

Vers des stratégies de plaidoyer structurel : une étude sur le processus de plaidoyer chez les infirmières en santé communautaire

Moving from Patient Advocacy towards Policy Advocacy: a Study of the Process of Advocacy in Community Health Nursing

Geneviève McCready¹, inf., M.Sc (M.PH), Ph.D. & Hélène Laperrière², inf., M.Sc., Ph.D.

¹Professeure, Département des sciences de la santé, Université du Québec à Rimouski.

²Professeure titulaire, École des sciences infirmières, Université d'Ottawa.

Citer : McCready, G., & Laperrière, H. (2023). Vers des stratégies de plaidoyer structurel : une étude sur le processus de plaidoyer chez les infirmières en santé communautaire. *Witness : The Canadian Journal of Critical Nursing Discourse*, Vol 5(1), pp 1-16.

<https://doi.org/10.25071/2291-5796.151>

Résumé

Afin de réduire les iniquités sociales de santé, les infirmières doivent dépasser le plaidoyer axé sur les individus en investissant des stratégies de plaidoyer ciblant les structures et les politiques. Dans cet article, nous soutenons que de ne pas exercer de plaidoyer structurel peut amener des conséquences néfastes pour les infirmières elles-mêmes et les communautés qu'elles desservent. Cette étude caractérise les types et le processus de plaidoyer exercés par les infirmières en santé communautaire. Une ethnographie collaborative avec 21 infirmières montre que leurs tentatives de plaidoyer structurel étaient ignorées, décourageant les tentatives futures, entraînant des changements dans leur évaluation clinique et des expériences de détresse morale. Nous argumentons que le changement structurel surviendra seulement lorsque les stratégies de plaidoyer seront collectivisées et soutenues par les organisations de santé, réduisant ainsi les iniquités affectant à la fois la santé communautaire et les conditions de travail des infirmières.

Abstract

In order to reduce social inequities in health, nurses need to move from patient advocacy to policy advocacy. Literature reports many barriers when nurses try to address the structural level of policy advocacy. Very little empirical research exists to show how nurses respond to these barriers and the resulting impact on the effectiveness of policy advocacy. This study characterized the types and the process of advocacy practiced by community health nurses. A collaborative ethnography with 21 nurses showed that their policy advocacy was often dismissed, leading to negative consequences such as less policy advocacy attempts, changes in their clinical evaluation with patients and personal experiences of moral distress. We argue that structural change will only occur when collective advocacy will be supported by organizations, therefore reducing inequities that affect both community health and working conditions of nurses.

Mots clés: Plaidoyer, équité en santé, santé communautaire, infirmières, justice sociale

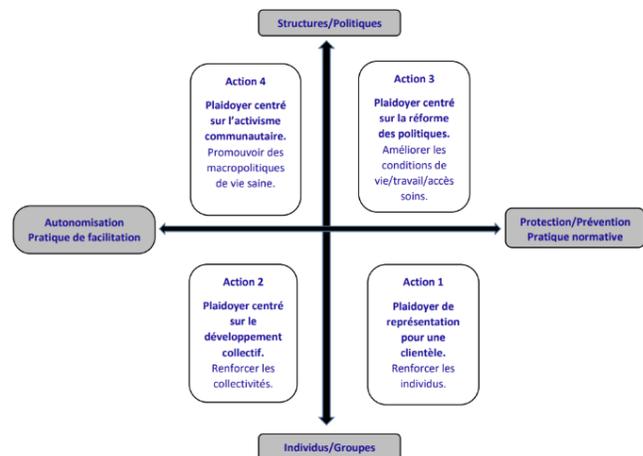
Les inégalités sociales croissantes sont une préoccupation majeure au XXI^e siècle et ont des conséquences dramatiques sur la santé des populations. De plus, celles-ci se sont exacerbées en contexte de pandémie (Nassif-Pires et al., 2020). Le plaidoyer est l'une des stratégies identifiées par la Charte d'Ottawa (OMS, 1986) dont disposent les infirmières pour aplanir ces inégalités. Malgré la contribution historique des infirmières à l'amélioration des conditions de vie des populations, leurs interventions pour modifier les politiques de santé et l'organisation des soins sont rarement rapportées. Dans cet article, nous présentons les résultats d'une ethnographie collaborative menée au Canada mettant à jour les expériences vécues par les infirmières d'un centre de santé communautaire en matière d'exercice du plaidoyer.

Contexte

Le plaidoyer a été défini par les chercheurs en sciences infirmières de différentes manières. Les études réalisées dans les milieux hospitaliers se concentrent sur le plaidoyer pour les patients (« patient advocacy »), orienté vers une défense de droits individuels, tandis que dans le domaine de la santé publique, il est question de plaidoyer sur les politiques (« policy advocacy »), lequel permet d'apporter des changements structurels (Kalaitzidis & Jewell, 2015; Ezeonwu, 2015). Dans la province de Québec au Canada, l'historique du modèle de santé communautaire fait état d'actions de plaidoyer menées par les professionnels de santé – dont des infirmières – ayant à la fois pour cible des personnes (ex. : saines habitudes de vie) et des politiques (ex. : lois de santé et sécurité au travail) (Gaumer & Desrosiers, 2004).

Pour cette raison, l'adoption d'une définition plus large du plaidoyer telle que celle du Centre de collaboration national sur les déterminants de la santé (CCNDS, 2015) est à privilégier pour documenter les pratiques en contexte québécois. Le CCNDS définit le plaidoyer en tant qu'« actions collectives [menées] dans le but d'engendrer des changements systémiques et de rendre les environnements plus favorables pour la santé des populations » et détermine quatre types différents selon les cibles et les buts (voir Figure 1).

Figure 1 *Typologie de plaidoyer*



Source : Adapté du CCNDS. (2015). *Le plaidoyer et l'équité en santé... parlons-en.*

Au Canada comme dans d'autres pays, les infirmières rencontrent de nombreux obstacles lorsqu'elles tentent de mettre en pratique le plaidoyer. Certains obstacles sont individuels, tels qu'un manque de compétences personnelles, de confiance, de motivation et de formation (Valaitis et al.; 2014, Rasheed et al, 2020). Ces lacunes peuvent expliquer l'abondance d'appels dans des éditoriaux, rédigés par des leaders de la discipline infirmière, afin d'accroître les

compétences et la pratique en matière de plaidoyer chez les étudiantes et les infirmières. Cependant, des études ont montré que même des infirmières bien formées rencontrent des obstacles structurels lors de la mise en pratique du plaidoyer tels qu'un environnement de travail qui s'inscrit dans le paradigme biomédical (Poghosyan & Carthon, 2017 ; Adams & Carryer, 2021 ; Farrer et al., 2015), une mauvaise organisation des soins (Poghosyan & Carthon, 2017), des enjeux de genre liés à une profession majoritairement féminine (Rasheed et al., 2020), le manque de soutien organisationnel (Rasheed et al., 2020 ; Chiu et al., 2021 ; Poghosyan & Carthon, 2017) et le style de gouvernance (Chiu et al., 2021). Plus récemment, des chercheurs ont dénoncé la tendance des établissements de santé à se décharger de la responsabilité organisationnelle, pour la remettre entre les mains des professionnelles de la santé (Hubinette et al., 2014; Martin & Bouchard, 2020). Cette perspective néolibérale de la responsabilité a considérablement gagné du terrain dans les milieux de soins, notamment au Québec sous les réformes centralisatrices successives de la santé qui ont détérioré le climat de travail (Martin & Bouchard, 2020). L'étude des processus de plaidoyer dans ces circonstances est essentielle pour identifier comment le plaidoyer infirmier peut se perpétuer malgré les changements contextuels.

L'implication des infirmières dans le travail hors contexte hospitalier et dans une perspective de justice sociale est essentielle pour la réduction des iniquités de santé. De plus, la pandémie a montré les failles d'un système hospitalocentrique, mettant en exergue la nécessité d'une transformation structurelle pour la viabilité du système de santé universel. Les infirmières, lesquelles constituent le plus large groupe de professionnelles en santé au pays, ont un rôle crucial à jouer dans cette

transformation, d'où l'importance de leurs capacités et efficacité dans l'exercice d'un plaidoyer orienté sur les changements des politiques. Or, très peu de recherches empiriques sur l'exercice du plaidoyer en santé communautaire (Chiu, 2021) et en recherche qualitative (Rasheed, 2020) existent. Notre étude avait pour but de combler ces manques en caractérisant les types de plaidoyer exercés par les infirmières en santé communautaire et en décrivant le processus de plaidoyer, y compris les comportements des infirmières lorsqu'elles font face à des obstacles.

Devis et méthodes

L'ethnographie collaborative a été choisie parce qu'elle donne accès à des conversations informelles, à la perspective éémique et à des interactions sociales complexes, permettant ainsi aux chercheurs de caractériser les écarts entre les politiques formelles et ce qui était réellement fait (Lassiter, 2005; Ryan, 2017). Nous avons étudié les pratiques infirmières comme « des ententes pragmatiques qui montrent comment [les infirmières] “contournent” certaines contraintes institutionnelles ou pressions sociales au quotidien » (Morrisette, 2011, p. 12). La spécificité collaborative de l'ethnographie a été privilégiée afin de co-construire des interprétations avec les participantes (McCall, 2011). Le dialogue sur les contextes infirmiers observés et le sens que les infirmières accordaient à ces milieux de travail a conduit à une interprétation de leurs pratiques (Monfette & Malo, 2018).

Le terrain de recherche était un centre de santé communautaire de la province de Québec, où la première auteure faisait du bénévolat depuis quelques années. Fondé il y a plusieurs décennies, ce centre de santé dessert les résidents d'un quartier urbain caractérisé par d'importantes inégalités sociales et spatiales. Une première phase,

exploratoire, de quatre mois a d'abord été réalisée. La question de recherche de départ à ce moment était la suivante : Comment les infirmières abordent-elles la question de la réduction des iniquités de santé sur le plan de leur rôle socio-politique? Les éléments d'observations étaient constitués des interactions interpersonnelles, des références conceptuelles des infirmières et les liens d'interdépendance entre les personnes et avec l'institution (Beaud & Weber, 2010) lors des réunions d'équipe des infirmières et des événements organisés par le Centre. Des données documentaires ont aussi été consultées (site web, rapports annuels, ouvrages historiques et filmographie). Ainsi, la phase exploratoire a abouti à une documentation des contextes de travail des infirmières, la spécification des questions de recherche (sur le sujet précis du plaidoyer) et l'adaptation des méthodes de collecte de données afin de faciliter la participation des infirmières donnant des soins directs. Une approbation du Comité d'éthique des sciences de la santé et de la recherche scientifique de l'Université d'Ottawa (# H05-17-12) a été obtenue. Toutes les infirmières du Centre ont été invitées; 21 ont accepté et signé un consentement écrit.

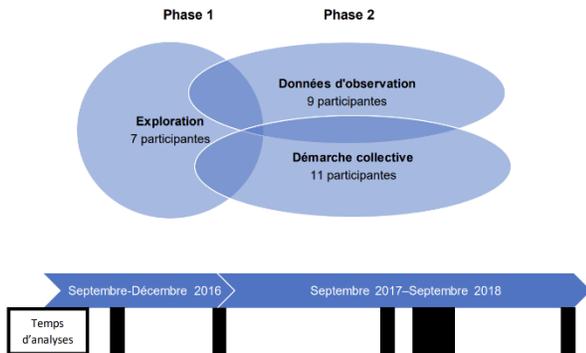
Lors de la deuxième phase, deux types de données principales ont été collectées: des observations des activités des infirmières (consultations au Centre, visites à domicile, interventions dans les milieux communautaires, rencontres d'équipe multidisciplinaires et interactions informelles dans le travail au Centre) et les interactions lors d'une démarche collective. Pour guider la collecte de la première source de données, nous nous sommes basées sur la typologie de plaidoyers du CCNDS (2015) (voir Figure 1) et les résultats d'une étude historique portant sur les actions d'infirmières catholiques canadiennes dans le soutien aux familles dites « indigentes » (McCready & Thifault, 2020). Ainsi, les

thèmes suivants issus de l'étude historique ont été ajoutés à la grille d'observation: actions pour contester l'ordre social établi, traiter les causes de la pauvreté, résister à la technobureaucratization du soin, préserver la dignité humaine et l'autonomie des personnes, favoriser leur participation sociale, soutenir le développement des potentialités et participer à des instances pour représenter la voix des personnes desservies. Pour la deuxième source de données, soit la démarche collective, trois petits groupes ont été formés par les participantes elles-mêmes selon leurs affinités. Chaque groupe s'est rencontré à cinq reprises pour une durée de deux heures à chaque rencontre. Les rencontres étaient enregistrées. Les trois premières rencontres ont porté sur les récits des raisons pour lesquelles les participantes ont choisi la profession d'infirmière en santé communautaire, leurs représentations des soins et leurs histoires de ce qu'elles considèrent comme des soins réussis. Ces rencontres ont été transcrites par la première auteure. La quatrième rencontre a servi à présenter les résultats préliminaires aux participantes pour validation et co-analyse. La cinquième rencontre a été consacrée à discuter de la diffusion.

Certaines infirmières ont participé à deux ou trois volets (voir la figure 2). Au total, 21 des 33 infirmières du centre de santé ont participé. Certaines des raisons invoquées pour expliquer la non-participation comprenaient une embauche récente au Centre, la difficulté d'obtenir une libération pour participer, un manque d'intérêt et des conditions d'emploi instables. Cependant, la chercheuse a eu accès à plusieurs espaces informels et réunions d'équipe pour recueillir d'autres observations sur les interactions des infirmières avec leurs collègues et supérieurs (un consentement verbal a été obtenu dans ces circonstances). Au total, 420 heures de terrain ont été

complétées entre 2016 et 2018. L'étude a porté sur les six services/programmes offerts au centre de santé : enfance-famille, jeunesse, santé scolaire, santé mentale adulte, soins à domicile et soins courants.

Figure 2 Phases de la collecte de données, participation et processus d'analyse de l'ethnographie collaborative



Les données des observations ont été recueillies à l'aide de l'instrument du journal de terrain, comprenant à la fois des données objectives (pratiques de plaidoyer selon la grille d'observation) et des données subjectives provenant du cheminement réflexif de la chercheuse (questions, hypothèses, doutes, réactions personnelles) (Beaud & Weber, 2010). Ces données ont ensuite été analysées à différents moments (voir figure 2). Aux deux derniers moments d'analyse, les thèmes ressortant des trois groupes de la démarche collective ont ensuite été confrontés aux données observationnelles pour identifier les éléments qui se répétaient ou semblaient prioritaires selon ce que les participantes avaient rapporté lors de la quatrième séance. Une analyse de contenu (Elo & Kyngas, 2008) a ensuite été effectuée par la première auteure, en privilégiait les convergences pour chaque groupe, et les types de plaidoyer ont été placés dans le modèle du CCNDS (2015). Afin d'aboutir à la description du processus de plaidoyer au-

delà de la description unique des types de plaidoyer, c'est l'analyse des contextes, propre à l'ethnographie, combinée à la typologie de plaidoyer qui ont donné lieu à sa description.

Pour assurer la rigueur de l'ethnographie, nous avons opté pour un terrain riche mais petit, l'adaptation des méthodes de recherche à la réalité des infirmières du Centre, la longue période de collecte de données et l'alternance entre collecte et analyse de données (Royer, 2016). L'approche collaborative comprenait l'implication des participantes dans l'interprétation des résultats, l'expression de ceux-ci en utilisant le propre vocabulaire des participantes et le dialogue entre la chercheuse et les participantes (Lassiter, 2005). Une entente a été rédigée et signée avec la coordination du Centre afin de créer un comité consultatif avisé composé de deux infirmières du Centre, un membre de la coordination, un membre du conseil d'administration et la chercheuse principale. Le rôle du comité avisé était de traiter les enjeux éthiques pouvant survenir en cours de recherche.

Résultats

Les résultats sont présentés en fonction des quatre types de plaidoyer du CCNDS (2015). Pour chacun de ces types, nous décrivons, à partir du point de vue des infirmières, les éléments contextuels permettant de comprendre le plaidoyer en tant que processus. Les caractéristiques des participantes sont présentées dans le tableau 1. Les noms utilisés sont des pseudonymes.

Tableau 1 Portrait sociodémographique des participantes (2018)

Données	Nombre (n=21)	%
Âge		
30 ans et -	4	19,0

31-40	4	19,0
41-55	7	33,3
56 ans et +	6	28,6
Années d'expérience en santé communautaire		
0-5	7	33,3
6-10	3	14,3
11-20	7	33,3
21-30	3	14,3
31+	1	4,8
Nombre d'années à l'emploi du Centre		
0-5	9	42,9
6-10	5	23,8
11-20	5	23,8
21-30	2	9,5
Formation initiale en soins infirmiers		
Diplôme d'études collégiales	17	81,0
Baccalauréat	4	19,0
Plus haut niveau de scolarité complété		
Diplôme d'études collégial	8	38,1
Certificat 1 ^{er} cycle	5	23,8
Baccalauréat	7	33,3
Diplôme de 2e cycle	1	4,8

1-Plaidoyer de représentation pour une clientèle

Les participantes effectuaient toutes des activités qui visaient à renforcer, par des stratégies orientées sur les individus, les capacités des personnes qui vivent dans des conditions défavorables. Elles considéraient et priorisaient les conditions économiques, sociales ou matérielles dans leurs évaluations et leurs interventions. Conscientes des délais qui peuvent survenir lors de la référence des usagers aux travailleurs sociaux et aux organismes communautaires, certaines cuisinaient des repas ou apportaient des provisions pour les familles.

Les participantes ont souligné l'impossibilité de séparer « le social du médical », notamment lorsqu'il est question de logement :

Je suis avec un monsieur en ce moment, y'a pas de tuyau pour son bain. Son bain est tellement vieux qu'on ne peut pas rien adapter, alors il se lave pas. Donc, y'a développé une bactérie sur sa peau qui fait des plaies. C'est grave là! Initialement, mon travail, c'est de gérer des maladies chroniques, de faire de la surveillance de médication, de faire des soins de plaie... Mais toute cette belle affaire-là, on le fait à petit feu, parce que t'as à gérer des punaises, un frigo, un robinet, une douche, un lit qui craque... Je suis une infirmière et je cherche une place où il peut prendre une douche une fois par semaine. (Danielle)

Pour voir la santé des usagers s'améliorer, les infirmières devaient collaborer avec d'autres intervenants. Cependant, les réunions interprofessionnelles étaient souvent orientées sur l'attribution des tâches, et non sur la discussion du travail lui-même ou sur la façon dont il devrait être effectué. De plus, compte tenu de l'acuité des cas dans la communauté, les infirmières devaient choisir entre les soins curatifs, les interventions préventives et les activités de promotion de la santé. Plusieurs disaient se « mettre des œillères » afin de limiter la portée de leur évaluation. En conséquence, elles limitaient leurs actions aux soins curatifs, considérés plus urgents.

Des imprévus survenaient souvent lors des tâches des infirmières, notamment en raison des conditions de vie précaires :

L'utilisateur, âgé et diabétique, est assis sur sa chaise de bureau. C'est un homme obèse, qui ne porte que des shorts. Il a des écorchures au genou et au nez. Son ordinateur et ses médicaments sont posés sur la table à côté de lui. Il boit une boisson

gazeuse et une caisse est visible à côté du réfrigérateur. Il parle très lentement. Il a mis toutes ses fournitures médicales sur la table. Patricia vérifie sa glycémie et l'interroge sur les résultats qui étaient trop bas le mois dernier. Il ne répond pas. Elle poursuit en l'interrogeant sur les changements que la pharmacie a apportés à sa médication. En marchant vers le prochain domicile, Patricia me fait part de ses inquiétudes. Elle s'inquiète de sa capacité à prendre ses médicaments, surtout depuis les changements apportés par la pharmacie à la livraison des médicaments. Sait-il quoi faire de ses résultats de glycémie ? Elle me parle de deux chutes qu'il a faites cette semaine et se demande si elles pourraient être liées à la prise du mauvais médicament contre l'hypertension. Patricia est en retard dans ses visites ; elle me dit que cette dernière visite a duré plus longtemps que prévu. (7-50)

Les participantes étaient habiles pour s'adapter et réagir rapidement aux situations imprévues. Cependant, elles ne disposaient pas toutes la même marge de manœuvre dans la gestion de leur temps. Dans les programmes où les besoins de soins curatifs étaient très aigus, les infirmières avaient moins de liberté pour répondre aux imprévus. Dans les programmes plus flexibles, les infirmières modifiaient leurs horaires pour accommoder les usagers ayant des besoins spéciaux, comme les jeunes ou les usagers ayant des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie. Cette flexibilité leur permettait d'exercer leur jugement et s'adapter à des besoins différenciés. De même, elles pouvaient aussi choisir le lieu le plus approprié pour prodiguer les soins :

Nicole m'amène dîner dans un organisme communautaire. Pour elle, c'est important de rencontrer les gens du quartier et elle se dit « une personne d'action ». Dans la grande salle à manger, j'aperçois des familles avec enfants, des personnes itinérantes et des ouvriers. Nous mangeons avec un intervenant de l'organisme et une femme, qui dit à Nicole qu'elle a une mauvaise toux. Nicole l'invite à venir à la clinique plus tard dans la journée, pour écouter ses poumons. Plus tard, Nicole me dit que lorsqu'elle dîne à l'organisme, elle est Nicole et non Nicole-l'infirmière. Cela lui permet d'entrer en relation différemment avec les gens du quartier et de fournir des services à des personnes qui ne viennent pas les demander. (2-43)

Grâce à ces interventions de proximité, des résidents du quartier qui ne fréquentaient pas ou peu les établissements institutionnels construisaient une relation de confiance avec l'infirmière.

2-Plaidoyer centré sur le développement collectif

Certaines infirmières devenaient des facilitatrices dans la communauté, afin de créer un climat de cohésion sociale. Par exemple, une infirmière en enfance-famille récupérait des objets des familles plus nanties pour les donner aux familles moins favorisées : « Moi, je suis une recycleuse. J'ai reçu trois porte-bébés de la tante d'un patient. J'en apporte un en démonstration pour qu'elles l'essaient. Ils sont maintenant passés d'une mère à l'autre. Tous les cas défavorisés, je leur ramasse du linge et des jouets. » (Brigitte).

Les infirmières contribuaient à (re)construire une communauté et des liens

de soutien mutuels entre les familles et les ressources communautaires :

Elianne m'a invitée à marcher avec elle jusqu'à « son » école, où elle rencontrait un parent. Elle me parle d'un enfant qui saignait du nez. Elianne l'a envoyé à l'hôpital pour des tests et il a ensuite reçu un diagnostic d'hémophilie. Après plusieurs tentatives pour rencontrer le père, souvent absent pour son travail, elle rencontre la grand-mère, allophone et très seule. Elle a référé la grand-mère à des cours de français à l'école de son petit-fils et à la cuisine collective d'un organisme voisin. (2-53)

Une autre infirmière jumelait des mères immigrantes afin de contrer leur isolement, tandis qu'une autre a créé une communauté de pratique pour mieux outiller les intervenants communautaires afin de faire face aux comportements désorganisés de certains résidents.

3-Plaidoyer centré sur la réforme des politiques

Plusieurs démarches pour faire changer le mode d'organisation et l'accès aux soins étaient tentées par les participantes. Celles qui travaillaient dans le quartier depuis dix ans ou plus ont déclaré avoir observé une tendance à la déshospitalisation, c'est-à-dire que les usagers obtenaient leur congé beaucoup plus rapidement des hôpitaux. Cela entraînait une augmentation de l'acuité et de la complexité des conditions médicales et sociales des usagers à domicile, intensifiant les interventions infirmières. Les participantes ont signalé à plusieurs reprises que la gravité des conditions médicales et les mauvaises conditions de logement auraient justifié que certains usagers demeurent à l'hôpital plutôt que d'obtenir congé. La collaboration avec les hôpitaux ressemblait à une « bataille ».

Les consultations à l'hôpital occasionnaient plus de soins dans la communauté : les participantes devaient « ramasser les pots cassés » en consolant, en rassurant et en rétablissant la confiance des usagers après qu'une visite à l'hôpital ait mal tournée, puis en faisant un suivi auprès du personnel hospitalier pour s'assurer que les usagers seraient mieux servis la prochaine fois.

Le plaidoyer était également nécessaire dans le Centre lui-même. Certains programmes avaient adopté des procédures pour répartir les tâches entre les professionnels, lesquelles alourdissent grandement des tâches et décisions pourtant simples :

Pour la demande de services, il faut attendre au mardi suivant. Si je suis absente, le client ne reçoit pas le service à temps. Souvent, le dossier passe par la technicienne en réadaptation, mais parce qu'elle est en surcharge, souvent, il faut s'assurer avec elle que les « bons » équipements sont en place. Malheureusement souvent, les clients n'ont pas l'argent pour que l'on adapte le domicile, donc délais encore plus longs. Après, il y a la concertation clinique, où on discute la demande de service. Parfois, il faut se justifier : mon aide à l'hygiène, je peux pas le demander si j'ai pas fait mon outil d'évaluation multiclientèle, si j'ai pas justifié pourquoi elle aurait besoin d'une aide à l'hygiène, si j'ai pas faite faire la référence à l'interne à la réadaptation physique. Il faut aussi que je m'assure que tout est là : le tapis, le bain, le banc, le rideau de douche adéquat, que son chat va être enfermé dans la pièce, que sa fille va avoir préparé son linge la veille... Tout ça, avant de passer en allocation

de services et dire : « Est-ce qu'on peut lui donner un bain ? » (Danielle)

Face à cette technobureaucratization, les participantes ont exprimé leur exaspération à devoir constamment négocier des services:

« Nous, on a un contact direct avec le client. Donc, on sait exactement de quoi il a besoin, et on sait c'est quoi l' degré d'urgence. Donc, quand on va négocier avec d'autres personnes qui le connaissent pas, ça peut créer parfois des frustrations. Frustration administrative, parce qu'il faut remplir un papier, deux papiers, trois papiers... Puis attendre que l'autre personne, qui, son travail c'est de gérer un budget peut-être, elle aussi, elle a des obligations... C'est là où les frustrations s'accumulent. Entre c'est humain, entre c'est qu'on vit nous - parce qu'on est en contact avec le client et on connaît la réalité - pis tout c'est qui est paperasse, qui est matière inerte, qui a pas de vie là-dedans, c'est un peu difficile. Et la frustration, on la ressent. Si on est frustré, c'est qu'on fait du bon travail, c'est qu'on a à cœur l'intérêt de la personne. Si on avait juste à faire des papiers puis d'la marchandise, on n'aurait pas cette tête-là. (Hilde)

Des enjeux moraux découlaient de ces expériences : plusieurs avaient de la difficulté à transposer leurs relations avec les usagers dans la « machine administrative », pourtant inévitable pour obtenir des soins. Constaté que certains soins qui leur semblaient importants avaient peu de valeur pour des supérieurs renforçait le fait de se « mettre des œillères » lors de la dispensation des soins, afin de se conformer à la « machine administrative ».

Certaines remettaient en question l'organisation de l'offre de soins :

Lors des réunions de l'équipe de santé mentale, Justine et Nicole rapportent qu'un centre de ressources intermédiaires sollicite souvent leur aide pour les soins cliniques, tels que les cathéters urinaires, les réactions anaphylactiques et les soins des plaies. Les résidents y sont hébergés principalement pour des problèmes de santé mentale, mais ils souffrent également de maladies physiques chroniques. Les infirmières s'inquiètent du manque de soins infirmiers dans ce centre, des besoins ponctuels urgents de certains résidents, des hôpitaux référant les résidents au centre lorsqu'ils ont besoin de soins infirmiers et de la nécessité de réévaluer périodiquement l'état de santé des résidents, ce qui n'est pas fait faute de concertation entre les milieux de soins. (2-65, 3-77)

Les participantes percevaient des besoins que les autres ne voyaient pas. Elles essayaient de faire reconnaître ces besoins à leurs collègues et supérieurs lors des réunions. Cependant, leurs tentatives étaient parfois freinées par des règles administratives issues de la structure même des programmes de santé publique, des ententes avec d'autres établissements de santé ou de règles internes de fonctionnement des services. Les participantes avaient souvent l'impression que leurs préoccupations n'étaient pas prises en compte:

Les gens vont dire : « Toute va être ben beau, t'es à jour dans toute ta paperasse, t'as une belle charge de cas... » Mais ça, c'est pas la priorité.

C'est pas ça qui va faire qu'on va régler le problème du monsieur ou de la madame qui a besoin d'un suivi médical, pis faut qu'on prenne un rendez-vous. Ça, faut que ça soit priorisé. Pis quand je dis ça, c'est comme si c'est pas pris au sérieux. Les gens disent que tu dois pas ben gérer tes choses, alors tu commences à douter de toi-même. Parce qu'il ne s'agit plus de l'organisation en général, il s'agit de toi en tant que personne. Je vais au travail le matin et je ne suis pas satisfaite car je ne peux pas prioriser les cas que je trouve les plus importants. (Solange)

Témoins de cette dévaluation de la part de collègues, certaines infirmières choisissaient de se taire, de ne pas parler de leurs pratiques visant l'amélioration des conditions sociales et matérielles des usagers, menant ainsi à une absence d'actions de plaidoyer. Les infirmières qui ont participé à la démarche collective ont toutes déclaré que leur participation était motivée par leur désir d'être reconnues pour leur travail. Le manque de reconnaissance pour leurs observations et jugement a été une source de détresse morale pour plusieurs, puisqu'elles se retrouvaient face à une situation où elles savaient ce qu'elles devaient faire sans accéder aux moyens pour le faire. Le fait de ne pas être considérées lorsqu'elles évoquaient les problèmes et proposaient des mesures palliatives notamment lors des actions de plaidoyer renforçait ces expériences de détresse morale.

Nos observations ont montré que les réunions infirmières et multidisciplinaires étaient souvent utilisées pour élaborer des protocoles, former, répartir le travail, gérer des processus administratifs et les mécanismes de responsabilisation. Peu de

temps était consacré aux préoccupations infirmières, notamment en vue de transformer l'organisation des soins ou de politiser certains enjeux de santé :

Justine me dit qu'elle craint que la responsabilité d'assurer l'évaluation et le suivi des patients au centre de ressource intermédiaire lui incombe. Elle dit que Nicole lui a déjà donné son opinion à ce propos. Je souligne qu'elle et Nicole semblent avoir la même lecture du problème. Elle pense à apporter cet enjeu en réunion mais semble incertaine de cette approche. Elle me dit qu'elle voudrait m'amener avec elle « parce que je suis bonne avec les mots » (4-3).

L'espace de recherche représente donc une possibilité pour faire valoir le plaidoyer pour transformer l'organisation des soins, soulignant ainsi la difficulté à être perçue comme interlocutrice crédible en l'absence de statut universitaire. Pour certaines infirmières, leur disponibilité même à participer à la démarche collective était constamment compromise par leur charge de travail. Les 11 infirmières qui y ont participé ont utilisé cette étude comme une rare occasion pour collectiviser leurs expériences, échanger plus librement sur leurs pratiques et y réfléchir.

4-Plaidoyer centré sur l'activisme communautaire

Ce type de plaidoyer consiste en des actions pour favoriser l'acquisition de compétences des collectivités pour transformer les conditions culturelles, environnementales et macroéconomiques, notamment par la formation de coalitions (CCNDS, 2015). Sur le terrain d'étude, les participantes n'exerçaient pas ce type de plaidoyer puisqu'il était dédié aux organisateurs communautaires. D'ailleurs,

les interactions entre ces derniers et les infirmières étaient très rares.

Discussion

L'étude montre une différence dans les expériences vécues par les infirmières lorsqu'elles exercent le plaidoyer, selon que celui-ci cible les individus ou les structures et politiques. On note que les types de plaidoyer les plus pratiqués étaient surtout orientés sur les individus, avec un but de protection et prévention. En palliant à des conditions de vie précaires ou en facilitant les liens entre personnes d'une même communauté, les infirmières atténuent les effets des conditions empêchant les usagers les plus défavorisés d'avoir une meilleure santé. Bien qu'à première vue, les activités de suppléance aux besoins matériels tels que cuisiner des plats et trouver des vêtements aux enfants puissent ne pas s'accorder avec une définition plus traditionnelle du plaidoyer, leur réalisation renforçaient les liens sociaux, s'arrimant donc au plaidoyer de développement collectif de la typologie du CCNDS (2015). Ce type d'interventions permet également de préserver la dignité humaine et favoriser le développement des potentialités des personnes, s'inscrivant ainsi dans la continuité d'un héritage fondateur de la santé communautaire propre aux infirmières francophones du Canada (McCready & Thifault, 2020). L'étude met donc en lumière l'importance d'élargir la définition traditionnelle du plaidoyer en sciences infirmières constituée d'actions rhétoriques, alors que les infirmières peuvent poser des gestes, dans le silence, qui sont porteurs de changements dans l'organisation sociale.

Les résultats démontrent que les infirmières choisissent aussi parfois le type de plaidoyer centré sur la réforme des politiques. À ces moments, elles contestent l'ordre social établi, notamment en dénonçant certaines règles limitant l'accès

aux soins dans leur Centre et à l'hôpital. Ce faisant, elles démontrent qu'elles s'opposent à la technobureaucratization du soin, une multiplicité des procédures qui constituent des entraves à l'accès aux soins. Pour elles, l'influence de la condition sociale et matérielle est cruciale pour la santé, d'où son intégration à l'évaluation et l'intervention infirmière. Les pratiques infirmières observées dans cette étude représentent une perspective de justice sociale soit une répartition équilibrée des avantages et des charges de la société entre tous les citoyens et une participation sociale optimisée (Buettner-Schmidt & Lobo, 2012). Cependant, les difficultés vécues dans les tentatives de plaidoyer structurel entraînaient une modification des interventions infirmières au détriment de l'équité en santé. Dans leurs interventions, les participantes abandonnaient parfois leur conception d'équité de la santé en préconisant les interventions curatives et délaissant les actions en promotion de la santé. D'autres choisissaient de poursuivre leurs interventions équitables, mais en les dissimulant auprès de leurs collègues et supérieures. Ainsi, le manque ou l'inefficacité des stratégies de plaidoyer structurel est le reflet des valeurs organisationnelles et de contraintes institutionnalisées bien plus que de l'inhabilité des infirmières tel que souvent rapporté. Nos résultats concordent avec l'étude de Martin et Bouchard (2020) rapportant que les normes organisationnelles axées sur la performance économique peuvent définir les soins d'une manière qui entre en conflit avec la définition privilégiée par les infirmières à propos de ce qui constitue des soins adéquats. Le choc entre des valeurs organisationnelles de justice commerciale, affirmant une responsabilité individuelle et volontaire prépondérante, et celles des professionnelles, orientées sur la justice sociale où la participation

gouvernementale est indispensable, est rapporté en tant qu'obstacle à l'exercice du plaidoyer structurel (CCNDS, 2015).

L'étude contribue aux connaissances à propos des conséquences du manque de plaidoyer ciblant la transformation des structures et politiques. Certes, la dissimulation de pratiques d'équité peut les placer à l'abri du contrôle d'une organisation qui ne les valorise pas, permettant ainsi d'assurer la viabilité de ces pratiques. Avec ce choix, les stratégies de plaidoyer orientées sur les individus – que les infirmières font souvent déjà – demeurent également possibles. Sauf qu'un plaidoyer efficace sur le plan de l'équité en santé nécessite que les organisations jouent un rôle crucial dans l'atteinte de l'équité dans les pratiques de santé. Les gestionnaires peuvent agir par les moyens suivants : soutenir le personnel débordé et s'assurer que les professionnels pratiquent dans toute leur étendue d'expertise, adapter les services aux besoins, aligner l'idéologie organisationnelle sur celle des praticiens et soutenir les situations émergentes et le partage des connaissances (Lavoie et al., 2018 ; Meagher-Stewart et al., 2010 ; Wong et al., 2014). Le manque de légitimité accordé à la voix des infirmières de terrain peut avoir des conséquences majeures. Si leurs expériences et connaissances ne sont pas prises en compte par les gestionnaires dans l'organisation des soins, ces soins peuvent devenir inéquitables. De plus, lorsque les connaissances infirmières ne sont pas reconnues par les collègues et les supérieurs, une détresse morale peut survenir (Falk-Rafael et Betker, 2012). La profession infirmière présente des niveaux de prévalence élevés à la détresse morale, un état émotionnel découlant d'un conflit entre la perception de l'infirmière quant à son savoir à propos des actions à entreprendre et les possibilités d'agir en conséquence (Salari et al., 2022). Notre étude indique que la

détresse morale joue un rôle dans le processus de plaidoyer des infirmières, à la fois parce qu'elle est un motivateur d'action de plaidoyer, mais aussi un aboutissement lorsque l'action de plaidoyer échoue. Il est donc possible que des interventions servant à prévenir la détresse morale, tel que le soutien des gestionnaires et les mesures favorisant l'indépendance professionnelles (Salari et al., 2022) puissent être également bénéfiques pour la pratique d'un plaidoyer efficace et ainsi assurer une meilleure durabilité et qualité de la prestation de soins communautaires.

Notre étude montre que les récits des infirmières sur leur pratique ne sont pas toujours pris en compte, rappelant que les soins infirmiers sont empêtrés dans les enjeux du travail des femmes. En effet, le besoin de reconnaissance du travail était omniprésent dans les discours des participantes et l'attention inégale portée par les supérieurs à la parole infirmière conditionnait l'issue de leurs tentatives de plaidoyer ciblant les structures et les politiques. Bien que les soins infirmiers soient une activité professionnelle rémunérée et publique, tout le travail effectué par les infirmières n'est pas reconnu, ce qui souligne le caractère nécessairement politique des soins tel que souligné par Tronto et Maury (2009). Les infirmières gagneraient à investir des stratégies de plaidoyer ayant pour but l'autonomisation des communautés comme dans le plaidoyer centré sur l'activisme communautaire. Ce type de plaidoyer est souvent négligé dans les études sur l'action politique des infirmières, même si la collectivisation qu'il implique s'inscrit bien dans les stratégies féministes pour se faire entendre (hooks, 2000).

En ne facilitant pas le plaidoyer structurel, les gestionnaires d'organisations de santé se privent d'améliorer la santé de leurs usagers et celle des infirmières au

travail. La clé réside dans le fait que seules les stratégies de plaidoyer structurel permettront d'alléger le fardeau de travail des infirmières en santé communautaire puisque la santé des populations est essentiellement attribuable aux conditions sociales et économiques (Wilkinson & Pickett, 2013) et à l'organisation des soins. Une organisation équitable des soins ne peut faire l'économie de l'implication des personnes concernées dans les processus décisionnels et la gouvernance (Nedlund & Bærøe, 2014). Pour cette raison, les observations des infirmières devraient être prises en compte dans la prise de décision sur la façon dont les soins sont fournis, une avenue prônée par de plusieurs chercheurs (Chiu et al., 2021; Martin & Bouchard, 2020; Rasheed et al., 2020). Il serait nécessaire d'étudier le rôle des gestionnaires et décideurs pour offrir des conditions favorables à l'exercice du plaidoyer ciblant la transformation des structures et politiques aux infirmières.

Limites

L'insertion de la chercheuse sur le terrain via le bénévolat lui permettait de côtoyer les acteurs du Centre impliqués dans des activités militantes, mais aucune infirmière n'en faisait partie. La dichotomie entre les activités politiques des infirmières et celles du groupe bénévole a influencé le choix de sujet de recherche du plaidoyer. En phase exploratoire, l'intégration aisée auprès des infirmières a été équilibrée avec l'adoption de mesure de distanciation telles que des séances d'observations courtes et peu fréquentes entrecoupées de périodes moyennes et longues de réflexion en-dehors du milieu et la participation à des séminaires sur les questions des inégalités sociales avec des acteurs externes au Centre. Ces mesures ont permis une meilleure réflexivité et une analyse plus détachée du milieu. Malgré cela, les comportements (conscients ou non)

des infirmières étaient plus détaillés dans les données que leurs décisions et explications rationnelles, lesquelles auraient pu être davantage explorées, notamment par des entrevues. Certaines infirmières n'ont pu participer à la démarche collective, faute d'avoir été libérées ou en raison d'horaires de travail atypiques. Ceci peut avoir résulté dans une surestimation de l'engagement politique des participantes puisque ce sont les infirmières ayant des statuts moins précaires, présentes de manière plus régulière, qui ont pu participer. Le fait de créer, pour la recherche, un espace de mise en commun a également pu provoquer des actions de plaidoyer. Les usagers n'ont pas été questionnés, limitant l'évaluation de l'adéquation entre le plaidoyer reçu et la réponse aux besoins. La perspective des infirmières donnant des soins directs a été privilégiée, réduisant la contribution d'infirmières occupant d'autres fonctions telles les gestionnaires. Les convergences de perspective ont été privilégiées aux divergences. Ces autres perspectives auraient pu fournir d'autres réponses sur les types et le processus de plaidoyers et mériteraient d'être étudiées.

Conclusion

Notre étude montre que les difficultés pour les infirmières en santé communautaire à exercer des types de plaidoyer structurel sont le reflet des valeurs prônées par les organisations de santé, lesquelles ne valorisent pas ce type d'intervention chez les infirmières. Or, ne pas réaliser d'actions de plaidoyer structurel a des conséquences néfastes, à la fois pour les infirmières – notamment dans le vécu de détresse morale – et pour la santé des populations qu'elles desservent. Agir collectivement en matière de plaidoyer est nécessaire pour réduire les iniquités qui affectent à la fois la santé des communautés et les conditions de travail des infirmières en

santé communautaire. Nous soutenons que le plaidoyer infirmier ne sera efficace que lorsque les infirmières de terrain disposeront des lieux et des ressources nécessaires pour unir leurs voix, contourner les barrières organisationnelles et minimiser les conséquences du plaidoyer sur les individus.

Déclaration de conflit d'intérêt

Les auteures déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

Éthique

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique des sciences de la santé et de la recherche scientifique de l'Université d'Ottawa (# H05-17-12).

Remerciements

GM remercie les organismes qui ont financé sa formation doctorale, soit le Fonds québécois de recherche en santé (FRQS), le Programme de bourses d'études supérieures du gouvernement de l'Ontario (OGS), la Faculté des études supérieures de l'Université d'Ottawa, l'Unité de recherche sur l'histoire du nursing (URHN) et l'École des sciences infirmières de l'Université d'Ottawa. Nous remercions également les éditeurs de *Witness: The Canadian Journal of Critical Nursing Discourse* et les réviseurs pour leurs suggestions et commentaires fort constructifs.

Références

Adams, S., & Carryer, J. (2021). How the institutional and policy context shapes the establishment of nurse practitioner roles and practice in New Zealand's primary health care sector. *Policy, Politics, & Nursing Practice*, 22(1), 17-27. doi:10.1177/1527154420965534

Beaud, S., & Weber, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain : produire et*

analyser des données ethnographiques (4e éd.). Paris: La Découverte.

- Buettner-Schmidt, K., & Lobo, M. L. (2012). Social justice: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 948-958. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05856.x
- Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé (CCNDS). (2015). *Le plaidoyer et l'équité en santé... parlons-en*. Antigonish (N.É.): Université St. Francis Xavier. <https://nccdh.ca/fr/resources/entry/lets-talk-advocacy-and-health-equity>
- Chiu, P., Cummings, G. G., Thorne, S., & Schick-Makaroff, K. (2021). Policy advocacy and nursing organizations: A scoping review. *Policy, Politics, & Nursing Practice*, 22(4), 276-296. doi:10.1177/15271544211050611
- Elo, S., & Kyngas, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advance Nursing*, 62(1), 107-115. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Ezeonwu, M. C. (2015). Community health nursing advocacy: A concept analysis. *Journal of Community Health Nursing*, 32(2), 115-128. doi:10.1080/07370016.2015.1024547
- Falk-Rafael, A., & Betker, C. (2012). Witnessing social injustice downstream and advocating for health equity upstream: "The trombone slide" of nursing. *Advances in Nursing Science*, 35(2), 98-112. doi:10.1097/ANS.0b013e31824fe70f
- Farrer, L., Marinetti, C., Cavaco, Y. K., & Costongs, C. (2015). Advocacy for health equity: a synthesis review. *The Milbank*

- Quarterly*, 93(2), 392-437.
[doi:10.1111/1468-0009.12112](https://doi.org/10.1111/1468-0009.12112)
- Gaumer, B., & Desrosiers, G. (2004). L'Histoire des CLSC au Québec : reflet des contradictions et des luttes à l'intérieur du Système. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 10(1), 52-70.
- hooks, b. (2000). *Feminist Theory: From Margin to Center*. Cambridge: South End Press.
- Hubinette, M., Dobson, S., Towle, A., & Whitehead, C. (2014). Shifts in the interpretation of health advocacy: A textual analysis. *Medical Education*, 48(12), 1235-1243.
[doi:10.1111/medu.12584](https://doi.org/10.1111/medu.12584)
- Kalaitzidis, E., & Jewell, P. (2015). The concept of advocacy in nursing: A critical analysis. *The Health Care Manager*, 34(4), 308-315.
[doi:10.1097/HCM.0000000000000079](https://doi.org/10.1097/HCM.0000000000000079)
- Lassiter, L. E. (2005). *The Chicago Guide to Collaborative Ethnography*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Lavoie, J. G., Varcoe, C., Wathen, C. N., Ford-Gilboe, M., & Browne, A. J. (2018). Sentinels of inequity: Examining policy requirements for equity-oriented primary healthcare. *BMC Health Services Research*, 18(1), 705. [doi:10.1186/s12913-018-3501-3](https://doi.org/10.1186/s12913-018-3501-3)
- Martin, P., & Bouchard, L. (2020). Constraints, normative ideal, and actions to foster change in the practice of nursing: a qualitative study. *Advances in Nursing Science*, 43(4), 306-321.
- McCall, S. (2011). *First Person Plural: Aboriginal Storytelling and the Ethics of Collaborative Authorship*. Vancouver: UBC Press.
- McCready, G., & Thifault, M. C. (2020). Travailler auprès des familles indigentes: les gardes-malades catholiques à l'avant-garde de la santé communautaire au Canada (1934–1959). *Canadian Bulletin of Medical History*, 37(1), 173-194.
- Meagher-Stewart, D., Underwood, J., MacDonald, M., Schoenfeld, B., Blythe, J., Knibbs, K., . . . Ganann, R. (2010). Special features: Health policy: Organizational attributes that assure optimal utilization of public health nurses. *Public Health Nursing*, 27(5), 433-441.
[doi:10.1111/j.1525-1446.2010.00876.x](https://doi.org/10.1111/j.1525-1446.2010.00876.x)
- Monfette, O., & Malo, A. (2018). Apprendre à naviguer dans les eaux troubles de l'analyse inductive: les interactions au profit de l'innovation. *Recherches qualitatives*, 37(2), 39-60.
- Morrisette, J. (2011). Vers un cadre d'analyse interactionniste des pratiques professionnelles. *Recherches qualitatives*, 30(1), 10-32.
- Nassif-Pires, L., de Lima, X.L., Masterson, T., Nikiforos, M. & Rios-Avila, F. (2020). *Pandemic of Inequality*. Levy Economics Institute.
- Nedlund, A.-C., & Bærøe, K. (2014). Legitimate policymaking: The importance of including health-care workers in limit-setting decisions in health care. *Public Health Ethics*, 7(2), 123-133.
[doi:10.1093/phe/phu016](https://doi.org/10.1093/phe/phu016)
- Organisation Mondiale de la santé (OMS). (1986). *Charte D'Ottawa*. Genève, Suisse.
http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
- Poghosyan, L., & Carthon, J. M. B. (2017). The untapped potential of the nurse

- practitioner workforce in reducing health disparities. *Policy, Politics, & Nursing Practice*, 18(2), 84-94.
- Rasheed, S. P., Younas, A., & Mehdi, F. (2020). Challenges, extent of involvement, and the impact of nurses' involvement in politics and policy making in in last two decades: An integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 52(4), 446-455.
- Royer, C. (2016). Parmi les questions posées par l'utilisation des méthodes qualitatives: qu'est-ce que la profondeur? *Recherches qualitatives, Hors-série*, 18, 17-26.
- Ryan, G. S. (2017). An introduction to the origins, history and principles of ethnography. *Nurse Researcher*, 24(4), 15-21.
doi:10.7748/nr.2017.e1470
- Salari, N., Shohaimi, S., Khaledi-Paveh, B., Kazeminia, M., Bazrafshan, M. R., & Mohammadi, M. (2022). The severity of moral distress in nurses: a systematic review and meta-analysis. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 17(1), 1-14.
- Tronto, J., & Maury, H. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du "care"*. Paris: La Découverte.
- Valaitis, R. K., Schofield, R., Akhtar-Danesh, N., Baumann, A., Martin-Misener, R., Underwood, J., & Isaacs, S. (2014). Community health nurses' learning needs in relation to the Canadian community health nursing standards of practice: results from a Canadian survey. *BMC nursing*, 13(1), 1-10.
doi:10.1186/1472-6955-13-31
- Wilkinson, R. G., & Pickett, K. (2013). *L'égalité, c'est mieux : pourquoi les écarts de richesse ruinent nos sociétés*. Montréal : Écosociété.
- Wong, S. T., Browne, A. J., Varcoe, C., Lavoie, J., Fridkin, A., Smye, V., . . . Tu, D. (2014). Development of health equity indicators in primary health care organizations using a modified Delphi. *PLoS One*, 9(12), e114563.
doi:10.1371/journal.pone.0114563