-infirmière. Les infirmières occupent une position privilégiée en matière de confiance. Une infirmière a parlé de l'accompagnement des malades à un des moments les plus marquants de leur vie, lorsqu'ils sont sur le point de mourir. Elle s'est exprimée ainsi:

J'ai accompagné des mourants. C'est une expérience exceptionnellement forte et ... c'était pour moi un véritable privilège que d'avoir la possibilité de soigner les mourants et de leur offrir mon aide ainsi qu'à leurs proches... Peut-on imaginer une expérience aussi forte que d'être aux côtés d'une personne quand elle pousse son dernier soupir. C'est un moment d'une telle profondeur que notre vie en est changée pour toujours.

Elle a ajouté qu'elle manifeste un profond respect pour le privilège qui lui est accordé d'être présente dans ces moments-là et pour les fonctions qu'elle exerce. Accompagner un mourant dans ses derniers instants est à la fois un honneur et un privilège; aider les proches à dire adieu au mourant et à lâcher prise est un rôle qu'on délègue uniquement à des partenaires de confiance.

Lorsque les patients parviennent à l'étape du mourir, l'infirmière s'efforce de leur assurer le meilleur confort physique possible. L'infirmière dispense également un enseignement à la famille, l'aide à lâcher prise. Nous avions dans notre unité un tout jeune homme, d'un peu plus de 18 ans qui était très proche de sa mère; son traitement avait échoué et il était sur le point de mourir. Quelques jours avant son décès, j'ai demandé à sa mère: "Il est tellement agité. Croyez-vous que nous devrions lui donner quelque chose pour le calmer un peu?" Elle a refusé tout de go et je lui ai répondu: "D'accord, vous le connaissez mieux que quiconque." Le jour de sa mort, il était horriblement agité par des douleurs intenses. Quand je suis allée vérifier son état, j'ai réalisé qu'il était au seuil de la mort et qu'il luttait contre elle. J'ai demandé à sa mère de venir avec moi dans le couloir et je lui ai dit: "On devrait lui donner quelque chose pour le calmer." Sa mère m'a permis de le faire pour son enfant. Je lui ai donné un produit et j'ai dit à sa mère: "Maintenant, vous allez devoir lui dire que tout est en ordre, qu'il peut quitter ce monde." Et comme je m'y attendais, il est décédé en moins d'une heure. J'ai pris sa mère dans mes bras et je lui ai dit: "Vous savez, il est très calme, il ne lutte plus." Je n'ignore pas qu'à cet instant précis elle avait très mal et qu'elle aura mal le restant de sa vie. Mais j'estimais qu'il avait eu une "belle" mort. Elle avait donné son consentement parce qu'elle savait probablement que c'était ce dont il avait besoin. J'avais pu lui dire: "Dites-lui qu'il peut partir." Et j'ai trouvé cela gratifiant et cela peut sembler un peu bête quand je dis cela tout haut, mais j'en éprouvais un sentiment de contentement. Elle ne désirait pas qu'il lutte jusqu'au tout dernier moment. Il est mort en paix et c'est ce dont elle avait besoin.

Un autre récit montrait que l'infirmière en tant que *partenaire de confiance* pourrait bien détenir la balance des pouvoirs. Elle pourrait fort bien avoir plus d'influence que tout autre être humain. C'est une énorme responsabilité qui manifeste la confiance parfaite: ne lui confie-t-on pas sa vie?

Le séjour à l'hôpital peut être si traumatisant. Vous êtes à peine arrivé que les soignants prennent le contrôle de votre vie. On vous indique quand manger, quand dormir, vous n'avez plus aucun contrôle du tout. Une des choses nécessaires au développement d'une relation de ce genre avec les patients est qu'ils voient en vous un visage familial, une personne en qui ils peuvent avoir confiance, quelqu'un à qui ils peuvent se raccrocher. J'ai établi une relation avec certains patients où je les invite, spirituellement parlant, à me rejoindre loin du cadre hospitalier en leur disant: "Allons quelque part d'autre, afin que je ne sois plus infirmière et que vous ne soyez plus malade; tout simplement deux êtres humains." J'ai établi de tels liens avec Ted. Nous étions très souvent seuls tous les deux et il me racontait des détails de sa jeunesse; l'un des sujets qu'il abordait était la relation qu'il avait avec ses enfants et l'importance que revêtaient ses fils. Tout ce qu'il voulait accomplir dans la vie était de se marier, d'avoir des enfants et une vie de famille aux antipodes de ce qu'il avait connu lui-même. J'ai appris à le connaître, et sa femme aussi. Ce couple était si chaleureux. Il était très malade mais à un moment donné, il a pu rentrer chez lui; malheureusement, un soir que je travaillais, sa femme a téléphoné et m'a annoncé que son état empirait. Je lui ai dit de le ramener à l'hôpital. Il a été réadmis

et on a découvert qu'il avait une énorme lésion dans le crâne. L'équipe médicale avait besoin de davantage d'information sur la lésion et elle voulait lui faire subir une biopsie du cerveau. Le neurochirurgien voulait la réaliser et n'avait pas l'intention d'attendre que Ted se décide. Je suis arrivée au travail et on m'a annoncé qu'il refusait de subir l'intervention. Je me souviens être allée dans sa chambre qui était une chambre individuelle. Il y était avec sa femme et ses enfants et à ce moment-là, il était d'une émaciation extrême et la perte de ses cheveux le gênait terriblement; il avait l'habitude de porter un foulard à pois autour de la tête. Donc je suis entrée dans la salle et il se tenait debout près de la fenêtre. Il s'est tourné vers moi et a ouvert les bras comme pour me dire qu'il avait besoin qu'on l'étreigne. C'est ce que j'ai fait et il était plutôt petit de taille. Je l'ai serré contre ma poitrine et je l'ai réconforté. J'ai essayé de lui dire que je savais qu'il avait peur que l'intervention ne signifie pas la fin de sa maladie ou qu'il ne survive pas à l'opération mais qu'il était impossible de le traiter si on ne savait pas ce qui se passait à l'intérieur de son crâne. Il faut que je vous dise qu'en mon for intérieur, je pensais qu'il ne survivrait pas mais qu'il devait tout de même essayer parce qu'il avait une épouse et deux enfants qui l'adoraient et à la fin, il a accepté de subir l'intervention. Il y a survécu mais est décédé une semaine et demie plus tard. Je pense souvent à lui. C'est bizarre mais ce soir-là, quand j'ai commencé mon quart et que j'ai appris ce qui se passait, qu'il refusait l'intervention, je me suis dit: "Je peux l'amener à dire oui, je sais que je peux le faire; il me fera confiance, il m'écouterà." Mais, durant tout ce temps-là, la situation m'effrayait horriblement, car je me demandais "Est-ce bien ça que Ted désire vraiment?" Je sais que l'équipe soignante le veut, que son épouse le veut et je sais que je peux l'amener à accepter l'intervention. C'était particulièrement pénible. Ça fait longtemps que j'ai pleuré à son sujet et je peux dire qu'il a touché ma vie.

Grâce aux histoires des infirmières, aux descriptions qu'elles faisaient des relations qu'elles entretenaient avec les patients, j'en suis venue à comprendre la gamme des relations thérapeutiques intimes. Les infirmières utilisent toutes les mêmes ingrédients, mais chaque relation a sa note distinctive. Les infirmières et les patients se rencontrent lorsqu'il y a des besoins et lorsque ces besoins peuvent être satisfaits. Je retrouvais mon propre vécu professionnel dans les expériences de travail de ces infirmières. Je savais que mon vécu professionnel était semblable à celui d'autres infirmières. Je me suis surprise, malgré tout, à me poser cette question: "Quels sont les résultats de cette relation intime? Que signifient ces relations en fin de compte?"

Signification de l'intimité

Lorsque je me suis penchée sur la question "Dans quel dessein?" et que j'ai examiné tous les récits des infirmières, j'y ai décelé de véritables merveilles, certes de petite taille, qui attendaient qu'on les remarque dans les recoins des récits; les infirmières y rapportaient ce que la relation intime et l'intimité thérapeutique voulaient vraiment dire pour elles. Je vais partager ces histoires avec vous afin que vous puissiez apprécier pleinement chacune de ces merveilles, chacun de ces joyaux. En bout de ligne, intimité signifie entretenir des liens qui unissent, donner libre court à son humanité et être une meilleure infirmière.

Liens qui unissent

Noël

Elle avait une fille, Ester, qui avait dix ans lorsque sa maman est tombée malade et c'est moi qui soignait cette dernière. Un Noël, j'ai reçu un appel téléphonique d'Ester. Au

début, je n'étais pas sûre qui m'appelait alors je lui ai demandé de me redire qui elle était. "Ester" fut sa réponse. La fillette de dix ans en avait 16 maintenant. On a bavardé pendant quelques minutes et puis j'ai remarqué un je-ne-sais-quoi dans sa voix qui me disait qu'elle avait besoin d'aborder un autre sujet avec moi. Je lui ai dit quelque chose du genre "Ça fait cinq ans que ta maman est décédée" et il était clair qu'elle voulait tout simplement parler de sa mère avec quelqu'un d'autre. J'étais la personne qu'elle reliait à sa mère et il ne faisait aucun doute qu'elle se sentait en confiance pour m'appeler ainsi cinq ans plus tard. Pourtant, elle ne m'avait jamais adressé la parole quand sa mère était à l'hôpital car elle était timide alors. Elle avait 15 ou 16 ans maintenant et elle avait besoin de quelqu'un qui avait connu sa mère et elle m'a téléphoné autour de Noël parce que sa mère lui manquait. Elle ne m'a pas vraiment posé de questions; elle était à l'appareil, calme, silencieuse. Il me revenait donc d'orienter la conversation et je lui ai demandé ce qu'elle faisait de sa vie et lui ai dit que sa mère se tracassait beaucoup pour son avenir à elle et celui de ses plus jeunes frères et sœurs. Car cette femme avait 10 enfants, mais les plus jeunes avaient neuf et 11 ans et c'est d'eux qu'elle se souciait le plus. Elle jugeait que les plus vieux s'en tireraient. La mère voulait être certaine que les plus jeunes de ses filles apprendraient à coudre, parce que chez les Huttériens, les femmes se doivent de connaître la couture. Et c'est étrange, mais j'avais besoin de savoir si elle avait appris à coudre elle aussi parce que c'était important pour sa mère. On a donc parlé de ce sujet et elle m'a confirmé qu'elle avait appris la couture mais que sa sœur était encore un peu trop jeune pour le faire. Mais elles avaient réalisé les vœux de leur mère. Nous avons parlé de tout et de rien et puis je lui ai dit, car elle était plus silencieuse à ce moment-là, "Tu sais, j'ai l'impression que ta mère te manque" ce à quoi elle a répondu par l'affirmative avant de se mettre à pleurer; j'ai alors ajouté: "Ta mère était une personne tout à fait exceptionnelle et je suis certaine qu'elle te manque énormément car elle t'aimait beaucoup et elle a laissé un grand vide dans ta vie." C'est à peu près ça que je lui ai dit, j'essayais d'exprimer ses propres sentiments et elle ne me contredisait pas et elle continuait à pleurer. Il ne faisait aucun doute que j'avais touché une corde sensible, puis elle m'a remercié et m'a dit adieu. Je pense qu'elle avait trouvé ce qu'elle recherchait et moi, je trouvais ça formidable car j'avais établi des rapports étroits avec ces gens-là.

Les histoires des infirmières, comme celle qui précède, parlent des rapports profonds et durables existant entre infirmières et patients. Même après le départ des patients, les infirmières restaient en contact avec leur monde, avec le monde et la vie de ceux qui leur survivaient. Parfois, ces liens permettaient aux proches de retrouver leur cher disparu, une sorte d'intermédiaire entre la vie sur terre et l'au-delà. Ce sont des joyaux d'une beauté éternelle. L'expérience d'intimité thérapeutique signifie entretenir des liens qui unissent.

Assumer son humanité

Les infirmières ont donné de multiples exemples des manières dont elles assumaient leur humanité. Elles n'hésitaient pas à prendre des risques, à éprouver de la douleur, à verser des larmes et à favoriser la finalité. Ici encore, les "tableaux" se passent de commentaire ou d'interprétation. Le message et la beauté qu'ils véhiculent sont transparents.

Douleur

Quand on s'implique dans une relation... si elle devient étroite, il y a toujours la possibilité de... sentiments blessés... de sentiments écorchés parce qu'on s'expose du point de vue

affectif, eux et nous... il y a cette éventualité. À chaque fois qu'on s'ouvre ainsi, du point de vue affectif, il y a toujours cette éventualité qui plane. Mais ça fait partie du métier... quand on tisse des liens étroits. Ça fait partie du paysage. Mais le plus difficile pour moi a été quand j'ai appris qu'il allait mourir. Ça m'a fait mal, tellement mal et c'était comme si je perdais une partie de moi-même parce qu'il n'y avait absolument rien que je puisse faire et parce que je ne pouvais pas maîtriser ce qui allait se produire et j'ai horreur d'éprouver ce sentiment. Je n'aime pas être dans des situations dont le contrôle m'échappe. Mais vous pouvez imaginer l'état d'esprit de la mère ou celui du patient – ils n'exercent aucun contrôle et ce sont eux qui sont directement concernés; cela m'attriste parce que... il est probable que je ne puisse comparer les deux situations: mon sentiment de perte de contrôle n'est rien en comparaison de ce que beaucoup de gens doivent ressentir et comme cela me frappe, je ne peux qu'imaginer ce qu'ils éprouvent – disons que c'était extrêmement pénible. Mais, en bout de ligne, ça m'a permis d'apprendre que ça ne signifie pas que tout durera pour l'éternité; parce que si on a trop mal, on prend du recul et on se protège, et ce n'est pas la solution idéale car ce que l'on obtient en retour l'emporte sur la douleur.

Larmes

Je lui ai dit: "Parlez-lui, dites-lui simplement qu'il peut partir en paix." J'en avais les larmes aux yeux, et aujourd'hui encore, rien que d'y penser. Alors elle lui a dit: "Tu sais, nous avons réussi notre vie ensemble. Nous avons élevé de chouettes enfants. Tu as été un excellent mari et un père qui a manifesté son amour envers ses enfants". À mesure qu'elle prononçait ces mots, on voyait qu'il était sur le point de partir pour toujours. J'étais debout au pied du lit et les larmes me glissaient le long des joues... Elle ne pleurait pas, elle, tandis qu'elle s'adressait à lui, elle restait positive jusqu'au bout. C'était extrêmement émouvant, d'agir auprès d'autrui et de montrer sa nature humaine à une personne qui souffre, ça revêt une grande importance. On réalise que la personne éprouve des sentiments. Ils sont des êtres humains et les infirmières aussi. Alors nos interactions se passent à un niveau personnel.

L'expérience d'intimité thérapeutique va de pair avec l'humanité qui sommeille en chacun de nous. En manifestant leur humanité, les infirmières affirmaient leur personnalité, leur appartenance à l'espèce humaine et, ce faisant, renforçaient la globalité de la personne. Et j'ai vu que c'est en accomplissant ce cycle de la globalité de la personne qu'elles pouvaient reconstituer la réserve d'ingrédients dont elles ont besoin pour entretenir les relations intimes.

Une meilleure infirmière

Les infirmières ont toutes parlé de ce qu'elles retirent des relations thérapeutiques intimes avec les patients. Pour elles, le résultat final était qu'elles en devenaient de meilleures infirmières; l'expérience d'intimité thérapeutique permettait à chacune de ces infirmières de s'améliorer. Elles ont appris des leçons importantes, développé leur répertoire et ressenti la beauté de leurs fonctions d'infirmières. Chacun de ses éléments est illustré par une histoire particulière.

Leçons

On apprend quelque chose; on retire quelque chose de chaque relation dans laquelle on s'implique, qu'elle soit bonne ou mauvaise. Nous aidons les gens durant la période la plus difficile de leur vie et durant la phase du mourir et ce sont eux qui donnent le plus, en nous confiant ce qu'ils éprouvent vis-à-vis de nous. Quelquefois, c'est tout simplement ce qu'ils nous

font éprouver – cela fait chaud au cœur – cela donne un bonheur indicible. On apprend à être patientes, on apprend à partager; on partage un peu de nous et ensuite, ce qu'ils veulent bien partager avec nous. Les bienfaits dépassent même les espérances. On apprend à manifester son empathie pour autrui et pour les patients; ils imprègnent notre vie. On apprend ce qu'est l'amour.

Répertoire

Je les aidais, c'est vrai, mais ils m'aidaient davantage parce qu'ils me faisaient découvrir l'essence du soin. Je justifie toutes les pertes que je ressens en m'appliquant à apprendre des patients. J'emporte ce que j'ai appris dans mes bagages et comme ça, quand je m'occupe de nouveaux patients, je leur apporte en quelque sorte les connaissances collectives qui m'ont été léguées par leurs prédécesseurs. Je crois qu'ils m'enseignent à devenir une meilleure infirmière – un merveilleux présent – en partageant leur être, et le partage, c'est ce qui compte. Je me cramponne à ce que j'ai appris et mis dans mon dossier, dans mon répertoire, de manière à ce que je puisse me dire, quand je soigne d'autres personnes: "Ceci va-t-il fonctionner, ceci va-t-il donner des résultats?" Je tiens une liste, une liste mentale qui peut être peaufinée au fil du temps. Les patients m'ont enseigné ces leçons et j'y attache une grande valeur. Ces leçons sont précieuses car même si le patient meurt, elles peuvent s'avérer bénéfiques pour des centaines ou des milliers d'autres personnes avant que je ne meure, moi. J'ai décidé de consacrer ma vie au soin. Voilà pourquoi et voilà pour qui. Les patients avec qui nous sommes en harmonie, car ils font de nous de meilleures infirmières.

Une merveilleuse expérience

Le fait d'exercer la profession d'infirmière... en favorise la croissance. L'épanouissement est le meilleur terme qui me vienne à l'esprit. Je voulais être infirmière mais je ne savais pas exactement ce que cela signifiait, quand j'étais jeune. D'ailleurs, il a fallu que je devienne infirmière pour vraiment savoir ce qui me poussait à vouloir exercer ce métier. Et je crois que c'est parce que, d'une façon infime, on aide les gens, on les aide à se rétablir, ou on les aide lorsqu'ils parviennent à la fin de leur cheminement sur terre. On les aide et on espère qu'on a pu faire la différence à un moment ou à un autre de leur parcours. Quand on réfléchit à toutes les vies que l'on a croisées, à tous les êtres qui nous ont touchés et, on l'espère, qu'on a touchés, les patients, les membres de la famille, les proches, les enfants, cela réchauffe le cœur de savoir qu'on a fait la différence quelque part dans leur vie, à un moment quelconque de leur cheminement. On se sent bien. Un sentiment de satisfaction. Je m'aperçois que plus j'exerce mon métier et plus je m'ouvre à autrui. Je suis à l'écoute des autres. C'est quelque chose que l'on possède déjà mais l'exercice de notre profession l'accroît. J'en retire ma mise, si ce n'est plus. C'est une merveilleuse expérience.

Une fois de plus, on a fait le tour du cercle, du cycle. Chaque relation thérapeutique intime et chaque rencontre significative leur permettent de "recharger leur batterie" en tant qu'infirmières. De cette façon, elles retournent au chevet des patients fortes de leurs nouvelles réserves d'ingrédients, avec les éléments nécessaires aux relations d'intimité qu'elles entretiendront avec les personnes dont elles ont le soin.

En relatant tout ce que les infirmières m'avaient confié, j'en suis venue à voir dans leurs récits, dans leurs histoires, des joyaux d'une immense beauté. Duke et Copp (1992) se sont servis de l'image du collier pour décrire la façon dont on peut enfile les interventions

infirmières pour en faire un collier d'une grande beauté, un collier du soin. Je suis parvenue à une conclusion semblable dans mon résumé des récits recueillis: un collier d'intimité (voir la figure trois).

Coup d'œil sur les résultats de l'intimité

J'ai lancé mes recherches sur l'intimité thérapeutique en posant des questions sur ma propre pratique infirmière et sur celle de mes collègues: "En quoi consiste l'intimité dans la pratique?" "Quels types d'intimité peut-on vivre?" et enfin "Comment se sert-on de l'intimité et dans quel dessein?" Bien que les deux premières revêtent de l'importance, il fut facile d'y répondre en dégagant, dans les récits recueillis, les ingrédients de l'intimité et les sortes d'intimité. Par contre, pour répondre à la troisième question, il m'a fallu examiner attentivement la signification de l'intimité. Cette investigation m'a permis de saisir plus à fond la signification de l'intimité dans la pratique infirmière. Éventuellement, j'ai compris les résultats de la relation intime du point de vue de l'infirmière. Dans la dernière partie de mon article, je me propose d'expliquer ce que j'ai découvert à propos des relations intimes.

Mon examen de la signification de l'intimité au sein de la relation infirmière-patient a donné naissance à l'interrogation suivante: "Dans quel dessein?" ou plutôt: "Quel est ce dessein que ma question cherche à cerner?" "Le dessein correspond-il à la raison pour laquelle l'infirmière s'implique dans une relation d'intimité avec des patients?" "Correspond-il plutôt au but suprême de la pratique de l'infirmière?" et dans ce cas, "Quelle récompense obtient-on lorsqu'on atteint le but fixé?" Les résultats de l'intimité sont représentés par les présents que l'infirmière reçoit lorsqu'elle fait appel à l'intimité dans sa pratique. Quand elles parlaient de la signification de l'intimité, les infirmières cernaient trois types de présents: satisfaction, privilège et revitalisation. Il est intéressant de noter que les récompenses reçues par les infirmières qui s'impliquaient à fond dans ces types de relations ne sont pas des éléments tangibles que l'on peut toucher, mesurer ou observer, pas plus que l'intimité thérapeutique n'est une intervention infirmière au sens conventionnel du terme.

Satisfaction

Les infirmières qui s'impliquent dans des relations d'intimité recevaient le présent de la satisfaction. Elles tiraient de la satisfaction tout d'abord des rapports étroits entretenus avec les patients et des liens avec leur famille bien après le décès des patients; ensuite des leçons qu'elles avaient apprises dans le cadre de ces relations et enfin, d'être devenues de meilleures infirmières. J'ai dégagé dans les tableaux et les histoires que les infirmières avaient partagés avec moi, des liens qui unissent et la satisfaction d'être devenues de meilleures infirmières. Je me remémore mes propres histoires d'infirmière et notamment le témoignage que j'ai fait au début de l'article et désormais, je sais pourquoi ils sont restés gravés dans ma mémoire: j'en ai tiré une satisfaction, j'y ai gagné les liens qui m'unissent à ces personnes-là et c'est grâce à ces relations que je suis devenue une meilleure infirmière.

Privilège

Dans leurs histoires, les infirmières reconnaissaient s'être vues accorder un privilège. Elles parlaient du privilège qu'elles avaient de manifester leur humanité dans la pratique infirmière. Ce privilège revêtait bien des formes: la prise de risques (même si cela pouvait être effrayant); l'expression de sentiments (même si certains pouvaient faire mal); l'envie de pleurer (même si ce n'était pas ce que l'on souhaitait); la facilitation de la finalité (même si on pouvait se sentir maladroit). Les infirmières acceptaient de manifester leur humanité et la révélaient volontiers. Parallèlement, les patients acceptaient qu'elles montrent leur visage humain et les encourageaient à le faire.

On voit donc que les privilèges individuels représentent un présent plus précieux, le privilège de manifester son humanité dans sa pratique professionnelle. Ici encore, je retrouvais mon propre vécu et mes propres histoires d'infirmière. C'est dans ces moments d'intimité véritable, dans les relations étroites tissées avec mes patients que j'ai découvert ce à quoi correspond réellement la profession d'infirmière; cela m'a permis de connaître le privilège d'être une infirmière et d'être invitée à entrer en communion avec d'autres êtres humains.

Revitalisation

Le dernier dessein ou le dernier présent reçu par les infirmières qui s'impliquent dans des relations intimes était la capacité qu'elles avaient de se revitaliser. Dans les histoires qui façonnent les paysages rencontrés tout au long de mon voyage aux côtés des infirmières, je ne pouvais m'empêcher d'être remplie du plus grand respect pour l'harmonie profonde et intime rapprochant infirmières et patients. Une question m'est venue à l'esprit: "Comment l'infirmière peut-elle passer d'une tragédie à une autre sans succomber au fardeau des soins?" Une infirmière signalait ainsi dix relations significatives en l'espace de quatre ans; un fardeau imposant. Je vais tenter de répondre à la dernière des questions qui ponctuaient mon voyage de découverte: "Dans quel dessein? – ou – pourquoi recommencent-elles à chaque fois?" et pour trouver la réponse, il suffit d'examiner la signification de l'intimité.

Quoique les infirmières n'aient pas mentionné directement le présent de la revitalisation dans leurs récits, celle-ci y était omniprésente. Il y était question des leçons qu'elles avaient apprises, des répertoires qu'elles développaient, de leur apprentissage de la relation d'amour et de leur perfectionnement en tant qu'infirmières. On pouvait y trouver des constatations semblables sur l'humanité: plus l'infirmière s'appliquait à manifester son humanité et plus elle avait d'humanité à exprimer dans le cadre de sa prochaine expérience d'intimité. Les infirmières reconnaissaient qu'elles contribuaient à chaque relation les ingrédients extraits de leur moi personnel et professionnel et que c'est grâce au présent suprême de la revitalisation que l'infirmière n'est jamais à court de ce dont elle a besoin pour jeter les bases d'une relation thérapeutique intime. Je crois que c'est par le truchement de ce présent, la revitalisation, que les infirmières complètent le cycle – le cercle – dans son ensemble. Et ce cercle nous ramène au collier de l'intimité que les infirmières se mettent au cou et qu'elles portent pour nourrir leur âme.

Figure trois: Le collier de l'intimité

Coup d'œil sur l'histoire et la réflexion ultérieure

Mon cheminement dans le monde intérieur des infirmières à la découverte de leurs relations thérapeutiques intimes avec les patients s'est avéré être d'une grande profondeur. Je crois que cette dernière provient, en partie, du véhicule que j'ai choisi pour mon périple: en effet, j'ai demandé aux infirmières de me raconter une histoire, juste une, à propos d'une expérience ou d'une relation thérapeutiques intime qu'elles avaient partagée avec un patient, une patiente, puis de réfléchir à l'expérience selon diverses perspectives. En demandant aux infirmières de me raconter une histoire puis d'y réfléchir, j'ai provoqué une sorte de révélation centrée sur le phénomène: c'était comme si on avait épluché un oignon en en écartant avec précision, douceur et lenteur les couches translucides jusqu'à en exposer le cœur, d'un blanc délicat, pour que nous puissions l'admirer, toutes les deux.

D'un point de vue pratique, le recours à des histoires facilitait la compilation des expériences d'intimité de plusieurs infirmières. L'exercice de réflexion permettait d'examiner l'histoire de manière à n'omettre aucune partie du phénomène et donc à bien comprendre le tout. Je n'ai parlé qu'une fois à chaque infirmière et je n'avais donc qu'une seule occasion de recueillir son récit et d'en avoir l'entendement le plus complet possible.

La puissance des histoires

J'ai donc demandé à chaque infirmière de me raconter une histoire reliée à l'exercice de sa profession, à une situation clinique dont elle se souvenait du fait de l'existence d'une affinité ou d'une relation étroite avec un patient, une patiente. Une fois racontée, l'histoire a été examinée depuis toutes les différentes perspectives, c.-à-d. depuis les divers modes d'acquisition du savoir empirique, personnel, éthique et esthétique. Le fait de jeter un regard pénétrant sur chaque histoire a déclenché, chez les infirmières, une avalanche de nouvelles histoires. Il n'y en a qu'une qui ait raconté une seule histoire; la plupart en ont raconté plus de cinq.

Boykin et Schoenhofer (1991) avancent que les histoires représentent une méthode d'organisation et de communication du savoir infirmier. Ils affirment que les histoires ont une place particulière dans le domaine des soins infirmiers parce que "tout le soin se produit dans le cadre de situations infirmières, d'expériences vécues au sein desquelles le soin survenant entre les personnes de l'infirmière et du client favorise le bien-être." Ils jugent que l'histoire occupe une place significative dans tous les aspects des soins infirmiers, à la fois du point de vue de la pratique et de l'investigation scientifique. Pour eux, la publication **Ways of Knowing**, (Carper, 1978) constitue un excellent cadre pour la réflexion axée sur une situation ou une histoire infirmière. L'infirmière partage son récit et éprouve acceptation et soutien tout en jetant un regard perspicace sur elle-même. L'histoire fait figure de miroir où la conteuse prend le temps de se regarder bien en face en tant qu'infirmière.

En réfléchissant à mon périple parmi ces histoires, je dois dire que j'ai été davantage frappée par la nature des histoires que les participantes ont partagées avec moi plutôt que par leur nombre. L'intensité, la passion et la puissance de chaque histoire racontée revêtaient une plus grande importance que leur quantité. À peine les infirmières avaient-elles terminé une histoire et la réflexion ultérieure qu'elles me demandaient "Puis-je en raconter une autre?" ou qu'elles disaient "Je viens juste de penser à quelque chose d'autre." Ces histoires n'étaient pas une série de banales anecdotes. On y décelait plutôt une vive passion. Certaines infirmières se mettaient à pleurer et ajoutaient: "Il y avait longtemps que je n'avais pas pleuré à son sujet. Je l'aimais tant." La puissance de chaque histoire se manifestait dans les révélations auxquelles les infirmières se trouvaient confrontées. Beaucoup d'entre elles ont fait la remarque qu'elles n'avaient jamais considéré une expérience d'intimité comme ayant nécessairement une valeur thérapeutique; elles ne se faisaient pas gloire de l'orientation thérapeutique qu'elles donnaient à la relation infirmière-patient. Elles

étaient d'une humilité remarquable; elles disaient simplement "Cela se produit naturellement" comme si tout un chacun pouvait le faire. Mais en réfléchissant à leur histoire, les infirmières avaient une meilleure compréhension de l'œuvre merveilleuse et incroyable qu'elles réalisaient auprès des patients. Chacune a eu l'occasion de tenir le miroir devant elle et d'y admirer son vrai visage d'infirmière et de s'y reconnaître.

Coup d'œil sur la réflexion

Le modèle de Johns (1995) pour la réflexion structurée est une adaptation des travaux de Carper (Carper, 1978) dont il utilise tous les éléments. Carper a identifié quatre modes d'acquisition du savoir interdépendants: les modes de savoir empirique, éthique, personnel et esthétique. Lorsque j'ai interrogé les infirmières depuis les perspectives empirique et éthique, je n'ai guère obtenu de résultats. Je crois que cela tient à deux choses. Premièrement, les domaines empirique et éthique ne font que sous-tendre le mode d'acquisition du savoir esthétique, ils ne l'influencent pas. Deuxièmement, comme je m'intéressais aux facettes moins tangibles de la pratique infirmière, le mode d'acquisition empirique du savoir, qui se base sur les faits et qui cherche à prévoir des événements plutôt qu'à saisir et interpréter des phénomènes, ne convenait pas. C'est pour ces raisons que, dans le cadre de la présente discussion, je me suis limitée aux modes d'acquisition personnel et esthétique du savoir.

L'exercice de réflexion a permis à l'infirmière de mettre en branle des modes d'acquisition des connaissances. Il y avait d'abord la connaissance de soi résultant de la sensibilisation de l'infirmière à ses propres sentiments et préjugés et de la gestion de ces derniers afin d'en admettre la validité. Quant au mode d'acquisition du savoir esthétique, il se rapportait à la compréhension, à l'interprétation et à la visualisation. Ce mode d'acquisition est peut-être celui qui cerne le mieux l'art du soin. J'estime que c'est grâce à l'orientation que lui ont donnée ces deux modes d'acquisition des connaissances que la conversation tenue entre l'infirmière et moi-même a favorisé la compréhension et la révélation de soi dans le contexte de la situation infirmière et que chaque infirmière y a gagné une meilleure compréhension de l'art des soins infirmiers. Cette révélation a été interprétée ci-dessus comme étant la revitalisation - l'infirmière perçoit les aspects positifs - les présents - et articule la manière dont ces présents lui apportent une énergie nouvelle. Les infirmières y trouvaient leur subsistance.

Conclusion

Voilà, j'ai examiné le concept de l'intimité thérapeutique et je pense en avoir fait le tour. Je préfère ne pas répéter ici ce que nous venons de voir en détail. J'aimerais mieux profiter de l'occasion pour vous confier ce que j'ai appris de mon cheminement au cœur des histoires.

C'est mon vécu personnel qui m'a poussée à lancer mon investigation. Je voulais confirmer que mon vécu professionnel correspondait à la signification réelle du métier d'infirmière. J'ai obtenu une réponse à ma question: s'impliquer dans des situations d'intimité thérapeutique produit de meilleures infirmières. J'ai beaucoup appris sur la démarche proprement dite, du point de vue de l'investigation et de la rédaction. J'ai été continuellement étonnée par la découverte des schémas non apparents de notre milieu. Les schémas qui nous aident à donner un sens à notre monde voient le jour et ne deviennent visibles que lorsque nous avons mis le point final à notre ouvrage, que nous avons posé nos interrogations et entamé les investigations, que nous avons entendu les histoires et les avons comprises. On ne peut pas les forcer à prendre une forme concrète; il faut les avoir éprouvés et attendre leur aboutissement. Enfin, j'ai appris la puissance des histoires qui réside en nous toutes. Ce fut un privilège exceptionnel et incroyable que de pouvoir visiter le monde et la vie de ces merveilleuses infirmières qui m'ont fait part de leurs histoires. J'étais à bonne école.

Les références se trouvent à la page 88.