Tisser les soins de demain, à l'aide de règles et de roses

par Betty Davies

Lorsqu'on m'a invitée à présenter ce discours d'ouverture, on m'a demandé de mettre en valeur le thème de la conférence - Tisser la nouvelle tapisserie des soins infirmiers en oncologie - ainsi que les concepts particuliers d'unité, de créativité et de vision. J'ai récemment lu un grand nombre d'écrits affirmant que la vision constitue une condition préalable nécessaire à la réussite. C'est également une condition sine qua non de l'unité et de la créativité. Tout cela fait que je vais me concentrer sur le concept de vision.

Quelle est donc la vision qui guide nos pas à mesure que nous tissons la tapisserie des soins infirmiers en oncologie à l'aube du nouveau millénaire? Qu'entend-on par le mot vision? Il s'agit essentiellement d'un parcours mental qui nous mène du connu à l'inconnu et nous permet de construire l'avenir à partir d'un assemblage de faits, d'espoirs, de rêves, de menaces et d'opportunités. La vision est l'image de la situation future possible et souhaitée. Cette image ou vision peut être aussi vague qu'un rêve ou aussi précise qu'un énoncé de but ou de mission. Une vision fait toujours référence à un état futur, à une situation qui n'existe pas encore et qui n'a jamais existé auparavant. Tout comme les trajectoires de personnalités du Canada présentées dans un récent numéro de la revue *Maclean's* ont inspiré le monde entier, de telles trajectoires peuvent régir la réussite d'une profession. Ces personnalités, dont Terry Fox, ont su adapter leur vision initiale aux conditions changeantes, et les infirmières en oncologie doivent faire de même pour ne pas se laisser dépasser par l'évolution rapide du monde.

Nous nourrissons toutes des rêves à propos du futur. La majorité d'entre nous s'imaginent plus prospères, plus riches et plus heureuses qu'à l'heure actuelle, mais on n'atteint pas ces buts en rêvant. Au contraire du rêve, la vision nous aide à nous préparer, nous-mêmes et notre profession, à créer des opportunités pour l'avenir et à les faire fructifier. La vision est une compétence à la fois offensive et défensive; d'une part, elle nous permet de tracer la voie du changement et d'autre part, de réagir aux changements externes. La vision est une caractéristique des individus et des groupes d'individus.

Les chefs visionnaires possèdent un trait commun - ils ont tous une vision irrésistible de leur travail et partagent leur rêve. Leur compréhension profonde de leur organisme, de leur profession et de son environnement garantit la clarté de la vision. Celle-ci exige l'habileté d'artisans, pas celle de techniciens. Les artisans savent exactement ce qu'il faut faire

pour l'atteindre. Ensuite, ils font appel à leurs outils et leurs matériaux pour façonner le produit, l'adapter et le rajuster à mesure qu'il progresse, en gardant constamment à l'esprit l'apparence et la texture du but recherché. En revanche, s'ils se limitaient à un rôle de techniciens en suivant tout simplement une série d'instructions dénuée de toute vision, le produit obtenu ne serait pas de qualité supérieure.

Une nuit, je circulais sur une route illuminée par la lune qui semblait de taille démesurée. Je n'ai pas pu m'empêcher de m'arrêter pour l'admirer et de m'interroger sur la distance qui me séparait de ce merveilleux symbole de l'espace. Je trouvais prodigieux que l'on ait réussi à "conquérir" l'espace, à avoir établi une voie entre notre planète et son satellite et à faire marcher un être humain sur la Lune. Je me suis demandée quelle vision avait pu guider les expéditions en direction de notre satellite. Cette nuit-là, tandis que je rentrais chez moi, et à des nombreuses reprises depuis, j'ai souvent réfléchi aux thèmes de l'espace, de la vision et de la création de tapisseries pour le futur et je les ai examinés à diverses reprises, de diverses manières et pour différentes raisons.

Le terme espace s'utilise de bien des façons et j'imagine que chacune de ses formes possède un incroyable potentiel. Il y a les espaces qui se créent entre les gens et les espaces qui existent entre les bâtiments. Il y a aussi l'espace auquel nous donnons le nom de temps et celui que nous appelons distance. Je pense aussi à l'espace en chacun de nous que nous qualifions d'intérieur. Mais je crois que l'espace le plus commun est celui qui attend de nous qu'on le découvre. C'est celui qui nous mène vers l'étonnement, la déception ou, tout simplement, vers la fin de notre périple ici-bas. Il y a ceux d'entre nous qui s'efforcent continuellement de franchir les espaces qui s'offrent à eux, un phénomène étrange mais vrai. Je sais qu'il y a des gens qui doivent absolument se retrouver sur la mer dont l'horizon sans fin les attire, s'ils n'en sont pas trop loin. Il leur est impossible de rester bien longtemps sur le rivage sans se mettre en quête d'une embarcation pour se retrouver au beau milieu de cet espace. Il y en a d'autres qui escaladent les montagnes, en partie parce qu'elles représentent un espace qu'ils désirent franchir. Je suppose aussi, que ce qui motive les explorateurs à aller toujours plus loin, dans leur for intérieur, est le besoin de remplir les "blancs" de l'espace. Mais vous êtes-vous demandé un jour d'où vient cet appel et cette envie irrésistibles de remplir ces espaces? Ne vous êtes-vous jamais demandé pourquoi nous quittons des situations confortables pour nous aventurer dans des territoires où règnent l'incertitude et le manque de sécurité? Qu'est-ce qui amène les explorateurs à fouler des territoires étranges, nouveaux et parfois hostiles? Qu'est-ce qui leur a fait quitter le littoral des grands océans pour aller toujours plus loin au-delà de l'horizon? Un rêve? Une vision?

Comment élabore-t-on ce genre de vision? Il n'est pas toujours aisé de créer des visions percutantes. Souvent, les visions se heurtent au ridicule et aux moqueries, tandis que d'autres fois, on les ignore totalement. Cela ne veut pas dire qu'on ne devrait pas créer de vision pour autant. Mais il faut savoir que cet exercice exige de formidables efforts. La plupart des gens essaient d'élaborer une vision à partir des circonstances dans lesquelles ils se trouvent alors que pour créer une vision authentique, il faut qu'elle soit conçue indépendamment des circonstances. Il importe également de ne pas tenir compte de la possibilité ou de l'impossibilité apparentes de sa réalisation. Puisque la formation de la majorité des gens les amène à penser en termes de réaction appropriée face aux circonstances, la

Betty Davies, inf., PhD, est professeure et directrice, Department of Family Health Care Nursing, School of Nursing San Francisco, CA.

malencontreuse habitude de limiter ce que l'on veut à ce qui semble réaliste et possible nuit à la créativité. Une vision ne demande pas: "Que voulez-vous obtenir à la lumière des options disponibles?" Elle demande plutôt: "Qu'est-ce que vous voulez?" En fait, on découvrira avec étonnement que bon nombre d'entre nous sont presque incapables de décrire tout simplement ce qu'ils veulent créer. Et pourtant, en matière de création, la toute première intervention consiste justement à concevoir ce que l'on veut créer.

Une vision authentique est l'image conceptuelle d'un résultat qu'un créateur ou une créatrice veut concrétiser. Si cette vision ne naît pas d'une évaluation des besoins, d'une définition des problèmes dominants ou d'une analyse des tendances relatives aux soins de santé, où trouve-t-elle son origine? Il y a des gens qui abordent la vision comme s'il s'agissait d'un trésor bien dissimulé qu'il convient de découvrir et de révéler. Malgré cela, la conception de ce que l'on se propose de créer n'est pas, elle non plus, un processus de révélation. Certains privilégient les remue-ménages dont le but est de contourner les idées reçues en faisant appel à l'imagination générée par les associations libres. Mais ces dernières ignorent régulièrement le fond du problème, soit la réponse à la question on-ne-peut-plus-simple, "Qu'est-ce que je veux créer?". "Que seront les soins infirmiers de demain, selon moi?" Parvenir à concevoir ce que l'on veut est un processus à la fois d'une simplicité apparente et d'un raffinement profond. La création d'une vision exige des efforts, à la fois conscients et inconscients, mais quand il s'agit de lui donner forme, le créateur, la créatrice le fait au fil de ses pensées, de ses observations, de ses méditations et de ses questionnements. Par exemple, le vent qui gonflait un drap séchant sur une corde à linge est à l'origine de la création d'un ballon de grande taille, l'ancêtre du Zeppelin. Une toile d'araignée tendue en travers d'une allée de jardin a inspiré la création du pont suspendu. Dans leur imagination, les créateurs et les créatrices voient ce qui n'est pas là. Ensuite, ils commencent à concrétiser ce qui n'existait pas encore.

On ne nous a pas encouragées à créer des visions de résultats souhaités. On a appris à la plupart des gens à concentrer leur attention sur la méthode: respecter les procédures, remplir des formulaires, adhérer aux lignes directrices. Ces activités permettent de répondre à la question "Comment puis-je concrétiser l'objet de mes souhaits?" C'est une question qui a son utilité une fois que l'on sait ce que l'on veut obtenir, mais qui n'est d'aucune aide auparavant. Et la plupart des systèmes d'éducation demandent aux apprenants de se tourner, avant tout, vers la méthode. Prenons par exemple le concept de la pratique fondée sur des données probantes, un thème courant dans les revues professionnelles de toutes les disciplines de la santé. On décrit généralement la pratique fondée sur des données probantes comme étant les soins prodigués aux patients atteints d'une maladie ou d'une condition particulière et ayant comme base les meilleures pratiques établies en fonction de données scientifiques. En théorie, une utilisation plus fréquente de lignes directrices fondées sur les résultats, notamment celles qui favorisent la détection et la surveillance des patients à risque élevé, ne diminuerait pas seulement les erreurs qui se produisent dans le système, mais elle se traduirait par de meilleurs résultats au sein de la population en intervenant plus précocement auprès d'un nombre accru de patients. Bien que l'on considère habituellement que la pratique fondée sur des données probantes en est encore à ses débuts, on ne manque pas de protocoles, de voies critiques et de meilleures pratiques cliniques pour tous les aspects des soins, des pontages coronaires extrêmement onéreux à la surveillance quotidienne à domicile des patients atteints d'asthme et de diabète. Le but est de combler le fossé entre les connaissances et les pratiques. Un but qui n'est d'ailleurs pas sans mérite.

À titre d'infirmières, nous avons l'obligation de prodiguer les meilleurs soins possibles. Nous assumons une responsabilité sociale et professionnelle de dispenser des soins infirmiers qui reposent sur d'excellents principes et dont on sait qu'ils font la différence pour les patients. Plutôt que de découvrir ce qui donne de bons résultats par tâtonnements ou de manière aléatoire, nous nous devons d'administrer des soins fondés sur des données confirmant que nos interventions sont sécuritaires et qu'elles améliorent le degré de confort des patients.

Malgré tout, je demeure quelque peu sceptique. Cela vient peut-être du fait que j'exerce la profession infirmière depuis 30 ans – assez longtemps pour avoir vécu les prodiges que nous promettaient le processus infirmier, les diagnostics infirmiers, les théories infirmières et la recherche infirmière elle-même. Ne devaient-ils pas donner à la pratique des soins infirmiers la base scientifique qui bénéficierait aux patients et le professionnalisme qui bénéficierait à notre discipline? Je ne veux pas dire par là que ces aspects étaient mal guidés, manqués ou nuisibles; ils font partie de l'histoire du développement des soins infirmiers et ils ont joué et continuent de jouer un rôle utile. Chacun de ces concepts a enflammé notre imagination collective et nous a propulsées vers une nouvelle phase de croissance et de développement.

Le processus infirmier, par exemple, préconise, pour les soins infirmiers, une approche privilégiant la résolution de problèmes. Vous en connaissez toutes les quatre étapes – analyse, planification, intervention et évaluation. Lorsque j'observais les étudiantes qui respectaient méthodiquement et systématiquement les lignes directrices d'évaluation des patients, j'étais impressionnée par les descriptions détaillées qu'elles faisaient des situations. Mais parfois, c'est à la lettre qu'elles suivaient ces lignes directrices et elles ne montraient ni la capacité ni le désir de les mettre un tant soit peu de côté pour vraiment voir et entendre la personne qui faisait l'objet de leur analyse. L'accent mis sur la collecte de l'information les empêchait de réaliser que l'analyse elle-même constitue une intervention. *La façon dont* une infirmière recueille les données d'évaluation du patient a une répercussion sur les données rassemblées. En outre, les autres enseignantes et moi soulignons le fait que le processus infirmier n'est pas un processus séquentiel et pourtant, c'est d'une manière tout à fait linéaire que nous enseignons les quatre étapes du processus. Nous ne mettons pas en pratique ce que nous prêchions. Et nous savons toutes que les enfants et les étudiants se ressemblent en ce qu'ils apprennent beaucoup plus de ce que leurs parents et enseignants *font* plutôt que de ce que ces symboles d'autorité *disent*. Le processus infirmier ne constituait pas un problème en lui-même. Le problème venait plutôt de la conceptualisation de processus complexes sous une forme linéaire qui nous amenait à privilégier les procédures et la méthode.

Et ceci est à l'origine de mes préoccupations au sujet de la pratique fondée sur des données probantes. Elle nous pousse, elle aussi, à privilégier les procédures et les méthodes qui fournissent des données quantitatives de la différence que certaines interventions ou certains traitements peuvent faire dans la vie des patients et de leur famille, à privilégier les données de "rigueur scientifique". Les données scientifiques sous-entendent normalement une approche quantitative visant à isoler les causes et effets, à opérationnaliser des relations théoriques et à mesurer et à quantifier les phénomènes (Flick 1998). Traditionnellement, la preuve scientifique essaie de donner un sens aux chiffres – c'est le règne de la règle. Elle s'appuie habituellement sur l'opinion traditionnelle de "*ce qui compte*". Les deux acceptations du terme *compter* nous viennent du verbe latin *computare*. *Com* signifie *ensemble*, et *putare* veut dire *penser*. Compter veut donc dire *se*

rassembler pour penser. Ce qui compte se rapporte à la relation que deux êtres humains établissent pour découvrir des significations communes et non pas pour faire de l'arithmétique. *Ce qui compte*, c'est de réaliser que nous touchons les autres tout comme ils nous touchent. *Ce qui compte* pour une mourante, c'est de laisser à son petit-fils un gage d'amour en terminant le jeté de lit qu'elle tisse pour lui.

Il nous faut trouver de nouvelles approches pour la collecte des données *qui comptent*, étant donné qu'une grande partie des obstacles à la dispensation de soins de qualité ne sont pas d'ordre clinique au sens traditionnel du mot. Beaucoup sont structurels – p. ex. le fait de ne pas avoir suffisamment d'infirmières pour dispenser les soins infirmiers de base. La résolution de ces problèmes exigera des efforts qui dépassent largement l'élaboration de protocoles fondés sur des données probantes, la mise au point d'instruments permettant de mesurer les différences au niveau des résultats.

Rassemblées comme nous le sommes au bord des eaux agitées et polluées des systèmes de soins de santé, qu'est-ce qui nous pousse à vouloir nous aventurer dans cet espace inconnu? Qu'est-ce qui nous permet d'espérer et de croire que la situation va s'améliorer? Notre vision, pardi! Notre vision de ce que les soins infirmiers peuvent devenir. C'est bien ça qui nous pousse à continuer – même si parfois la vision ne nous illumine pas plus que la faible lueur d'une chandelle. Cependant, durant les hivers de l'Alberta, mon père gardait toujours une chandelle dans la voiture parce que la chaleur qu'elle produit à elle seule peut empêcher une personne de mourir de froid. N'oublions pas que ce n'est pas dans la lumière mais bien dans la chaleur que nous trouvons le soutien dont nous avons besoin.

Dans le monde contemporain, la chaleur que procurent les soins infirmiers risque de disparaître face à l'omniprésence des technologies. Les technologies ont de puissantes répercussions qui ne sont pas neutres, mais sont à la fois positives et négatives. J'ai eu le privilège d'être à la présidence de la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada (FIIC) lors de son 25^e anniversaire. À cette occasion, nous avons mené une campagne de levée de fonds afin d'assurer la viabilité de cet organisme. Nous avons choisi le slogan "Toucher réconfortant, technologie de pointe" qui résumait bien ce que nous pensions de la situation: à mesure que le système de santé embrassait la technologie de pointe, les soins infirmiers devaient continuer de promouvoir non seulement les facettes technologiques des soins mais aussi l'importance du toucher.

Qu'est-ce qu'on entend par technologie de pointe? Menus, souris, sites Web, réseaux, Internet. Sauvegarde de fichiers, virus, fusion de données, purge, surtension, liens, câblage. Panne d'ordinateur, raccourci, surcharge, numérique, formatage. Elle prend la forme de machines, de matériel, d'écrans d'ordinateur, d'écrans de contrôle et de télévision. Elle est également synonyme de transfusion sanguine, d'amputation, de greffe de moelle osseuse et de prothèses. La technologie de pointe, c'est aussi le projet Génome humain. Elle va de pair avec l'innovation, le progrès, la lutte contre les maladies, les découvertes futures.

Et qu'est-ce que le toucher réconfortant? C'est l'amour que l'on porte à un enfant, c'est prendre le bras de sa mère lorsqu'elle enjambe le caniveau parce qu'on remarque que ses pas ne sont plus aussi assurés qu'avant, c'est la voix de son compagnon de vie au téléphone, c'est l'odeur de pain frais dans la cuisine, c'est le ciel rose et violet du coucher de soleil, c'est le ravissement face aux montagnes, c'est les rires échangés entre les grand-parents et leurs petits-enfants. C'est la larme qui coule de l'œil de votre patiente qui vient d'apprendre que sa biopsie est négative, c'est la main que vous posez sur l'épaule de la patiente suivante qui, elle, n'a pas cette chance. C'est la voix douce de la fille qui calme son père agité, c'est la période de calme au milieu de la nuit lorsque

tout le monde dort, c'est le fait de pouvoir faire démarrer, dès le premier essai, la perfusion d'ordinaire récalcitrante. C'est quand une femme vous fait part de ses craintes au sujet de l'avenir, c'est l'entendre adresser un "Je t'aime" à son époux mourant. C'est les draps propres que vous glissez sous ce patient en sueur dont la température atteint 40 °C et la douce brise qui entre par la fenêtre ouverte. C'est le regard que vous donne votre collègue lorsque vous lui annoncez que vous vous occuperez de ses patients pendant qu'elle va prendre un café juste après le décès de l'un d'eux. C'est le sentiment d'avoir bien accompli son travail à la fin de la journée.

J'ai consacré une partie essentielle de ma carrière aux soins palliatifs pour les enfants et leurs proches. Il m'a toujours semblé que les éléments fondamentaux des soins palliatifs – sensibilité dans toutes les dimensions de la vie à la personne globale, à la famille, ainsi qu'aux individus que nous qualifions du nom de patients – concrétise mieux ma vision des soins infirmiers que toute autre expérience professionnelle vécue jusqu'à présent. Les soins palliatifs me plaisent parce qu'ils me donnent l'occasion d'être le type d'infirmière que j'ai toujours rêvé d'être. Je considère aussi depuis toujours que je suis une infirmière en oncologie. Comme nous jetons les bases de la vision des soins infirmiers en oncologie de demain, j'aimerais que ces soins suivent le modèle des soins palliatifs plutôt que de choisir la seule voie de la technologie.

Il ne fait aucun doute que la technologie de pointe a amélioré la vie de nos patients, engendré de meilleurs résultats pour eux et économisé beaucoup de temps au personnel infirmier. Pensez un peu aux simples thermomètres à mercure et au temps qu'on passait à les nettoyer, à les stériliser, à les agiter et à bien repérer la petite colonne grise. Il nous arrive de nous souvenir, avec nostalgie, des moments calmes que nous passons aux côtés des patients en attendant que le mercure grimpe dans sa colonne de verre. Mais cela se passait-il vraiment ainsi? Oui, parfois. Mais je me souviens que la plupart du temps, je faisais une visite pour placer un thermomètre dans la bouche de chaque patient et que je repassais un peu plus tard pour en faire le relevé. Au lieu d'envisager ce que les soins infirmiers devraient être et pourraient être, nous n'aspirons qu'à retrouver ce qu'ils étaient, à la lumière diffuse de nos souvenirs.

Les technologies de jadis nous servent de points de référence. Elles caractérisent certaines époques de notre vie à toutes et déclenchent des souvenirs... et les émotions qui les accompagnent. La technologie de pointe n'a pas encore de point de référence. Elle engendre l'espoir d'une vie meilleure mais elle n'éveille aucun souvenir. Est-ce alors que la technologie de pointe se transforme en technologie désuète ou fait plus remarquable encore, est-ce alors qu'elle devient toucher réconfortant?

La technologie de pointe se transforme en toucher réconfortant à force de longévité et de familiarité culturelle. De nos jours, une navette de métier à tisser remplie de fil appartient à la catégorie toucher réconfortant. Mais il y a quatre mille ans, elle représentait les tout derniers progrès technologiques en Assyrie et en Égypte. Et aujourd'hui, c'est un objet de musée appartenant à la catégorie toucher réconfortant. Veillons à ce que les soins infirmiers eux-mêmes ne soient pas relégués à la section toucher réconfortant du musée des professions de la santé.

C'est le sort qui nous attend peut-être si nous ne prenons pas le virage technologique – comme cela s'est produit pour ceux et celles qui ont été dépassés par le progrès. Et quand cela arrive, les forces de la destruction ont de plus grandes chances de s'épanouir. Par exemple, la criminalité technologique, qui va de la pornographie juvénile sur Internet aux fraudes en ligne, est en augmentation au Canada, mais les autorités policières de notre

pays ont bien du mal à rester dans la course. Il faut donc que les infirmières possèdent les compétences technologiques requises. La technologie est la pierre angulaire du monde contemporain des soins de santé. Elle lance une invitation irrésistible et percutante de se joindre au processus de découverte, et il est facile de se mettre à espérer que tel nouveau médicament ou tel nouvel acte pourrait prolonger la vie un tout petit peu plus. Certes, on peut se prendre à espérer que les miracles de la technologie de pointe se solderont par au moins 50 % de réussite, mais on peut être certaines, à 100 %, que le patient, lui, a perdu sa qualité de vie. Mon mari m'a récemment fait le commentaire suivant: "Si je ne savais pas ce qui se passe dans les hospices, lorsque je pense qu'un jour il me faudra aller à l'hôpital quand je serai au seuil de la mort, j'ai l'impression qu'on m'y ferait passer sous un rouleau compresseur, qu'on ferait sortir de moi toute trace de vie juste avant que je n'expire." Il n'est pas le seul à avoir cette perception, et beaucoup de gens croient que les centres hospitaliers n'ont que la technologie à offrir. À l'autre extrême, on constate que dans les foyers pour personnes âgées – l'autre type d'établissement où les gens meurent le plus souvent – la technologie brille par son absence, qu'on y a renoncé et qu'on accorde la priorité aux seules fonctions d'évacuation. Mais, si les infirmières font leur travail comme il faut, ce n'est pas ce qui se passe. Les soins infirmiers tempèrent les effets négatifs de la technologie. Ils jouent un rôle quand il faut décider si la technologie a perdu son utilité. Les soins infirmiers ne s'arrêtent pas lorsque la technologie n'est plus d'aucun ressort. Il importe que les infirmières tirent le maximum de la technologie sans pour autant devenir de simples techniciennes.

Nous devons composer avec des technologies qui nous semblent incontournables, d'une immense puissance telle que l'énergie nucléaire, d'une réglementation potentiellement difficile, qui en sont encore à leurs débuts, mais qui changent notre façon de penser et d'occuper notre temps. La technologie omniprésente nous transforme en consommateurs de temps super efficaces. L'autre jour, je faisais la queue devant le guichet automatique bancaire et je me suis aperçue que nous étions tous en train de regarder un téléviseur qui diffusait les nouvelles – je suppose que ce serait une perte de temps que de passer 40 secondes à ne faire que la queue. Et que de s'opposer à cette tendance serait un acte de nostalgie ringarde. De toute manière, je ne trouve rien à redire, sur le fond, au fait qu'on veuille nous distraire quand nous faisons la queue. Mais nous pourrions tout autant profiter de ces quelques secondes de répit pour passer en revue les activités de la journée, penser à notre conjoint, à nos enfants, à notre emploi. En fait, les efforts que nous produisons pour devenir des consommateurs super efficaces de temps en accordant une place toujours plus grande à l'information et au divertissement, pourraient, et c'est ironique, nous nuire sur le plan matériel. Comme le sociologue Max Weber (cité dans Wright, 1999) l'a si bien dit sur la nature de la formulation d'idées, celles-ci "nous viennent quand nous ne nous y attendons pas, et pas quand nous ruminons des pensées et nous nous perdons en réflexions à notre bureau." Elles nous viennent plutôt quand "nous sommes en train de fumer un cigare sur le sofa ou que nous nous promenons dans une rue qui monte légèrement" (passage cité dans Wright). Les pensées se nourrissent du silence, la sagesse se développe à force de réflexion et l'écoute éveille l'humanité. Sans silence, la pensée n'est pas.

Au milieu du 19^e siècle, Ralph Waldo Emerson (1847) a composé une ritournelle à propos de la force oppressive des biens matériels: "Des toiles à tisser et du maïs à moudre, la selle est préparée et l'humanité prête pour la chevauchée" [traduction libre]. Si Emerson jugeait déshumanisantes des machines aussi

peu perfectionnées que des broyeurs de maïs, imaginez un peu ce qu'il penserait de la technologie moderne. Aujourd'hui, nous en sommes les esclaves, attachés que nous sommes à nos ordinateurs, téléphones cellulaires et autres téléavertisseurs. En même temps, il faut que nous nous adaptions à des changements sans précédent. Et plus nous sommes reliés aux machines, plus les choses changent vite, parce que les connexions permettent aux gens de participer à la collaboration sociale sous-tendant ces changements. La science, la technologie, la musique, la politique – dans tous ces domaines, le flux est amplifié par la nouvelle synergie électronique. Internet et les technologies connexes font de nous les neurones d'un gigantesque cerveau social, un cerveau qui nous encourage à en développer la taille, la puissance et la vitesse. On pourrait dire qu'il nous faut tisser l'hypertoile qu'est Internet.

Qu'allons-nous faire de tout cela en termes pratiques, philosophiques et même spirituels? Comment saisir une époque où nous nous retrouvons aux prises avec un gigantesque système de traitement de l'information qui semble mener une vie totalement autonome et qui nous précipite vers un avenir que nous entrevoyons à peine mais que nous ne pouvons éviter? Dans le dernier numéro de Time publié au 20^e siècle, Robert Wright (1999) déclarait que l'essor de la technologie s'apparentait à un processus d'évolution naturelle. Et pas seulement depuis l'époque d'Emerson lorsque le télégraphe – auquel on donne parfois le nom d'Internet victorien – a permis de communiquer instantanément sur de longues distances, mais bien depuis les tout premiers temps de l'expérience humaine. Depuis des milliers d'années, la technologie pousse l'humanité vers la convergence épique et déterminante dont nous sommes les témoins actuellement.

Depuis le tout début, l'évolution technologique était une initiative sociale, dont la médiation était laissée à ce que Wright (1999) appelle en termes généraux un cerveau social. Au Paléolithique moyen, vers 50 000 avant J.-C., les premières inventions s'échelonnaient sur de longues périodes – ainsi, il a fallu attendre des centaines de milliers d'années pour passer des bifaces aux haches munies d'un manche. Il n'y avait pas beaucoup de neurones (aussi connus sous le nom d'êtres humains) sur notre planète et ils étaient si dispersés qu'ils n'étaient pas en contact les uns avec les autres. Mais, chaque progrès de la technologie de subsistance augmentait les chances de survie et favorisait la croissance de la population qui accélérât, à son tour, la cadence des progrès. Dès 10 000 avant J.-C., le taux de progrès était passé d'une grande innovation tous les 20 000 ans à une tous les 200 ans! L'agriculture, inventée en 8 000 avant J.-C., était une sorte de technologie de traitement de l'information. En augmentant radicalement le nombre de personnes qu'un arpent de terre pouvait nourrir, les familles ont précipité les échanges synergiques d'information culturelle, graissant par là même les rouages de l'innovation. Les résultats furent historiques. Moins de 5 000 ans après l'introduction de l'agriculture, d'étonnants progrès technologiques voyaient le jour, notamment la construction de temples monumentaux et de grands barrages ainsi que l'écriture, une toute nouvelle technologie de l'information.

La presse à imprimer de Gutenberg, utilisée en Europe dès le milieu du 15^e siècle, est la technologie qui, de toute notre histoire, ressemble le plus à Internet. Elle a servi à diffuser des rapports détaillés des inventions, permettant ainsi à des gens de contrées éloignées, qui n'auraient jamais eu la possibilité de se rencontrer, de collaborer à la création de nouvelles technologies. D'ailleurs, les innovations concernaient souvent la technologie de l'information – le téléphone, le phonographe, la photographie en couleur. Et chacun de ces progrès – qui facilitaient la transmission de données sonores, imprimées ou illustrées – ne faisait qu'améliorer les chances

d'apparition de nouveaux progrès. L'histoire de l'humanité relève d'un traitement de données plus rapide et plus vaste. Vu sous cet angle, l'épanouissement de la technologie est un processus d'évolution naturelle.

Pour en revenir à la citation d'Emerson (1847), le destin de l'homme est de tisser une toile qui nous permet de faire connaître la concorde ou l'hostilité sur des distances jamais atteintes auparavant. Pour la majorité d'entre nous, la technologie n'a rien de neutre. Elle façonne nos choix, elle oriente nos actions. Nous entretenons avec la technologie des liens qui échappent encore à l'analyse, caractérisés, dans une certaine mesure, par la peur et la vénération. Bouddha retenait le mot éveil pour décrire son état de conscience. Et nous ferions bien de nous éveiller aux répercussions de la technologie, qu'elles soient bonnes ou mauvaises. Il ne faut pas que nous nous fermions les yeux ou nous bouchions les oreilles, ou que nous étouffions le dialogue, ou que nous nous laissions séduire par la technologie. Nous devons nous efforcer de nous y sensibiliser de manière consciente afin de pouvoir évaluer clairement la pertinence des technologies existantes et bâtir une relation appropriée avec elles. Il nous faut cultiver le pouvoir de la technologie plutôt que de la rejeter ou de l'accepter aveuglément. Nous pouvons anticiper la mise au point de nouvelles technologies et discuter de leurs mérites et de leurs répercussions avant qu'elles ne commencent à être appliquées et ce faisant, nous nous inquiéterons moins de ce que l'avenir nous réserve. Cela nous aidera à trouver l'équilibre entre les progrès technologiques et les émotions humaines.

Si, comme Emerson (1847) l'a écrit, nous "tissons une toile", j'ai pensé que je ferais bien de rechercher le terme "tisser" dans l'hypertoile, surtout si je voulais parler du tissage de la tapisserie des soins infirmiers de demain. L'expérience n'a pas donné les résultats escomptés. J'avais en tête des images liées uniquement au toucher réconfortant - des images de courtepintes et d'oursons portant une cravate tissée à la main, du jeté que ma mère nous a offert à Tom et à moi pour célébrer notre anniversaire de mariage cette année - un tissu vert foncé épais en laine tissée, doux comme la peau d'un agneau. J'ai pensé au couvre-lit tissé que je possède depuis mon enfance. Je me suis souvenue d'un des cadeaux de mariage que nous avions reçus, des napperons à la texture lâche dont l'étiquette disait "Tissé à la main dans l'Île-du-Prince-Édouard. Je me suis rappelée l'exposition "Spirits of the Cloth" que j'avais visitée à Charlotte, Caroline du Nord, qui présentait des pièces murales contemporaines d'artistes textiles afro-américaines. Ma conception du tissage était synonyme d'artisanat - un objet créé par les doigts talentueux, agiles et magiques d'une personne créatrice. Rien que du toucher réconfortant.

Et qu'ai-je trouvé sur Internet? Des exemples de combinaison du tissage traditionnel - toucher réconfortant - et de méthodes relatives aux technologies de pointe. Du tissage jacquard réalisé à la main par Louise Lemieux Bérubé (2000) de Montréal. Elle décrit son œuvre de la manière suivante:

Depuis le début de ma recherche en textile, j'ai développé une approche particulière qui, à l'aide des outils informatiques, allie mes connaissances des textiles, mon intérêt pour le platicisme abstrait et les principes théoriques des structures du tissage comme éléments potentiels de création... La création de mes images tissées débute par la digitalisation d'une photo. Le nombre de valeurs de gris ou de couleurs est réduit, puis chaque valeur est remplacée par une armure de tissage. L'image est tissée à la main sur mon métier Jacquard dans mon atelier.

Une autre artiste, Alicia Felberbaum (2000) explique ainsi son approche:

Voici déjà quatre ans que l'ordinateur a remplacé mon métier à tisser en tant qu'instrument essentiel dans mes travaux. Tout

comme le métier avant, l'ordinateur occupe une place centrale dans mon studio. J'y vois une autre forme de tissage. Quand j'ai commencé à travailler avec ce nouveau médium, j'ai compris qu'il me faudrait acquérir un nouvel ensemble de compétences si je voulais devenir une artisane du domaine de la numérisation. Pour être à même de manipuler ce nouveau matériau en vue de créer un tissu cohérent, il fallait que je maîtrise la grammaire informatique. Pour moi, ce processus s'apparentait à l'apprentissage d'une langue étrangère, tout cela, afin que je puisse engager des conversations visuelles.

Un dernier commentaire, de Barbara Layne, l'artiste ayant créé "Drawing Threads," a élargi plus encore mon entendement du tissage. Chaque semaine, des illustrations de textiles du Musée McCord d'histoire canadienne à Montréal seront produites à l'aide d'un ordinateur portatif. Ces illustrations seront expédiées, par le biais d'Internet, à la galerie d'art UC Davis Gallery, qui les téléchargera, les imprimera et les encadrera. Ce projet anticipe le fonctionnement des musées à l'âge électronique.

Peut-on visualiser le fonctionnement des soins infirmiers à l'ère électronique? Je n'en doute pas si nous articulons l'avenir technologique autour de l'axe fondamental du toucher réconfortant. Au début des années 1980, Fritjov Capra (1982) a défini sa vision des soins infirmiers comme étant une force sociale. Il anticipait un nouveau système de soins de santé primaires:

[faisant l'objet] aujourd'hui d'une promotion vigoureuse par les infirmières qui se trouvent aux premières lignes du mouvement des soins de santé intégrés... Ces infirmières excellentement formées et fortement motivées seront les mieux placées pour assumer les responsabilités de l'éducation sanitaire, des consultations et des soins préventifs (p.414).

Gretta Styles (1989), ancienne doyenne de la UCSF School of Nursing et ancienne présidente du CII, avance:

Notre opinion sur l'importance sociale des soins infirmiers repose dans une large mesure sur une conception claire des soins infirmiers - de leur valeur sociale; de leurs réalisations passées, présentes et futures. En un mot, nous avons une "vision", une qualité qui est source d'orientation interne et d'inspiration externe (p.124).

Il y a dix ans, ma collègue Kathy Oberle et moi avons publié un article qui fait encore partie de mes préférés (Davies et Oberle, 1990). Nous y décrivions un modèle de soins infirmiers de soutien. Ce document avait son origine dans les discussions que j'avais eues avec Alice Weinlick qui était alors infirmière clinicienne au Cross Cancer Institute d'Edmonton. Un jour, Alice m'a fait part de la frustration qu'elle éprouvait à remplir les rapports hebdomadaires exigés. Elle constatait que les jours où elle avait l'impression d'avoir accompli peu de choses, elle avait beaucoup de données à y inscrire - nombre d'appels téléphoniques, de consultations, d'aiguillages. Par contre, pour les jours où elle sentait qu'elle avait fait la différence dans la vie de quelqu'un, elle n'avait que peu de données à y consigner. Nous avons décidé de voir si nous pourrions expliquer cet état de fait. Le résultat? Une conceptualisation des soins infirmiers, applicable non seulement à Alice, mais aussi à de nombreuses infirmières œuvrant dans bien des milieux, comme nous l'avons appris depuis.

Les soins infirmiers ne peuvent être dissociés de la valorisation. Les infirmières établissent des liens avec les patients et leurs proches, les amènent à prendre eux-mêmes le contrôle, les aident à donner une signification à leur situation et posent les actes que ces derniers ne peuvent poser eux-mêmes. Ce modèle préserve essentiellement l'intégrité du patient et celle de l'infirmière. Les entités personnelles et professionnelles ne sont pas isolées les unes des autres. Comme on le voit, "poser des

actes” ne représente qu’une partie des soins infirmiers – celle qui a trait aux procédures, techniques, compétences et au matériel. C’est celle qui met l’accent sur les actes, la méthode et la pratique fondée sur des données probantes. Mais il importe de ne pas oublier que l’infirmière peut “poser des actes” pour les patients sans vraiment établir de relation, sans les aider à prendre le contrôle, ni à donner une signification à leur situation. Nul doute que vous avez toutes démarré une perfusion, changé une poche pour colostomie ou administré des médicaments sans toujours établir un lien avec la personne concernée par l’intervention. Dans de telles situations, vous avez prodigué des soins appropriés et sécuritaires mais il ne s’agissait pas de soins de première qualité. Et malheureusement, c’est ce genre de soins que l’on dispense de plus en plus souvent dans notre système de santé où un effectif infirmier trop réduit doit accomplir un trop grand nombre de tâches. Et que se passe-t-il quand la partie “actes” des soins infirmiers reste à l’avant-plan? Je suppose que cela ne constitue pas un problème pour les infirmières qui croient qu’il s’agit là de la nature réelle des soins infirmiers. Mais pour celles de nous qui pensent que les soins infirmiers sont basés sur des interactions humaines et des liens, le problème est de taille. Nous éprouvons une dissonance cognitive entre notre conception des soins infirmiers et leur état actuel. Comment réagir? Soit nous quittons le domaine des soins infirmiers parce qu’il nous est impossible de réconcilier la dissonance. Soit nous restons et adoptons le mantra culturel. Nous arrivons à nous convaincre que nous agissons vraiment du mieux que nous le pouvons, que nous prodiguons des soins appropriés et sécuritaires et que c’est là tout ce qui compte. Nous contribuons ainsi au système que nous critiquions jadis et que nous nous étions promis d’améliorer au nom des patients que nous soignons et que nous considérons également dans leur globalité. Pourtant, il existe une autre réaction possible, plus efficace. C’est celle qu’Hathaway (1943) a formulé en écrivant:

C’est à ce moment-là que je me suis inventée cette règle que j’appliquerai à toutes les décisions que j’aurai à prendre à l’avenir. Je devais trier les arguments et les classer selon qu’ils se rapportent à la peur ou à la créativité; ensuite, les autres choses étant égales, je devais prendre la décision à laquelle était associé le plus grand nombre d’arguments. Je crois que c’est une règle de ce genre qui amène les jonquilles et les crocus à percer la boue froide.

Et qui fait fleurir les roses après l’hiver.

Lorsque nous nous mettons en quête de données probantes pour la pratique infirmière, ne nous limitons pas aux interventions “techniques”. Concentrons aussi notre attention sur cette partie des soins infirmiers qui ne se mesure pas aisément – tout comme la beauté d’une rose – qui, elle, symbolise les contributions

incommensurables de la douceur du toucher, le mot qui rassure, la relation entretenue sur une longue période, l’authentique souci pour le bien-être de ses patients et collègues, la croyance selon laquelle la qualité de vie est quelquefois plus importante que la quantité. Exigeons des données probantes qui montrent qu’un contact humain d’une grande adresse exerce des effets positifs sur la santé et qu’il la favorise. La technologie n’aide pas les gens à faire preuve de leur humanité dans différents contextes, mais si les soins infirmiers favorisent l’aspect humanité, que l’on rassemble des données probantes à ce sujet. S’il nous faut établir le bien-fondé de notre argument, recueillons les données nécessaires. Un aîné des Premières Nations réputé pour ses qualités de pêcheur s’est vu demander comment il se faisait qu’il attrapait toujours davantage de poissons que les autres. Il s’est contenté de répondre: “Je pense comme les poissons”. À nous de faire la même chose! Ne pensez plus comme des infirmières mais comme des consommateurs de soins infirmiers. N’essayez pas d’imaginer ce que vous pouvez faire pour les patients, mais ce que vous aimeriez que les infirmières fassent pour vous si vous étiez des patientes ou des proches. Imaginez les attentes que vous auriez des infirmières – voilà une bonne manière d’élargir notre vision.

Envisageons les soins infirmiers comme un voyage d’exploration dont le but n’est pas tant de découvrir de nouveaux panoramas mais de les voir avec le cœur. Chérissons les moments de communion et d’inspiration. Souvenons-nous que la signification des choses émerge quand on les regarde sous des angles différents. Notre formation nous a apprises à être objectives, à nous qui sommes chargées de la collecte et de l’utilisation des données probantes. Mais la signification ne se découvre pas de loin. Notre quête de connaissances ne doit pas dépendre de ce qui se mesure avec des règles. Incorporons-y aussi la rose. Et comme dans la célèbre chanson de Seals & Croft [traduction libre]:

*Éternelle comme la rose
la vraie manière de vivre, j’imagine
Forte, d’une générosité sans fin
Sa raison d’être, son but, constants
Fleurir au jour le jour
Éternelle comme la rose*

Assurons-nous que notre vision des soins infirmiers incorpore l’idée de service, pas en tant que technique, mais comme relation entre deux êtres humains qui allient leurs forces individuelles. Plutôt que de nous voir comme autant de spécialistes réglant des problèmes, imaginons-nous comme des “tisserandes” de relations humaines. Les tapisseries ainsi tissées au service de nos prochains dépasseront, de loin, nos attentes et nos certitudes. Voilà la tapisserie que j’aimerais que nous tissions. ♣

Références

Bérubé, L.L. (2000). **La chambre blanche no. 1 & 2**. Available: <http://www.tweek.net/atextiles/berube.htm>

Capra, F. (1982). **The turning point**. Toronto, ON: Bantam Books.

Davies, B., & Oberle, K. (1990). Dimensions of the supportive role of the nurse in palliative care. **Oncology Nursing Forum**, 17(10), 87-94.

Emerson, R.W. (1847). Channing’s ode. In R.W. Emerson, **Poems**. London, UK.

Felberbaum, A. (2000). **Folds**. Available: <http://www.tweek.net/felberbaum.htm>

Flick, U. (1998). **An introduction to qualitative research: Theory, method and applications**. London, UK: Sage

Hathaway, K.B. (1943). **The little locksmith**. London, UK.

Layne, B. (2000). **Drawing threads**. Available: <http://www.tweek.net/atextiles.layne.htm>

Oxford Dictionary. (1971). **The compact edition of the Oxford English Dictionary, Vol. I**, A-O. Oxford, UK: Oxford University Press.

Styles, G. (1989). **On nursing: Toward a new endowment**. St. Louis: Mosby Co.

Wright, R. (1999, December 31). The web we weave. **Time**, pp. 121-123.