

L'advocacy: du travail prescrit en sciences infirmières à la sensibilité éthique

I. INTRODUCTION

Le rôle prescrit infirmier désigne l'ensemble des tâches définies par des protocoles médicaux ainsi que l'application des prescriptions médicales. Ce rôle est source de souffrance éthique lorsque les soignantes se trouvent prises entre obligations institutionnelles et valeurs personnelles (Varcoe et al., 2004). **Comment l’infirmière peut-elle se positionner dans un contexte de mise en place de limitation et d’arrêt des thérapeutiques (LAT) sans soins palliatifs associés ?** Dans ce travail bibliographique, il s’agit de comprendre le rôle infirmier dans la mise en place de soins palliatifs dans des lieux de soin parfois éloignés de cette culture.

II. METHODE

Certaines situations de tension éthique produisent des expériences “plus jamais” — des moments de rupture éthique où la soignante perçoit un écart entre ce qu'elle fait et ce qu'elle estime juste (Wolf, 2006 ; Georges & Grypdonck, 2002). C'est notamment le cas dans des contextes hospitaliers de réanimation lorsque les patients n'ont plus de perspectives thérapeutiques (Corley, 2002; Zuzelo, 2007) et lorsque le relai entre limitation thérapeutiques et soins palliatifs n'est pas réalisé (Raftery et al., 2020). Si la distinction entre soins palliatifs et réanimation est considérée comme un “antagonisme dépassé” (Levy-Soussan, 2010), en pratique, ces deux logiques, condensées dans une même situation clinique, créent un dilemme éthique spécifique. Basée sur le soin et une connaissance située et genrée (Le Doeuff et al., 2013), cette recherche mobilise l'expérience personnelle d'une situation concrète (Timmerman & Baart, 2021). L'objectif de ce travail est d'étudier ce que peut produire cette promesse intime : le processus d'advocacy afin de comprendre les dynamiques liées à la mise en place de LAT en réanimation.

III. RESULTAT: QUE FAIRE?

- **L'advocacy clinique** (AC) correspond à la défense du patient dans les situations concrètes de soin. Elle mobilise l'agentivité infirmière — la capacité à agir, à juger, à intervenir. Ces pratiques peuvent être reconnues comme une composante éthique de la pratique soignante (Caram et al., 2025) afin de détecter précocement les douleurs physiques ou morales (Hidayat et al., 2018) des patients en fin de vie. Le rôle d'advocacy est associé à la “médiation culturelle” (Jezewski, 1993) afin de limiter les conséquences de la complexité du système de soins. Ce sont notamment les situations de mise en place de soins palliatifs lorsque la culture de service est éloigné de celle-ci ou lorsque les conditions institutionnelles ne le permettent pas. C'est particulièrement le cas pour répondre aux douleurs réfractaires (Brown, 2013) ou d'interroger les préférences du patient avant l'aggravation de leur état ou perte de conscience. l'objectif étant de traduire ses volontés et améliorer la qualité de sa fin de vie (Adams et al., 2011; Brown, 2013).
- **L'advocacy organisationnel** (AO) correspond au fait de plaider pour des conditions de soin favorable à la pratique soignantes sur le plan organisationnel et notamment dans des structures négligentes ou psychologisant les souffrances éthiques ou résidu moral (Loriol, 2014). Il s'agit de soutenir l'intérêt et le confort des patients dans une logique où administrer le soin produit des savoirs (Dalmiya, 2016) face au paternalisme médical. Si l'accès aux soins palliatifs est un droit (Rosa, 2018), l'advocacy des soignants interfère avec les politiques de santé publique et notamment sur le plan national (Ha & Oh, 2025). Il peut aussi s'agir de développer un lexique qui limite les “opacités référentielles” (O'Neill, 2001). Ainsi, l'utilisation du terme de sédation terminale est souvent source d'incompréhension car il souligne le risque du double effet au lieu de rendre compte de l'aspect réfractaires des symptômes (Cherny, Viola & Paterson, 1998, Pasquet, 2021).

“JE SERAIS LÀ SAUF POUR PRENDRE LES TRAITEMENTS.”

IV. DISCUSSIONS

Plus les infirmières ont un haut niveau d'estime de soi et de confiance en soi, plus elles peuvent faire preuve d'advocacy dans des situations complexes et risquées pour leurs identités professionnelles (Snowball, 1996). Plus les infirmières subissent des discriminations raciales, de genre ou d'âge et moins elles font preuve d'advocacy clinique. Cela nécessite un effort pour que les personnes collaborent ensemble de manière à faire entendre la voix de chaque membre d'une équipe. De cette manière, pour que l'advocacy clinique soit pérenne il est nécessaire d'élaborer une culture organisationnelle propice au développement du processus d'advocacy (Choi, 2015). La sphère d'advocacy et le succès de celui-ci dépend des **possibilités institutionnelles** permettant de pouvoir passer suffisamment de temps pour connaître le patient et **des dynamiques inter-professionnelles** (Hanks, 2007) afin de plaider sans crainte des conséquences possibles. Les sciences infirmières sont traversées par des réalités socio-économiques qui reproduisent, dans les relations de soin, les inégalités sociales. C'est notamment le cas avec le stéréotype de l'infirmière aigrie en désaccord avec la prise en soin ou revendiquant davantage de droits pour les patients.

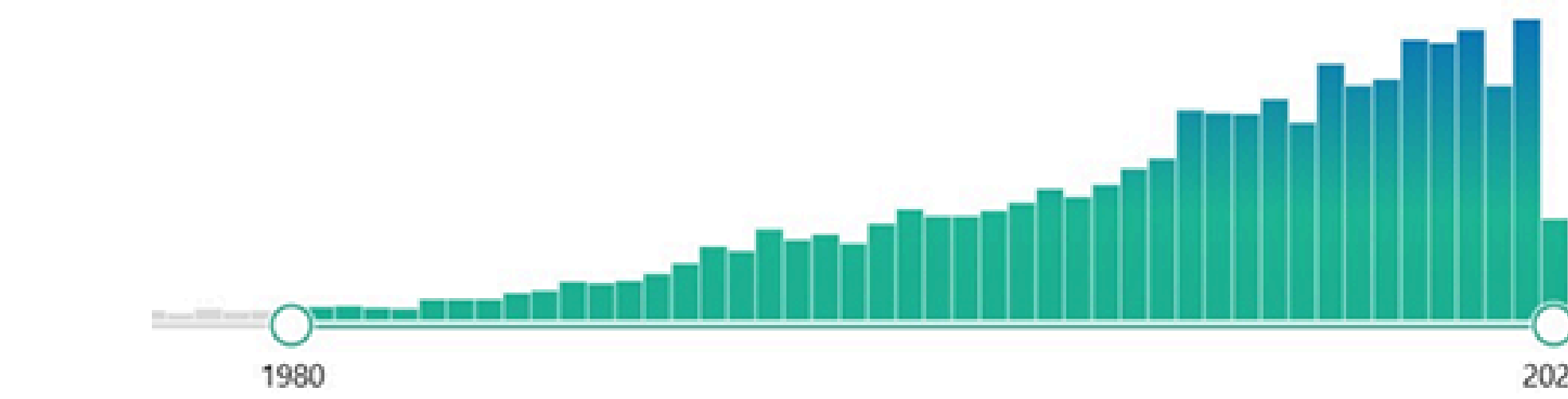
Face aux limites de l'AC, l'advocacy organisationnel (AO) déplace le regard : il ne s'agit plus seulement d'agir dans les situations de soin, mais de transformer les structures qui les produisent. Par l'advocacy organisationnel lié au respect des droits des patients, le soignant cherche à donner une possibilité au patient d'avoir accès à un droit au care (Jaggar, 2014). Ce droit au care signifie que les personnes qui en ont besoin peuvent recevoir des soins dans des conditions appropriées (Stone, 1984). La reconnaissance et le respect du droit aux soins palliatifs (Brennan, 2007; Breitbart, 2008) est dans ce contexte un enjeu de santé publique (Batiste & Paz, 2007). Cependant, l'accès à un réel plaidoyer politique de l'accès au soin reste encore peu pratiqué en sciences infirmières (Ellenbecker et al., 2017 ; Reutter & Duncan, 2002).

La sensibilité éthique répond à certaines limites de l'advocacy clinique et appelle à un AO face aux barrières institutionnelles existantes. Le risque du processus d'advocacy est de conserver des comportements paternalistes chez les infirmières (Snowball, 1996). Il ne s'agit pas alors de définir un meilleur intérêt mais de permettre l'éclosion d'une réflexion éthique et d'une responsabilité infirmière dans celle-ci (Johnstone 1989; Kangasniemi et al., 2010). Dans ce cadre, le processus d'advocacy organisationnel est lié à des perspectives de **justice** (Mcgrath, 1999) et à un historique de la profession attachée à la justice sociale (Brown, 2013). Justice traduite par l'égalité d'adéquation aux besoins entre les patients selon leur genre ou leur sexualité par exemple (Cartwright et al., 2012).

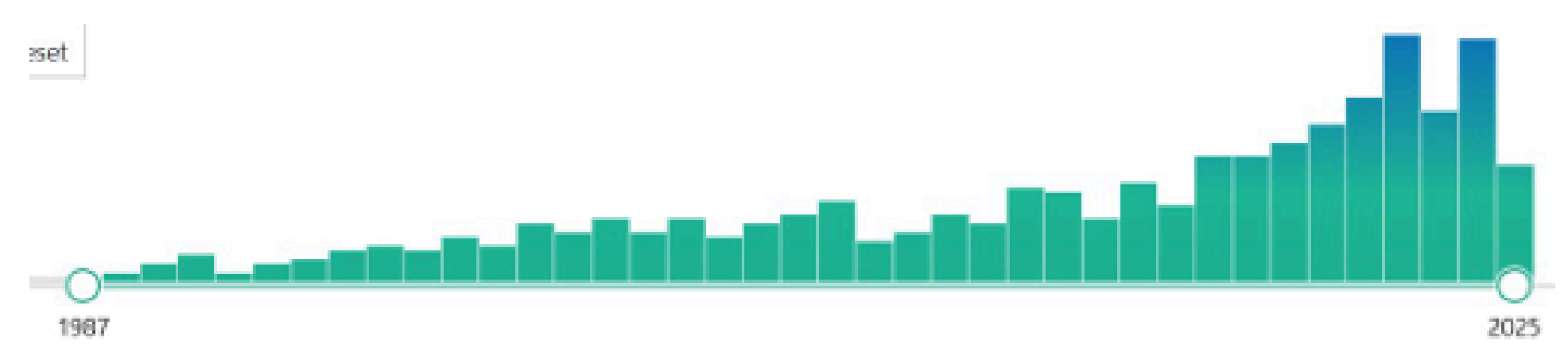
RESPECT DU DROIT AUX SOINS PALLIATIFS

PARIS, O., HÔPITAL EDOUARD HERRIOT, HCL

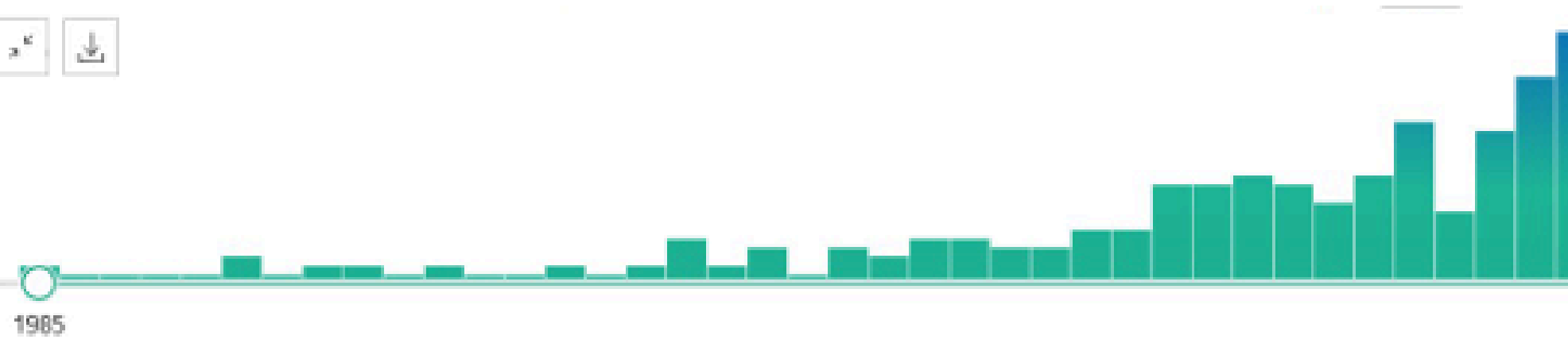
Le concept de sensibilité morale sur Pubmed



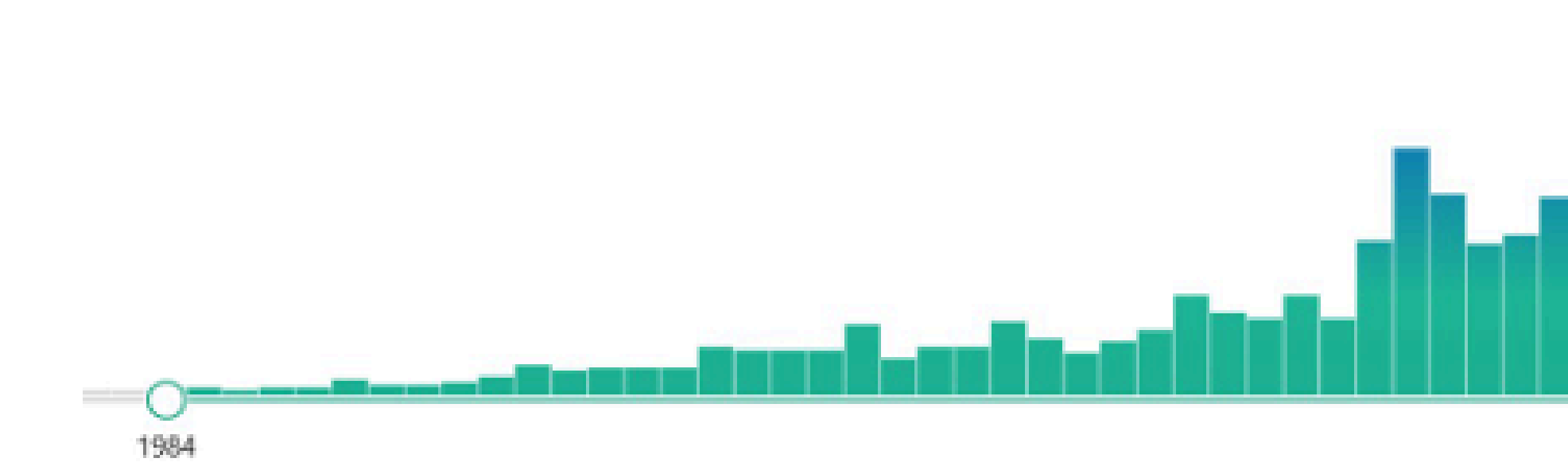
Le concept de sensibilité morale en soin infirmiers sur Pubmed



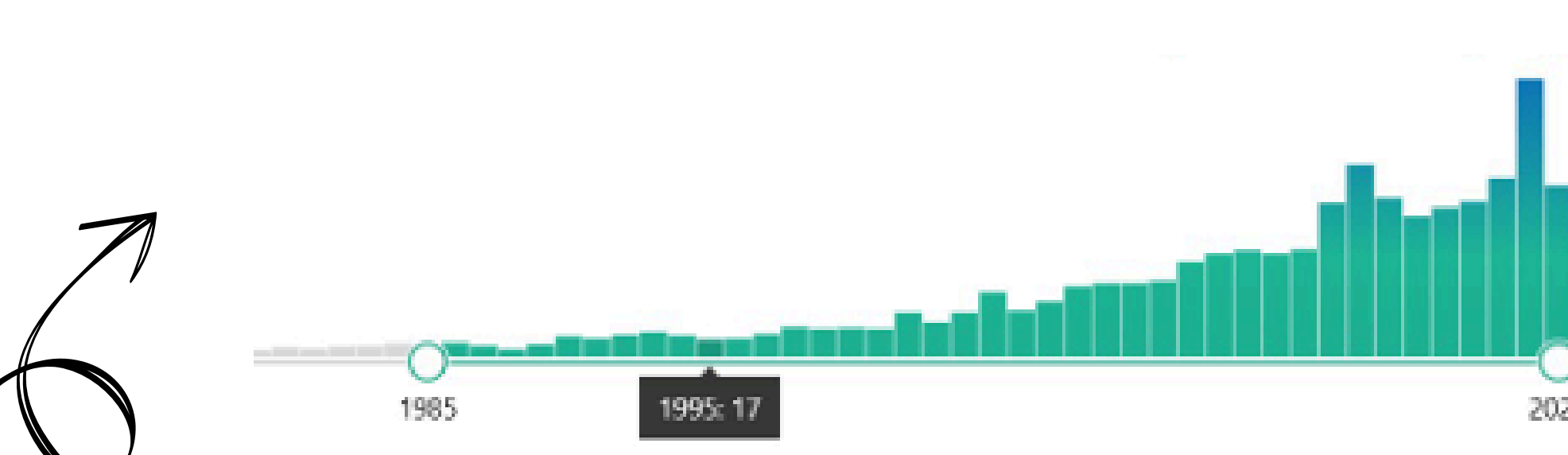
Le concept de sensibilité éthique sur Pubmed



Le concept de sensibilité éthique en soins infirmiers sur Pubmed



Le concept de conscience éthique sur Pubmed



L'advocacy est considéré comme étant le troisième rôle éthique de la profession d'infirmière (Haddah & Geiger, 2023). La compétence éthique correspond à “une capacité personnelle, une conscience éthique, du courage, de la volonté et des compétences en prise de décision et en action éthique” (Kulju et al, 2016). En complément, le développement de la **sensibilité éthique (SE)** a été de multiples fois étudié en sciences infirmières (Uncu et al., 2017; Xu et al., 2025; Taylan et al., 2021; Spekking & Gaby, 2021). La hausse de la SE est corrélée à une meilleure capacité à élaborer une réflexion éthique ainsi que d'argumenter en faveur d'une décision en nommant les intérêts du patient. Elle est une composante du comportement éthique (Narvaez & Rest, 1995) et correspond avec le jugement éthique et la mise en oeuvre éthique à une caractéristique essentielle à la pratique en sciences infirmières (Wisak et al., 2025). L'advocacy en soin infirmier s'inscrit dans le rôle éthique de la profession (Gaylord & Grace, 1995). Face à une sensibilité stéréotypée et un soin naturalisé, il s'agit de retourné le stigmate afin de défendre une sensibilité qui prône une agentivité féministe remettant en cause le discours dualiste entre soin et compétence (Good et al., 1993).

Figure de «l'infirmière aigrie»

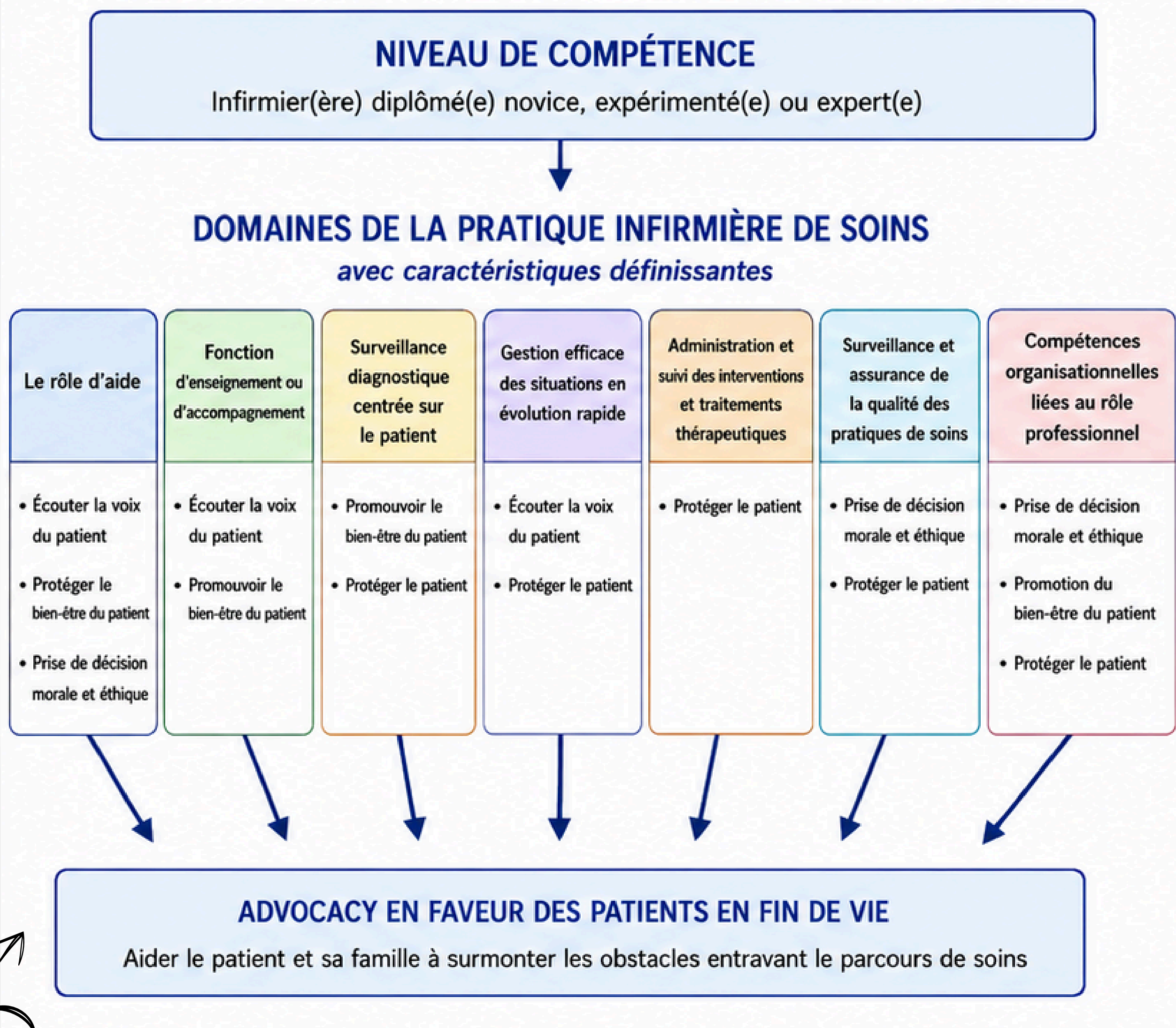
Mécanisme de sanction sociale qui transforme une critique politique du système en problème psychologique individuel (Loriol, 2014).

Rabat-joie féministe

Celle qui nomme les injustices et dérange l'ordre établi — une ressource politique, non un problème (Ahmed, 2017).

Modèle conceptuel des comportements d'Advocacy dans les soins infirmiers de fin de vie

(Thacker K., Nurses' advocacy behaviors in end-of-life nursing care. Nurs Ethics. 2008;15(2):174-185.)



Les sept domaines du soin infirmiers selon Benner (1984) sont nécessaires afin de nourrir le processus d'advocacy dans le cas de l'accompagnement à la fin de vie. Dans ce contexte, l'expérience professionnelle influence la capacité des infirmières à accompagner la transition des soins curatifs vers des soins palliatifs centrés sur le confort et la qualité de vie du patient et de sa famille.

Le passage de l'advocacy attribué à l'advocacy négocié ne dépend pas d'une volonté individuelle. Il suppose des **ressources matérielles et institutionnelles** : du temps pour réfléchir, des espaces de discussion, une reconnaissance du rôle infirmier dans les décisions, la lutte contre les discriminations au sein des institutions, etc. L'objectif est de permettre aux infirmières d'utiliser leurs connaissances et intuitions afin d'améliorer la collaboration facilitant le processus d'advocacy (Grace, 2019).

V. CONCLUSION

Les sciences infirmières sont traversées par des réalités socio-économiques qui reproduisent, dans le soin, les inégalités d'accès aux soins palliatifs. Si celui-ci est un droit, les limites de son application peuvent appartenir, pour l'infirmière à un “savoir expérientiel transformatif”. En effet, le résidu moral qui découle des situation “plus jamais ça” est à la fois un risque de rupture avec le soin et une possibilité de résistance aux oppressions structurelles (Leblanc, 1997).

La soignante, dans l'instauration des soins palliatifs en réanimation, par exemple, conserve une capacité de décision dans un ordre négocié par l'advocacy incorporé institutionnellement rendu possible. De cette manière, **augmenter les lieux de délibérations collectives, les consensus “vers le haut” (Svandra, 2009)** et les possibilités d'une agentivité commune permet d'associer l'advocacy à une **agentivité située (Emirbayer & Mische, 1998)** et développée dans des contextes contraints.

VI. BIBLIOGRAPHIE

- Brown, M. A. (2013). The Role of Nurses in Pain and Palliative Care. Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy, 27(3), 300–302. <https://doi.org/10.3109/15360288.2013.818612>
- Cartwright, C., Hughes, M., & Lienert, T. (2012). End-of-life care for gay, lesbian, bisexual and transgender people. Culture, Health & Sexuality, 14(5), 537–548.
- Grace, P. J. (2019). Philosophical inquiry and nursing advocacy. Nursing Philosophy, 20(3). Portico. <https://doi.org/10.1111/nup.12242>
- Hebert, K., Moore H., Rooney J., (2011) The Nurse Advocate in End-of-Life Care. Ochsner J.11(4):325–9.
- McGrath, A., & Walker, A., (1999) "Nurses' perception and experiences of advocacy." Contemporary nurse vol. 8, n°3.
- Raftery, C., Lewis, E., Cardona, M.,(2020). The Crucial Role of Nurses and Social Workers in Initiating End-of-Life Communication to Reduce Overtreatment in the Midst of the COVID-19 Pandemic. Gerontology ; 66 (5): 427–430.
- Rosa, W., Parekh de Campos, A., Abedini N., (2011) Optimizing the Global Nursing Workforce to Ensure Universal Palliative Care Access and Alleviate Serious Health-Related Suffering Worldwide.
- Thacker, K., (2008) Nurses' advocacy behaviors in end-of-life nursing care. Nurs Ethics ;15(2):174-185
- Thompson, S., (2017) The Role of Advocacy in children's palliative care.. International Journal of Integrated Care, 17(5): A509, pp. 1-8,
- Wolf, Z. R. & Zuzelo, R. P., (2006)"Never again" stories of nurses: dilemmas in nursing practice." Qualitative health research vol. 16, n°9 , 1191-206