



HAL
open science

Un autre regard : enjeux de la participation infirmière durant les décisions de limitations et d'arrêts de traitements en réanimation

Anne-Sophie Debue

► To cite this version:

Anne-Sophie Debue. Un autre regard : enjeux de la participation infirmière durant les décisions de limitations et d'arrêts de traitements en réanimation. Ethique. Université Paris-Saclay, 2021. Français. NNT : 2021UPASK006 . tel-04398986

HAL Id: tel-04398986

<https://theses.hal.science/tel-04398986>

Submitted on 17 Jan 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Un autre regard :
Enjeux de la participation infirmière durant
les décisions de limitations et d'arrêts de
traitements en réanimation

A different look: how nurses are involved in end-of-life decision-making processes in France and what do they really add to the table?

Thèse de doctorat de l'université Paris-Saclay

École doctorale n°629 Sciences Sociales et Humanités SSH
Spécialité de doctorat: éthique
Unité de recherche : Université Paris Saclay,
Etudes sur les sciences et les techniques, 91400, Orsay, France
Réfèrent : Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines

**Thèse présentée et soutenue à Paris-Saclay,
le 5 mars 2021, par**

Anne-Sophie DEBUE

Composition du Jury

Laurent PAPAZIAN Professeur, Université d'Aix-Marseille	Président
Monique HIRSCHHORN Professeure émérite, Université Paris Descartes	Rapporteuse & Examinatrice
Pascale MOLINIER Professeure, Université Paris Diderot	Rapporteuse & Examinatrice
Léo COUTELLE Maître de conférence, Université Paris-Saclay	Examineur
Bénédicte LOMBART Docteure, Université Gustave Eiffel	Examinatrice
Marta SPRANZI Maîtresse de conférence, Université Versailles-Saint-Quentin-En-Yvelines	Examinatrice

Direction de la thèse

Lionel POURTAU Professeur, Université Paris Saclay	Directeur de thèse
Jean-Daniel CHICHE Professeur, Université de Lausanne	Co-Directeur de thèse

A François Gilard

Grand-père d'exception
qui m'a enseigné que les murs
étaient faits pour être couverts de livres.

Tu me manques.

La première de tes péronnelles

REMERCIEMENTS

Ce travail n'aurait pas pu voir le jour sans les échanges riches qui l'ont fait naître, nourri et fait évoluer.

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement mon directeur de thèse Monsieur Lionel Pourtau, PhD, pour avoir accepté de m'encadrer sur ce projet de thèse et m'avoir accompagnée ces quatre années. Merci pour nos échanges, et votre relecture attentive, vos suggestions et vos conseils, toujours éclairants,

Mes remerciements vont ensuite à Monsieur le Professeur Jean-Daniel Chiche, pour m'avoir ouvert les portes des congrès médicaux, m'avoir poussée vers la recherche et soutenue dans tous mes projets, merci pour nos longues discussions sur la réanimation et votre écoute attentive lors des situations les plus difficiles. Merci d'avoir partagé votre passion pour cette spécialité incroyable et de m'avoir permis d'y trouver une place et un rôle qui continuent à me passionner tous les jours,

Merci à Monsieur le Professeur Laurent Papazian de me faire l'honneur de présider le jury de cette thèse,

Merci à Madame la Professeure Monique Hirschhorn et Madame la Professeure Pascale Molinier, qui m'ont fait l'honneur d'accepter la charge de rapporteur de cette thèse ; ainsi à qu'à Madame la Maître de Conférence Marta Spranzi, Monsieur le Maître de Conférence Léo Coutellec et à Madame Bénédicte Lombart, PhD, d'avoir accepté d'être examinateurs,

Je remercie également la D.R.C.I. de l'A.P.-H.P. ainsi que la S.R.L.F. de m'avoir attribué respectivement une bourse de thèse et une bourse de recherche me permettant de réaliser ce travail dans de bonnes conditions,

Je tiens à remercier tout particulièrement mon père, Jean-François Debue et mon amie, Marion Letheuré, pour leur relecture attentive et précise de ce manuscrit et leurs retours fort utiles, ainsi que Marianne Debue, Alexandra Lucchesi et Ophélie Kouadio.

Merci à Amandine Rouve pour la retranscription laborieuse des entretiens,

Je remercie l'Espace Éthique Île de France pour la qualité de ses cours, et plus spécifiquement Monsieur le Professeur Emmanuel Hirsch pour le suivi l'encadrement et le soutien prodigués tout au long de la thèse. Merci également à mes co-doctorants (mention spéciale à Jean Lefèvre-Utile et Antoine Bertella) pour leurs suggestions, relectures, et pour leur soutien,

Merci à Madame Nancy Kentish-Barnes, PhD, Madame Elizabeth Dzung, PhD, et Monsieur le Professeur J. Randall Curtis de m'avoir permis d'intégrer leur groupe de recherche. Cette expérience a été très enrichissante.

Il me faut encore remercier les participants à l'étude sur laquelle s'appuie cette thèse, sans votre temps et vos réflexions, rien n'aurait été possible,

Enfin un grand merci à mes collègues du service de Médecine Intensive Réanimation de l'hôpital Cochin et à son chef de service Jean-Paul Mira,

Merci Alain, Fred, Julien de composer une équipe de seniors si accessible et si attentive,

Merci Pauline, Marion, Auxane, Léna, Cécilia, Ophélie, Mélissa, Camille, Fabien, Laetitia, Laura, Elodie(s), Adia, Synedia, et tous ceux qui arrivent, merci de composer cette équipe formidable au sein de laquelle tout est possible, merci de répondre toujours présents lorsqu'il y a un questionnaire à remplir ou un entretien

à passer, merci pour les « debriefs » à l'Harmony, merci d'être une inspiration de chaque jour. Merci de partager ce drôle de métier.

TABLE DES MATIÈRES :

1	ÉLÉMENTS DE CONTEXTE ENTOURANT LA PRISE DE DECISION DE LIMITATION OU D'ARRET DE TRAITEMENTS DANS LES REANIMATIONS FRANÇAISES.....	19
1.1	LA FIN DE VIE EN FRANCE ET LA NOTION D'OBSTINATION DERAISONNABLE	20
1.1.1	<i>La mort aujourd'hui</i>	20
1.1.2	<i>Une loi récente dans un contexte européen</i>	23
1.1.3	<i>L'interdit de l'obstination déraisonnable : une exception française.....</i>	26
1.2	LA REANIMATION : UN CONTEXTE DE SOIN CONVOQUANT L'ETHIQUE	30
1.2.1	<i>Une spécialité médicale jeune, technique et ambitieuse mais aussi née de l'excellence du soin infirmier.....</i>	30
1.2.2	<i>Éthique et réanimation : la nécessité d'une réflexion précoce</i>	33
1.2.3	<i>Paternalisme et autonomie : manifestations du changement de paradigme au sein des réanimations</i>	42
1.3	DECIDER EN REANIMATION : DECIDER POUR AUTRUI	46
1.3.1	<i>Un contexte d'exception</i>	46
1.3.2	<i>L'autonomie par procuration</i>	49
1.3.2.1	Les directives anticipées	50
1.3.2.2	La personne de confiance	57
1.3.3	<i>Entre le patient et l'équipe, la famille.....</i>	60
1.4	LA PROCEDURE COLLEGALE	69
1.4.1	<i>Une procédure, différentes interprétations... ..</i>	69
1.4.2	<i>Un collègue, une équipe, quelles justifications ?</i>	74
1.4.3	<i>Un contexte de stress et de souffrance morale</i>	78
1.5	LE REANIMATEUR ET L'INFIRMIER DE REANIMATION : UN BINOME AU CŒUR DE L'EQUIPE.....	82
1.5.1	<i>Le médecin et la profession médicale</i>	84
1.5.1.1	La différence entre Dieu et un réanimateur	85
1.5.1.2	Le « médecin d'équipe »	85
1.5.1.3	Formation des médecins en éthique et en soins palliatifs	87
1.5.2	<i>L'infirmier de réanimation : incarnation du paradoxe infirmier.....</i>	89
1.5.2.1	Des siècles d'une histoire genrée	89
1.5.2.2	Un virage crucial : la conquête du savoir médical - notamment en réanimation ..	97
1.5.2.3	La situation française	101
1.5.3	<i>Le « jeu médecin-infirmier » et l'ordre négocié</i>	108
1.6	SYNTHESE.....	118

2	METHODES.....	120
2.1	POINT DE DEPART ET QUESTION DE RECHERCHE	121
2.1.1	<i>Thématique générale de la recherche et objectif de l'étude</i>	121
2.1.2	<i>Problématisation de l'objet d'étude</i>	124
2.2	CADRE THEORIQUE ET METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE	127
2.2.1	<i>Cadre théorique de la recherche</i>	127
2.2.2	<i>Le choix de la recherche qualitative</i>	130
2.2.3	<i>Le choix de la théorie ancrée</i>	132
2.3	CADRE METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE : TERRAINS, POPULATIONS ET COLLECTE DES DONNEES 136	
2.3.1	<i>Positionnement du chercheur</i>	136
2.3.2	<i>Choix méthodologiques</i>	140
2.3.2.1	Le choix des populations.....	140
2.3.3	<i>Le choix des terrains</i>	141
2.3.4	<i>Collecte des données</i>	143
2.3.4.1	Environnement de la collecte	143
2.3.4.2	Méthodes de recueil des données	143
2.3.4.2.1	Observation.....	143
2.3.4.2.2	Entretiens.....	144
2.3.4.3	Saturation des données.....	147
2.4	CADRE ET AXES D'ANALYSE	149
2.4.1	<i>Codage</i>	149
2.4.2	<i>Analyse</i>	152
2.4.3	<i>Scientificité</i>	153
3	CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON.....	156
3.1	CARACTERISTIQUES DES SERVICES ETUDIES.....	156
3.2	CARACTERISTIQUES DES PARTICIPANTS.....	162
4	L'ILLUSION DE LA COLLEGIALITE ?.....	165
4.1	ÉTAPE 1 : « UN BRUIT QUI COURT »	168
4.1.1	<i>Déclencheurs de la réflexion communs aux médecins & aux infirmiers :....</i>	169
4.1.2	<i>Déclencheurs de la réflexion chez les infirmiers</i>	171
4.1.2.1	Le temps long.....	171
4.1.2.2	La qualité de vie préalable	176
4.1.2.3	La souffrance.....	182
4.1.2.4	La charge de travail	183

4.1.2.5	La perte de sens	185
4.1.3	<i>Déclencheurs de la réflexion chez les médecins</i>	187
4.1.3.1	Impuissance à sauver la vie et possibilité d’agir	188
4.1.3.2	Notion d’âge, notion de fragilité, contexte global.....	190
4.1.4	<i>Entre le déclencheur et l’étape suivante : un « filtre »</i>	192
4.1.5	<i>Synthèse</i>	195
4.2	ÉTAPE 2 : ÉTAPE DE DIVULGATION	197
4.2.1	<i>Une étape souvent portée par les médecins</i>	197
4.2.2	<i>Une influence infirmière certaine, bien que souvent discrète</i>	199
4.2.3	<i>En direction de l’étape de réunion pluri-professionnelle</i>	205
4.2.4	<i>Synthèse</i>	207
4.3	ÉTAPE 3 : REUNION PLURI-PROFESSIONNELLE	208
4.3.1	<i>Variations contextuelles</i>	209
4.3.1.1	Décisions en situation d’urgence.....	211
4.3.1.2	Décisions dites « simples »	216
4.3.1.3	Décisions dites « compliquées »	219
4.3.1.4	<i>Synthèse</i>	220
4.3.2	<i>Variations géographiques de l’organisation de la réunion interprofessionnelle et choix concernant les personnes prioritairement conviées :</i>	222
4.3.2.1	Les patients sans antécédents.....	223
4.3.2.2	Les patients atteints d’une pathologie chronique suivie.....	224
4.3.2.3	<i>Synthèse</i>	227
4.3.3	<i>Variations dans la configuration spatiale des réunions et modèles de leadership</i> 228	
4.3.3.1	Le modèle vertical.....	232
4.3.3.1.1	La configuration 1 : la « réunion d’information descendante »	233
4.3.3.1.2	La configuration 2 : le « staff médical »	234
4.3.3.1.3	Les obstacles supplémentaires à la participation infirmière	236
4.3.3.1.4	Illusion de consensus	238
4.3.3.2	Le modèle horizontal	242
4.3.3.2.1	La configuration 3 : le « groupe de décision »	244
4.3.3.3	<i>Synthèse & Comparaison des modèles</i>	245
4.3.3.4	La « façon de présenter le problème ».....	247
4.3.4	<i>« Équilibrer les forces » : Qui compose le groupe ?</i>	250
4.3.4.1	Le rôle des médiateurs des Services Artémis et Prométhée.....	253
4.3.5	<i>Synthèse</i>	255
4.4	ÉTAPE 4 : INFORMATION AUX PROCHES DU PATIENT	256

4.5	ÉTAPE 5 : MISE EN ŒUVRE DES L.A.T.	266
4.6	SYNTHESE.....	271
5	DE CHARYBDE EN SCYLLA.....	274
5.1	IRRUPTION DE L'ABSURDE : LA NAISSANCE DU QUESTIONNEMENT ETHIQUE	275
5.1.1	<i>Les soignants et l'émotion</i>	275
5.1.2	<i>Le « sentiment d'absurdité » et le besoin de sens</i>	282
5.1.3	<i>La révolte</i>	287
5.1.4	<i>L'absurde et la pulsion de mort</i>	291
5.1.5	<i>Synthèse</i>	300
5.2	ÉCHAPPER A L'ABSURDE : LA RATIONALITE MEDICALE ET SES RISQUES	302
5.2.1	<i>Enraciner l'arbre des possibles et décider rationnellement</i>	303
5.2.2	<i>Les écueils de la logique</i>	309
5.2.2.1	« Décisions simples » et fausses décisions	309
5.2.2.2	Impartialité et jugements binaires	320
5.2.2.3	Variabilité des décisions	331
5.2.3	<i>Synthèse</i>	338
5.3	LA PROCEDURE COLLEGIALE POUR PERMETTRE UNE DIALECTIQUE ENTRE LES POLES	340
5.3.1	<i>Les intérêts de la décision en équipe</i>	341
5.3.1.1	La paille et la poutre : de l'utilité de confronter les points de vue	341
5.3.1.2	Limiter les conflits d'intérêts	344
5.3.2	<i>Les écueils de la procédure collégiale</i>	345
5.3.2.1	Le paradigme de la décision rationnelle disqualifie les savoirs infirmiers	345
5.3.2.2	La gestion hospitalière influe sur la légitimité des infirmiers.....	353
5.3.2.3	Discussion éthique ou jeux de pouvoir ?	359
5.3.2.4	<i>Synthèse</i>	365
5.3.3	<i>Quid de la responsabilité ?!</i>	365
5.3.3.1	Insatisfactions infirmières : les affres d'une responsabilité morale conjuguée à l'impuissance	366
5.3.3.2	Mécanismes d'évitement	372
5.3.3.3	Enjeux de cette fuite de la responsabilité	379
5.3.3.4	Les infirmiers sont-ils des irresponsables ?	382
5.3.3.5	<i>Synthèse</i>	389
5.4	SYNTHESE.....	391
6	IL FAUT IMAGINER SISYPHE INFIRMIER.....	393
6.1	ENTRE IMPENSE ET INDICIBLE, COMPRENDRE L'APORIE ENTOURANT LES SAVOIRS INFIRMIERS.....	396

6.1.1	<i>L'impensé des savoirs du care</i>	396
6.1.2	<i>Savoir de l'intime, savoir tabou</i>	401
6.1.3	<i>L'infirmière et l'expression orale</i>	406
6.1.4	<i>Synthèse</i>	410
6.2	TRAVAIL DES SENS, TRAVAIL DE SENS : L'ETHIQUE AU BOUT DES DOIGTS.....	411
6.2.1	<i>Caractériser la source et les outils de la création du savoir infirmier</i>	411
6.2.2	<i>Éthique du visage, éthique du toucher : comment le sens privilégié de chaque profession influe sur son approche éthique</i>	413
6.2.2.1	Réciprocité du toucher	417
6.2.2.2	Les savoirs issus du travail de care ne peuvent pas rester neutres : l'éthique du postérieur 423	
6.2.2.3	L'approche éthique découle des outils du soin	426
6.2.3	<i>Travail sur la distance</i>	432
6.2.4	<i>Synthèse</i>	439
6.3	CONTENU ET CONDITIONS DES SAVOIRS INFIRMIERS.....	442
6.3.1	<i>Le travail somologique des infirmiers : un travail d'attention</i>	447
6.3.1.1	Une attention aux signes : « balayage superficiel » et sémiologie	448
6.3.1.2	Une attention à l'expressivité du corps et improvisation dans l'échange	452
6.3.1.3	Une attention au verbe.....	457
6.3.1.4	Une attention à soi	459
6.3.2	<i>La création d'un environnement permissif</i>	460
6.3.2.1	Passer outre l'identité de façade	460
6.3.2.2	Créer un environnement permissif pour sauvegarder l'estime de soi.....	462
6.3.2.3	Un nouvel ordre social.....	467
6.3.2.4	Intégration des différents aspects.....	472
6.3.2.5	Les savoirs infirmiers : savoirs dépendants mais savoirs importants.....	474
6.3.3	<i>Synthèse</i>	478
6.4	TRAVAIL INFIRMIER, TRAVAIL DE L'IMMANENCE	480
6.4.1	<i>Dialogue entre les temporalités</i>	482
6.4.1.1	Le temps du malade.....	484
6.4.1.2	Le temps des soignants.....	487
6.4.2	<i>Travail des sens, travail de sens</i>	491
6.5	SYNTHESE.....	498
7	LE TRAVAIL NARRATIF AUTOUR DES PATIENTS DE REANIMATION	501
7.1	FAIRE EMERGER LA PERSONNE DERRIERE LE PATIENT	505

7.1.1	<i>Se faire une idée de qui est le patient : l'importance des petites tranches de vie</i>	507
7.1.2	<i>Glaner des indices, se rapprocher d'un « vrai »</i>	512
7.1.3	<i>Charge en communication et création d'une « noosphère » autour du patient</i>	527
7.1.4	<i>Remettre le patient au centre du projet, provoquer une prise de recul</i>	533
7.1.5	<i>Créer des relations denses à partir de tenues : la force de l'anecdote et l'éthique du « par exemple »</i>	539
7.1.6	<i>L'avatar</i>	548
7.1.7	<i>L'irremplaçable apport des familles</i>	556
7.1.8	<i>Synthèse</i>	559
7.2	AJUSTEMENTS NARRATIFS	561
7.2.1	<i>Narration et « contre-désolation »</i>	563
7.2.1.1	Les apports de la médecine narrative	567
7.2.1.2	Favoriser la confiance malgré l'incertitude	569
7.2.1.3	Prêter attention à la cohérence	576
7.2.1.4	Prendre en compte les horizons d'attente	582
7.2.1.5	Les écueils de l'information	588
7.2.1.6	La place des infirmiers	596
7.2.1.7	Synthèse	603
7.2.2	<i>Adapter la narration</i>	604
7.2.2.1	Optimisme et pessimisme dans la narration	605
7.2.2.2	Investissement	611
7.2.2.3	La réanimation n'est pas un long fleuve tranquille : Adapter la narration à l'impermanence des choses	617
7.2.2.4	Synthèse	618
7.2.3	<i>Travail narratif en direction du patient</i>	619
7.2.4	<i>Synthèse</i>	625
7.3	LE TRAVAIL NARRATIF INTERNE AUX SERVICES DE REANIMATION : CONSTRUCTION DE CULTURES DE SERVICES	628
7.3.1	<i>Contexte du travail narratif : les cultures de service</i>	628
7.3.1.1	La culture de service comme une expérience collective	631
7.3.1.2	La culture de service dépend des caractéristiques du service et de la population accueillie	637
7.3.1.3	La culture de service comme un partage de valeurs et de point de vue	639
7.3.1.4	Synthèse	644
7.4	SYNTHESE	646

8	CONCLUSION.....	648
8.1	QUESTION DE RECHERCHE	648
8.2	LIMITES DE CE TRAVAIL	649
8.3	RESUME DES PRINCIPAUX RESULTATS.....	650
8.4	IMPLICATIONS POUR L'AVENIR.....	665
8.4.1	<i>Réfléchir la mise en œuvre de la procédure collégiale.....</i>	<i>665</i>
8.4.2	<i>Engager les infirmiers en fonction de leur expertise.....</i>	<i>669</i>
8.4.3	<i>Développer la recherche et la formation des infirmiers.....</i>	<i>672</i>
9	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	675
9.1	ARTICLES.....	675
9.2	OUVRAGES	702
9.3	CHAPITRES	712
9.4	THESES ET MEMOIRES.....	715
9.5	RAPPORTS	715
9.6	TEXTES LEGISLATIFS	716
9.7	RESSOURCES :.....	718
9.8	FILMS	719
9.9	ARTICLES DE PRESSE EN LIGNE	720
9.10	SITES INTERNET	721
10	ANNEXES.....	723
11	GLOSSAIRE	730

*« Au midi de la pensée, le révolté refuse ainsi la divinité
pour partager les luttes et le destin communs.*

*Nous choisirons Ithaque, la terre fidèle, la pensée
audacieuse et frugale, l'action lucide, la générosité de l'homme qui sait.*

*Dans la lumière, le monde reste notre premier et notre dernier amour.
Nos frères respirent sous le même ciel que nous, la justice est vivante.*

*Alors naît la joie étrange qui nous aide à vivre et à mourir
et que nous refusons désormais de renvoyer à plus tard.
Sur la terre douloureuse, elle est l'ivraie inlassable, l'amère nourriture,
le vent dur venu des mers, l'ancienne et la nouvelle aurore. »*

Albert Camus – L'Homme Révolté

Je suis infirmière de réa.

Chaque mot compte. Je suis infirmière, indubitablement, c'est mon métier, mon job, mon rôle. J'aime cette place-là, au contact permanent de la peau des patients, avec une vue imprenable sur les yeux qui s'éclairent et ceux qui s'embrument, j'aime ce rôle-là qui me permet à force de temps et de proximité de tisser un lien de confiance et de percevoir finement ce qui se joue dans l'esprit de mes adelphes¹ humains, ce rôle qui me demande autant d'agilité relationnelle que technique, ce métier qui me permet d'utiliser mes mains et mon cerveau à parts égales.

Quant à la spécification « *de réa* » : je la revendique tout autant. C'est une identité à part. En plus. C'est une appartenance à un monde où l'on partage un vécu particulier par-delà la couleur du badge². C'est faire partie d'une équipe. Si la rencontre avec les patients et leurs proches constitue une interaction humaine chaque fois nouvelle, chaque fois aussi déstabilisante qu'enrichissante, je dois bien reconnaître que c'est l'expérience de *faire corps* avec une équipe, dans la chorégraphie d'une situation d'urgence où la vie est suspendue, qui reste la plus intense de toutes ; rare, mais indélébile. C'est ma première expérience d'une telle synergie (et les quarante-huit heures « *shootée* » à l'adrénaline qui ont suivi) qui m'a donné envie de venir travailler en réanimation. C'est de comprendre à quel

¹ Du grec ancien : ἀδελφός, adelphós : « frère ». « Adelphe » et « adelphité » sont deux néologismes apparus dans les années 2000 pour désigner le lien entre frères et sœurs par un mot neutre remplaçant à la fois fraternité ou sororité.

² Référence aux badges de l'APHP, bleu pour les paramédicaux, rouges pour les médecins, gris pour les administratifs.

point savoir travailler ensemble peut, littéralement, sauver des vies qui m'a émerveillée. C'est le travail en équipe qui me fascine, c'est le travail en équipe qui peut m'exaspérer au plus haut point lorsqu'il fonctionne mal, et qui m'a donné envie de réfléchir à son amélioration. C'est aussi « l'équipe » à travers certaines rencontres, certaines situations, qui m'a poussée à penser, chercher, apprendre, créer et qui m'a amenée jusqu'aux dernières lignes de ce travail de thèse.



Ce travail ne porte pas sur la situation d'urgence en tant que telle, ni sur cette chorégraphie des soignants -quoique- mais sur un aspect du travail en équipe moins spontané, moins instantané, plus réfléchi et donc plus susceptible d'être parasité par de multiples éléments. Il porte sur un aspect du travail en équipe plus précisément dirigé vers le patient en tant que personne, et qui permet d'élargir l'équipe se battant pour un adelphe humain à ses proches, à sa famille. Il porte sur un aspect du travail en équipe qui, à distance de l'action, permet de donner un sens à nos gestes.

La réanimation est le lieu de décisions cruciales dans la trajectoire de vie et de soin des patients. La loi demande, entre autres, que l'équipe soignante soit impliquée dans une « procédure collégiale » qui n'est pas toujours comprise de la même façon par les protagonistes en présence. Quelle doit être cette procédure ? Quel doit être le rôle des uns et des autres ? Quelle responsabilité portons-nous tous et chacun ? Cette « procédure » qui encadre la décision, nécessairement émouvante, de limiter ou d'arrêter un processus thérapeutique, semble être le lieu de la cristallisation de nombreuses insatisfactions, de nombreuses frustrations, de nombreux paradoxes parmi les soignants.



J'espère, avec ce travail, permettre d'éclaircir les enjeux de la participation en équipe à ces décisions, et notamment permettre de mieux penser la place des infirmiers. J'espère également permettre aux équipes de limiter ces insatisfactions et favoriser le « travailler ensemble », le « *teamwork* » si capital en réanimation pour apporter le meilleur soin aux patients et le meilleur accompagnement à leurs familles. Les avancées médicales techniques et scientifiques des soixante dernières années ont transformé les patients dont les pathologies sont toujours plus complexes. La réanimation et les soins intensifs prennent une place croissante dans les hôpitaux modernes. Il est primordial dans ce contexte, de mieux penser à la fois les projets de soin des patients et le travail de l'équipe afin de maintenir la qualité des soins et surtout l'humanité des prises en charges dans ces services où la technologie est omniprésente.

« Le seul combat qui m'appartienne, ma vie peuplée des vôtres »

E.C. Asher³

³ Asher, E.C. (1968) *Titanica, la robe des grands combats*. Montréal, Leméac Editeurs, p.95

INTRODUCTION GENERALE

La plupart des patients qui décèdent en réanimation meurent à la suite d'une décision de limitation et d'arrêt des traitements (L.A.T.). Cette décision est encadrée par la loi, qui exige qu'elle soit prise à l'issue d'une « procédure collégiale ». Ces décisions sont le lieu de nombreux conflits et insatisfactions, notamment au sein des équipes soignantes. Nous avons souhaité travailler sur ces processus décisionnels et leur mise en œuvre en France. Il nous est rapidement apparu que la place des infirmiers dans ces décisions, si elle paraît évidente à tous, reste un vœu pieu qui manque cruellement d'un travail de réflexion pouvant à la fois en justifier véritablement la nécessité (et convaincre les quelques réfractaires) et qui permette également aux professionnels de trouver leur place et leur rôle au sein de ces réunions. Ce travail de thèse s'intéresse donc à déterminer la façon dont est mise en œuvre ce que la loi appelle la *procédure collégiale* dans les services de réanimation ainsi qu'à explorer le contenu et les enjeux de la participation des infirmiers à cette procédure.

Notre travail est divisé comme suit :

- ♦ Le premier chapitre présente le contexte de notre sujet. En partant de la situation française concernant la fin de vie, nous nous rapprocherons toujours plus de notre sujet en évoquant le contexte spécifique de la réanimation à travers son histoire récente, les aspects particuliers de la décision en réanimation, pour arriver au concept de *procédure collégiale* et enfin aux interactions entre médecins et infirmiers.
- ♦ Le deuxième chapitre expose plus précisément notre question de recherche, les objectifs de notre travail, et notre problématisation de l'objet d'étude ainsi que notre cadre méthodologique et théorique.

- ♦ Le troisième chapitre, court, développe quelques caractéristiques des centres étudiés et de leurs participants afin de permettre au lecteur de se faire une idée des spécificités des services.

Puis quatre chapitres d'analyse suivent, permettant de développer les résultats de notre travail, de les discuter et de les confronter avec la littérature existante :

- ♦ Le chapitre 4 s'intéresse directement aux processus décisionnels mis en œuvre par les différents centres étudiés et dresse une chronologie en cinq étapes, permettant de se repérer ainsi que de mettre en lumière un certain nombre de variables.
- ♦ Le chapitre 5 articule la dichotomie entre émotions et rationalité et en tire un certain nombre d'obstacles à l'expression des infirmiers lors des réunions de de Limitation et d'Arrêt des Traitements (L.A.T.).
- ♦ Le chapitre 6 s'attache à définir ces apports infirmiers dans les décisions de limitations et d'arrêt des traitements ainsi qu'à répondre à la question suivante : existe-t-il une expertise et une voix spécifique infirmière et en quoi consistent-elles ?
- ♦ Le chapitre 7 traite d'un aspect du travail de réanimation, peu étudié à ce jour : le travail narratif des soignants. Nous chercherons à en montrer les axes et les fonctions afin de mieux le comprendre et permettre de le développer.

1 Éléments de contexte entourant la prise de décision de limitation ou d'arrêt de traitements dans les réanimations françaises

Chapitre introductif

Cette partie introductive plante le décor dans lequel se déploiera notre étude puis notre réflexion. Il était incontournable, dans un premier temps, d'évoquer le contexte social et législatif global autour des décisions de limitations et d'arrêt des traitements en réanimation afin de mieux comprendre certains des éléments entrant en jeu dans ces décisions. Dans un deuxième temps, nous ferons un détour par l'histoire de la spécialité réanimation pour en appréhender le contexte culturel, contexte dans lequel évoluent les soignants⁴ de réanimation, ce qui nous amènera au seuil de ces services dont, dans un troisième temps, nous pousserons les portes afin d'en explorer plus avant les spécificités, faisant de la réanimation un contexte où l'exception se fait norme, où les proches des patients jouent un rôle comme nulle part ailleurs à l'hôpital. Notre exploration nous amènera au chevet des patients faisant l'objet d'une « procédure collégiale », procédure à laquelle ce travail s'intéresse en particulier : nous en rappellerons les assises légales et leurs justifications dans un quatrième temps. Enfin, et dans un cinquième temps, évoluant dans ces services, il nous faudra comprendre d'où viennent les dynamiques à l'œuvre au sein des équipes et notamment entre médecins et infirmiers, protagonistes soignants dont les échanges bâtissent les projets de soin.

⁴ Notons immédiatement que nous utiliserons le mot « soignant » pour désigner l'ensemble des professions de soin gravitant autour du patient de réanimation : médecins, infirmiers, aide-soignants, kinésithérapeutes, etc.

1.1 La fin de vie en France et la notion d'obstination déraisonnable

En vingt ans, le contexte législatif et socio-culturel autour de la fin de vie et de la mort à l'hôpital a beaucoup évolué. Ce contexte a une influence majeure sur la façon d'appréhender les décisions de fin de vie et il est important d'en faire un bref tour d'horizon, afin de dépeindre l'atmosphère générale dans laquelle notre travail va s'inscrire, atmosphère qui teintera les processus décisionnels qui nous intéresseront. La mort et la fin de vie sont des sujets sensibles, qui, lorsqu'on s'en approche, nous ramènent à notre propre vulnérabilité, à notre propre mortalité, mortalité que nos inconscients n'ont de cesse de refouler. Il n'est donc pas surprenant que le sujet de la fin de vie ait longtemps été ignoré par la loi française : nous verrons dans cette première partie comment la réflexion autour des décisions de limitation et d'arrêt des traitements a fini par s'y frayer un chemin et se voir encadrée, donc reconnue et autorisée, par le Code de la Santé Publique.

1.1.1 La mort aujourd'hui

Le roi Shuddodhana, souhaitant éviter que le prince Siddhartha Gautama ne devienne l'ascète que les prophéties annoncent, et ayant le projet de faire de lui un grand roi, s'ingénie à dissimuler la souffrance, le grand âge et la mort aux yeux de son fils. Il l'entoure de plaisirs, de beauté et de divertissements pour qu'il n'ait pas envie de quitter le palais et lui éviter les questionnements existentiels, qui, on le sait, ne manqueront pas de lui apparaître lors de sa première sortie dans la ville, sortie durant laquelle il rencontrera tour à tour un malade, un vieillard puis un cadavre. La découverte de la souffrance sous ses diverses formes entrainera une

prise de conscience qui l'amènera à la période d'ascèse prédite puis à son éveil, qui fera de lui le *Bouddha* (l'« Eveillé »).

La confrontation de l'humain à sa finitude est une expérience existentielle qui ne laisse jamais indifférent, et les récits qui l'évoquent reviennent comme un refrain dans la pensée du monde. Face à cette vérité sans fard, deux possibilités.

- ♦ La première : l'oublier bien vite, s'en divertir (du latin *divertere* : détourner) : « *Les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère, l'ignorance, ils se sont avisés, pour se rendre heureux, de n'y point penser.* »⁵
- ♦ Ou la seconde : l'admettre et tâcher de vivre avec, sans l'oublier ni oublier de vivre bien le temps qui nous est imparti, c'est ce que propose notamment Albert Camus avec la révolte, nous y reviendrons⁶.

Plus ambitieuses encore que le roi Shuddodhana, face à ce dilemme, nos sociétés occidentales actuelles choisissent la première option et s'ingénient à refouler la mort non seulement hors du palais, mais audacieusement hors de la ville, dans des lieux clos : hôpitaux, maisons de retraite. Les représentations visuelles de la mort, sont omniprésentes dans l'espace public : on ne peut ignorer les affiches de film tâchées d'hémoglobine, les reportages du 20h ou les photographies de guerre en une de magazines exposés au kiosque à journaux du coin de la rue. Mais qu'il s'agisse de fictions cathartiques ou de faits divers médiatiques, elles nous apparaissent, de manière générale, comme évidemment imaginaires ou du moins fort éloignées de notre réalité quotidienne. La guerre, la famine ont lieu, mais à l'autre bout du monde⁷. Ces représentations-là de la mort

⁵ Pascal, B. (1962) *Pensées*. Paris, Livre de poche (2000), p.120.

⁶ Voir point 5.1.3 La révolte de cette thèse.

⁷ Si les attentats des dernières décennies ont pu ébranler notre sérénité, il semble pourtant que leur extrême violence et leur caractère exceptionnel, malgré leur répétition à quelques mois d'intervalle, n'en font pas des menaces susceptibles de provoquer un éveil permanent à nos vulnérabilités et notre mortalité.

ne nous concernent que de loin et constituent en elles-mêmes des divertissements qui entraînent nos imaginaires loin de la réalité terre-à-terre de notre condition mortelle et vulnérable. La mort « normale », quotidienne, « naturelle » est de plus en plus cachée, aseptisée, *confidentialisée*, « assignée à résidence dans les hôpitaux ou les maisons de retraite, et les vivants bien portants sont protégés du malheur. Le mort est de moins en moins visible, les pratiques de fin de vie rarement décrites, le déni et la banalisation sont à l'œuvre. »⁸ En France, en 2016, selon l'INSEE, 26% des décès ont lieu à domicile, 1% sur la voie publique, et 73% en établissement de santé ou maison de retraite⁹.

Cependant, si le *commun des mortels* cherche à se divertir pour éviter de voir la misère¹⁰ inhérente à sa condition, ces tentatives de fuite sont difficiles à maintenir dans le contexte de la maladie, du grand âge, de l'hôpital et, pour le sujet qui nous intéresse, des services de réanimation. Ceux qui y sont confrontés : patients, proches des patients, soignants, sont amenés, par la force des choses, à regarder la mort et la souffrance en face, sans filtre. Cette confrontation est à l'origine de réflexions visant à rendre ces éventualités moins effrayantes, plus acceptables, plus 'humaines'. Effectuant un retour du refoulé, la fin de vie se retrouve alors au cœur de débats, plus ou moins heureusement relayés dans les *media*. Le dilemme se reproduit alors, comme mis en abîme, oscillant entre deux pôles contradictoires : d'une part la mise à distance de la mort par le sensationnalisme des sujets présentés, des images utilisées, des situations dénoncées -ou à l'inverse par une pudeur extrême empêchant toute compréhension concrète, simple et réelle de ce qu'il se passe derrière les portes des hôpitaux- et d'autre part la volonté de rendre compte auprès du grand public d'un débat complexe d'une façon qui soit compréhensible à tous, comme dans le format d'un sujet de 20h. Ce débat se poursuit ensuite sur les réseaux sociaux à

⁸ Grassin, M. & Pochard, F. (2017) *La mort assistée*. Paris, Éditions du cerf, p.28.

⁹ Chiffre INSEE <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763> consulté le 01/06/2020

¹⁰ Pascal, B. (1962) *op. cit.*, p.127 : « *Un roi sans divertissement est un homme plein de misère* ».

coup de messages lapidaires en 280 caractères¹¹ et devient à son tour divertissement, nous éloignant à nouveau de la pensée de notre propre mort.

Tabou obsédant, notre condition humaine, vulnérable et mortelle, renvoie face à face l'impossibilité d'ignorer la mort et le besoin de la fuir.

1.1.2 Une loi récente dans un contexte européen

Serait-ce une manifestation de ce déni social ? Jusqu'en 2005, la loi française ne s'est pas prononcée sur la question de la fin de vie. L'absence de loi, on le sait, n'empêchait pas l'arrêt des traitements des patients pour qui la médecine ne pouvait plus rien : en 2001, une étude montre que plus de la moitié des patients qui meurent en réanimation décèdent suite à une limitation ou un arrêt des traitements¹². Cette étude fera grand bruit, et sortira dans la presse grand public¹³. Le vide juridique et la crainte judiciaire entraînent des pratiques euthanasiques gardées cachées, secrètes (l'administration de « cocktails » qui provoquent la mort), d'une part, et d'autre part, inhibent les discussions ouvertes et franches sur le sujet. Dans cette étude, les auteurs montrent que 12% des décisions de Limitation et d'Arrêt des Thérapeutiques (L.A.T.) sont prises par un médecin seul, et que dans 34% des cas, les décisions n'impliquent pas l'équipe infirmière. Plus choquant encore, dans 44% des cas, la famille du patient n'est pas consultée. Nancy Kentish-Barnes dans sa thèse de sociologie Mourir à l'heure du médecin, explorant les pratiques de limitation et d'arrêt des traitements en réanimation en

¹¹ Règle éditoriale bien connue des utilisateurs du réseau social *Twitter*, symbolique de la pensée nécessairement synthétisée et simplifiée des réseaux sociaux.

¹² Ferrand & al. (2001) "Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey". *Lancet*, vol.357, 9-14

¹³ <https://www.liberation.fr/evenement/1998/03/12/en-reanimation-un-deces-sur-deux-est-lie-a-une-interruption-de-traitement-euthanasie-passive-la-fin-231866> consulté le 3/06/2020

France et menée avant la promulgation de la loi de 2005 (les recherches sont menées entre 2000 et 2003) l'exprime ainsi : « *L'étude approfondie de ces décisions reste difficile : elle se heurte à la crainte de procédures judiciaires qui limite la divulgation de cas concrets réels ainsi que les échanges d'information entre praticiens de services différents.* »¹⁴

Certains patients, certains soignants, certaines familles ont cependant brisé la loi du silence. Des affaires françaises, telles que l'affaire Vincent Humbert, et internationales, comme le cas Pretty en Grande Bretagne¹⁵, ont contraint les sociétés à réfléchir sur la fin de vie et pavé le chemin de la législation que nous connaissons aujourd'hui.

Si la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, permettait aux patients de refuser un traitement (y compris si cela devait entraîner leur décès), il s'agissait initialement de protéger l'autonomie des patients et de renforcer l'obligation d'obtenir leur consentement pour les soigner. C'est avec la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti, puis avec la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Léonetti, que la France s'est véritablement emparée de la question de la fin de vie, dont l'encadrement se construit et se raffine. Ces lois, ouvrant une voie réfléchie et posée à une sédation de confort pour accompagner les derniers instants, ont banni du même coup les anciennes pratiques et permis plus de transparence et de satisfaction dans les échanges. Malheureusement, le délai entre la promulgation d'une loi et son appropriation par la population peut être long, en témoigne l'étude SOFRES¹⁶

¹⁴ Kentish-Barnes, N. (2005) *Mourir à l'heure du médecin*. Thèse de doctorat en sociologie. Université de Bordeaux, p.17

¹⁵ Jugement de la Cour Européenne des Droits de l'Homme, Case of Pretty VS the U.K. [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{"itemid":\["001-60448"\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{) consulté le 3/06/2020

¹⁶ Étude TNS Sofres réalisée du 23 octobre au 16 novembre 2012 sur un échantillon national de 1000 personnes représentatives interrogées en face à face, à leur domicile, par le réseau des enquêteurs et citée dans le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie présidée par le Pr Didier Sicard.

réalisée en 2012 soit 7 ans après la promulgation de la loi Léonetti et 10 ans après celle de la loi Kouchner (2002) montrant que :

- 48 % des français sondés pensaient encore qu'il n'est pas vrai que la loi autorise les patients à demander aux médecins l'arrêt de tous les traitements qui les maintiennent en vie
- 47 % des français sondés pensaient également qu'il est faux que la loi interdise l'acharnement thérapeutique
- 67% des Français sondés se disent en faveur de l'autorisation de l'euthanasie

La loi Claeys-Léonetti suivant la remise du « Rapport Sicard »¹⁷ va tenter d'apporter une réponse à l'insatisfaction toujours présente en autorisant la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les patients en souffrance en fin de vie, tout en maintenant l'interdit de l'euthanasie. L'article R.4127-38¹⁸ du Code de la Santé Publique stipule de façon non équivoque que : « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.* » La question de l'intentionnalité reste au cœur de la réflexion : l'intention doit rester le soulagement de la douleur, de l'anxiété, en un mot de la souffrance, et le décès ne survient que dans le cadre du « *double-effet* »¹⁹. Comme le souligne J.-M. Boles : « *même si le moment de survenue de la mort peut s'en*

¹⁷ Voir le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> consulté le 02/06/2020

¹⁸ Code de la Santé Publique Article R4127-38 <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006912901&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20040808> consulté le 02/06/2020

¹⁹ « Double effet » : Depuis la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, on reconnaît que les traitements analgésiques ou hypnotiques utilisés en fin de vie peuvent « *avoir pour effet d'abrégé la vie* ». Cet effet est réel et doit être pris en compte. Cependant, il est important de distinguer entre l'intention de soulager ou l'intention de donner la mort lors des décisions de Limitation ou Arrêt des Traitements (L.A.T.) : la notion de « double-effet » permet cette nuance.

trouver hâté, l'intention de l'acte est fondamentalement différente, ce qui n'exonère pas pour autant le médecin de sa responsabilité. »²⁰



Si la France autorise donc le soulagement des souffrances et le « *laisser mourir* »²¹ mais non l'intention de donner la mort, la fin de vie en Europe est encadrée selon les pays de façons bien différentes. Certains pays ont légalisé l'euthanasie, d'autres autorisent le suicide assisté, certains pays ont une situation semblable à la situation française et d'autres pays interdisent toujours l'accélération de la fin de vie sous quelque forme que ce soit. Ce contexte européen a évidemment une influence non négligeable sur les réflexions nationales puisque certains pays, ayant légalisé une forme ou une autre d'« assistance à la mort », sont sollicités par des citoyens français souhaitant en bénéficier.

1.1.3 L'interdit de l'obstination déraisonnable : une exception française

Dans son travail de thèse - situé avant la promulgation de la loi- Nancy Kentish-Barnes explique que les réanimateurs se posent les questions éthiques suivantes : « *Existe-t-il pour eux un droit ou un devoir d'arrêter les thérapeutiques ? quels types peuvent l'être ? sur quels critères ? et pour quels patients ?* »²² Ces questions trouvent pour partie leur réponse dans l'une des originalités de la loi française : la condamnation de l'« *obstination*

²⁰ Boles, J.-M. « Enjeux éthiques en réanimation » in Hirsch, E. (dir.) *Traité de bioéthique III : Handicaps, vulnérabilités et situations extrêmes*, Paris, Eres, p.360

²¹ Boles, J.-M., *ibid.*, p.359 « *Laisser mourir, c'est à dire ne plus empêcher artificiellement la mort, répond à la fois aux critères de légitimité éthique décrits plus haut, aux exigences déontologiques* »

²² Kentish-Barnes, N. (2005) *op. cit.*, p17

déraisonnable », qu'on retrouve initialement sous forme d'impératif moral (« éviter toute obstination déraisonnable ») dans le Code de Déontologie médicale de 1995 puis qui sera affirmé sous cette forme interdictive (le texte stipule « ne doivent pas ») dans la loi depuis 2005²³ : la loi française autorise la suspension ou la non-entreprise de traitements sans « autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ».²⁴ Il est à noter, cependant, et comme le mentionne le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie présidée par le Pr Didier Sicard, que « l'obstination déraisonnable est une notion difficile à appréhender et il peut être difficile de tracer la frontière entre ce qui relève de l'obstination déraisonnable et de ce qui n'en relève pas. Le caractère disproportionné d'un traitement est notamment difficile à apprécier. Cette difficulté est revendiquée par Jean Léonetti qui a ainsi expliqué que « le terme même de disproportionné incite au doute, donc à la nécessité de la concertation » »²⁵ Le rapport développe cette ambiguïté : « Le deuxième alinéa de l'article L.1110-5 du Code de la santé publique énonce que « lorsqu'ils [les actes de soins] apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus, ou ne pas être entrepris. ». L'emploi du verbe « pouvoir » empêche toute poursuite judiciaire sur le fondement d'une obstination déraisonnable. Ce choix a sans doute été fait pour laisser une marge d'appréciation au médecin, en particulier quand c'est le malade qui réclame le maintien de soins inutiles. » (sic)

Cependant, l'originalité de la notion d'*obstination déraisonnable* et de son interdiction, bien que laissant une certaine latitude aux médecins décisionnaires,

²³ Code de la Santé Publique Article L1110-5-1 créé par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 – article 2 : « Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable »

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031971164&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160204> consulté le 02/06/2020

²⁴ Article L1110-5 du Code de la Santé Publique

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006685748&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20050423> consulté le 02/06/2020

²⁵ Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> consulté le 02/06/2020

nous est enviée, notamment aussi dans les pays où l'euthanasie est légalisée. Lors de son intervention sur les conflits lors des situations de limitations de traitements en 2017 au colloque annuel *Actualités en Ventilation Mécanique* à l'université de Louvain, le Pr Jean-Louis Vincent, réanimateur belge de renom, soulignait que cette interdiction de s'obstiner renforce le pacte entre le médecin et son patient dans les situations de conflits avec les familles de patients en fin de vie. La légalisation de l'euthanasie permet d'accéder aux demandes des patients conscients souhaitant terminer leur vie selon leurs propres termes, mais dans le cas, fréquent en réanimation, de patients inconscients et dont les proches demandent des traitements agressifs même en l'absence d'espoir thérapeutique, elle ne permet pas de protéger l'intérêt du patient inconscient ou incapable de décider pour lui-même – intérêt qui serait de ne pas souffrir inutilement. L'interdiction de l'obstination déraisonnable, du moins vue de l'extérieur, permet justement au médecin de décider en son âme et conscience de ne pas poursuivre des traitements dont il sait qu'ils n'auront pas d'effet thérapeutique. L'existence de cette interdiction, cependant, si elle autorise effectivement le réanimateur à décider d'une limitation ou d'un arrêt des traitements en cas de pronostic désespéré, n'est peut-être pas la panacée ultime face aux conflits avec les familles dans les situations de fin de vie, et les réanimateurs français rencontrent, malgré tout, des difficultés morales à mettre en œuvre des limitations ou l'arrêt des traitements sans l'accord des proches du patient – nous le verrons par la suite²⁶.



On voit que la situation française, bien qu'inscrite dans un contexte européen plus vaste, a ses spécificités qui jouent un rôle dans les décisions. La loi, encore jeune, probablement insuffisamment connue du grand public mais aussi des professionnels, constitue néanmoins un cadre solide permettant aujourd'hui

²⁶ Voir le point 4.4 Étape 4 : Information aux proches du patient de cette thèse

d'aborder la question des Limitations et des Arrêts de Traitements (L.A.T.) de façon ouverte, et par conséquent d'y réfléchir et d'en améliorer les pratiques.

1.2 La réanimation : un contexte de soin convoquant l'éthique

Symbolique de la lutte des humains pour leur survie et de leur volonté de repousser la mort, la réanimation est une spécialité particulière. Il est temps d'en pousser les portes et d'en découvrir la culture, ancrée dans une histoire relativement récente et particulièrement dynamique. En à peine soixante ans, cette spécialité aura traversé et illustré le changement de paradigme de la médecine moderne comme peu d'autres : partant d'une médecine hyper-technique et aboutissant en 2020 à une recherche *intensive* du *patient-centered care*, la réanimation fait le grand écart et convoque l'éthique au chevet de ses patients dans une recherche d'un soin plus juste.

1.2.1 Une spécialité médicale jeune, technique et ambitieuse mais aussi née de l'excellence du soin infirmier

La réanimation est une spécialité jeune comparée à la plupart des spécialités médicales. On date généralement sa naissance des années 1960, peu après la grande épidémie de poliomyélite qui atteint, entre autres, mais particulièrement sévèrement, les pays scandinaves. Malgré le support des « poumons d'acier », une méthode externe de ventilation mécanique en pression négative dont le surnom frappant porte des espoirs quasi-transhumanistes²⁷, les patients décèdent en masse (la mortalité est estimée à 80%) ce qui accélère les recherches technologiques autour de la ventilation artificielle. Suite aux fameux cas de Vivi E. traitée avec patience par le Dr Björn Ibsen (d'aucuns l'appellent le père de la

²⁷ Transhumanisme : Courant de pensée promouvant l'amélioration des capacités humaines grâce à la science et à la technologie (manipulation génétique, prothèses, intelligence artificielle, etc.).

réanimation)²⁸, qui utilise les techniques de l'anesthésie pour ventiler manuellement la jeune fille en pression positive, naîtront les premiers respirateurs tels que nous les connaissons, notamment le Pulmotor d'Henri Dräger, et l'Engström 150 de Carl Gunnar Engström²⁹. Associer naissance de la réanimation et naissance de ces machines en fait une spécialité technique, puissante et médicale avant tout.



Cependant, une autre histoire de la réanimation, peut-être un peu moins répandue en France, fait concorder naissance de la réanimation et guerre de Crimée, et plus précisément les travaux de Florence Nightingale, infirmière, qui imagine une surveillance rapprochée des patients blessés, et établit un lien entre soins infirmiers omniprésents et diminution de la mortalité. Cette histoire-là insiste plus sur le côté intensif, ininterrompu des soins et notamment des soins infirmiers. De fait, la spécialité est appelée « *Critical Care Medicine* » ou « *Intensive Care Medicine* » en anglais, et dans la plupart des zones francophones, « *soins intensifs* » (sauf en France où elle est plus couramment appelée réanimation). Cette histoire préfigure également l'importance que prendra le travail d'équipe, pluridisciplinaire dans cette spécialité où la collaboration et la communication entre les acteurs du soin est essentielle. Comme le dit William Knaus³⁰, figure historique de la réanimation à l'origine des scores de gravité A.P.A.C.H.E.³¹, ce sont les ressources humaines de l'équipe de réanimation et la rigueur avec laquelle la technologie est utilisée qui font l'efficacité et le succès de la réanimation.

²⁸ Reisner-Sénélar, L. (2011) "The birth of intensive care medicine: Björn Ibsen's records". *Intensive Care Medicine*, vol.37, 1084–1086

²⁹ Engström, C.G. (1954) "Treatment of severe cases of respiratory paralysis with the Engström universal ventilator". *BMJ*, vol.2, 666-669

³⁰ Moreno, R.P., Rhodes, A. (2010) "Intensive care medicine: a specialty coming to LIFE". *Lancet*, vol.376 (9749), 1275–6.

³¹ A.P.A.C.H.E.: Acute Physiology And Chronic Health Evaluation. Score de référence en réanimation, permettant d'évaluer la sévérité de l'état d'un patient.

Lier l'histoire de la réanimation à l'histoire de la guerre de Crimée permet également de souligner la place de la recherche clinique et infirmière en réanimation puisque Florence Nightingale est considérée comme l'une des pionnières de cette discipline. De fait, à ce jour les revues infirmières spécialisées en réanimation sont particulièrement nombreuses, relativement à d'autres spécialités médicales, et peuvent se targuer d'impact-factor³² tout à fait honorables (l'*Australian Critical Care* en tête, journal officiel de l'*Australian College of Critical Care Nursing*, avec un impact factor à 2.515 en 2019).



Si l'histoire de la spécialité, selon la façon dont on la raconte, met en avant certaines particularités et constitue une partie de sa culture, l'histoire du mot également : l'étymologie de « réanimation » implique une victoire de l'homme sur son destin, un pied de nez de l'homme à sa condition : le nom « réanimation » évoque une spécialité miraculeuse : ré-animer : rendre l'animation... l'âme... l'esprit... le souffle ! Voilà de quoi faire rêver l'homme. De fait, des techniques de ressuscitation (plus ou moins fantaisistes) ont probablement toujours existé, qu'il s'agisse des trépanations pratiquées depuis le Mésolithique, de la fumigation rectale de tabac chaud (!) préconisée chez le noyé au XIXe³³ ou des expériences électriques menant à la défibrillation, publiées par Charles Kite au XVIIIe, l'humain ne s'est pas contenté de soigner les malades, il a cherché à contrer la mort même après sa survenue apparente (coma profond, noyade, ...).

³² Impact factor : indicateur qui estime la visibilité d'une revue scientifique en fonction du nombre moyen de citations de chaque article publié dans cette revue. S'il est controversé, cet indicateur reste cependant une référence pour évaluer l'importance d'une revue en 2020.

³³ « Histoire des gestes et techniques de réanimation au XVIIIe siècle », Communication présentée à la séance du 28 avril 1979 de la Société française d'histoire de la médecine, par P.BRULLARD et A.LARCAN, <https://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/hsm/HSMx1979x013x003/HSMx1979x013x003x0261.pdf> consultée le 20/08/2019

Avec le temps, science et techniques se sont raffinées, et la réanimation a effectivement permis de « sauver la vie » dans bien des situations que l'on considérait désespérées. Plus iconoclaste encore que de simplement faire reculer la mort, la réanimation finira par en modifier la définition. Confirmer l'arrêt du cœur n'est plus suffisant pour faire passer un homme de vie à trépas : il faut encore que son cerveau également « s'arrête » et ne génère plus aucune activité. Cette définition révolutionnaire permettra non seulement de se « réveiller » d'un arrêt cardiaque mais également de diagnostiquer la mort chez un humain portant encore l'apparence de la vie. Vie et mort s'entremêlent plus que jamais au cœur des réanimations, et cette définition autorisera le prélèvement des organes de l'un pour sauver la vie de l'autre.



Étymologie et histoire nous éclairent donc sur trois caractéristiques majeures de la spécialité réanimation : son aspect technique incontournable et symbolique, l'importance capitale des soins rapprochés et de la surveillance permanente de ses patients fragiles et un rapport à la mort bien particulier.

1.2.2 Éthique et réanimation : la nécessité d'une réflexion précoce

Longtemps spécialité de la dernière chance, la réanimation serait plutôt aujourd'hui la spécialité d'une nouvelle chance. Les progrès de cette discipline ont accompagné ceux de toutes les autres, encourageant la conduite de traitements de plus en plus agressifs, parfois chez des patients âgés ou porteurs de nombreuses comorbidités. Marc Grassin et Frédéric Pochard, dans leur ouvrage La Mort assistée, soulignent que « *ce qui a permis cette évolution (des pronostics*

favorables chez les patients atteints de pathologies initialement fatales), c'est aussi que des équipes se sont acharnées à poursuivre des soins et à les perfectionner »³⁴, malgré les statistiques décourageantes d'une époque.

Il arrive malheureusement cependant, qu'au terme de la réanimation initiale l'on s'aperçoive que les gestes lourds et douloureux de la réanimation n'aboutissent pas au miracle souhaité mais à une situation complexe, un état de vie altéré. On l'a évoqué, en l'absence d'une protection juridique et d'une réflexion de société autour de ces situations, les soignants livrés à eux-mêmes dans la confidentialité des services de réanimation et confrontés heure après heure à la souffrance de ces patients et de leurs proches, ont été amenés à pratiquer des « euthanasies » silencieuses en réponse à certaines situations insolubles. En 1983, *Critical Care Medicine* publie pour la première fois un article dévoilant une décision d'arrêt d'un traitement et sa mise en œuvre : A. Grenvik y décrit la pratique du sevrage terminal de la ventilation mécanique et conclut « *D'aucun agissent comme si la vie était éternelle ou du moins, comme la prolonger était toujours utile. En agissant ainsi sans distinction, nous créons beaucoup de souffrance parmi les proches de nos patients.* »³⁵ P.-A. Taguieff, dans La bioéthique ou le juste milieu : Une quête de sens à l'âge du nihilisme technicien, explique l'apparition de la bioéthique par la « *peur de perdre 'l'humanité de l'homme'* ». Ce sont effectivement ces situations douloureuses qui sont à l'origine d'un pan important des réflexions éthiques en réanimation : la seule condition de possibilité des soins ne peut plus présider à leur administration ; l'évaluation de la balance bénéfice-risque se fait avec des critères plus nombreux, plus fins, avec des objectifs à plus long terme et un regard nécessaire sur la volonté, les souhaits et les valeurs du patients. Un éventail de choix se dessine, allant de l'instauration

³⁴ Grassin, M. & Pochard, F. (2017) *op. cit.*, p.106.

³⁵ Grenvik, A. (1983) "Terminal weaning"; discontinuance of life-support therapy in the terminally ill patient". *Critical Care Medicine*, 11(5), 394–395 : "Some act as if life were eternal or at least, can always be meaningfully prolonged. In doing so indiscriminately, much unnecessary suffering is created among close family members."

d'une réanimation lourde de tous les organes à l'abstention et l'inscription du projet de soin dans un contexte palliatif en passant par le choix d'instaurer certaines thérapeutiques et d'en récuser d'autres.



Il est important, ici, de souligner que les soins de réanimation ne sont pas anodins, ni pour les patients, ni pour leurs proches. Il ne s'agit pas simplement de maintenir une vie végétative sur le long terme. La quasi-totalité des gestes pratiqués en réanimation provoquent un ressenti douloureux aux patients qui les subissent³⁶. Il n'est pas rare d'entendre parler de « torture » lorsqu'on évoque certains soins et notamment les soins de réhabilitation³⁷ avec d'anciens patients (et parfois avec des patients en cours de réhabilitation !) Dans *La Traversée*³⁸, Philippe Labro écrit, à propos de son hospitalisation en réanimation : « *Tu habites dans la Capitale de la Douleur, boulevard des Allongés, rue des Tubulés, impasse des Quasi-comateux, carrefour du Larynx Bouché, à l'étage de la Bactérie Inconnue et Non-Identifiée, dans l'appartement des Perfusés, dans la pièce des Réanimés. Dans le quartier des Angoissés.* » La douleur vécue en réanimation, malgré des équipes de plus en plus sensibilisées à sa prévention et son traitement, reste à l'origine de bien des séquelles, dont en premier lieu un abaissement à long terme du seuil de la douleur³⁹ mais également des séquelles psychiques parfois extrêmement handicapantes^{40,41}.

³⁶ Puntillo, K. & al (2014) "Determinants of procedural pain intensity in the Intensive Care Unit, the European study". *Am J Respir Crit Care Med*, vol.189 (1), 39-47.

³⁷ Les soins de réhabilitation sont notamment d'intenses séances de kinésithérapie visant à retrouver son autonomie physique : mise au fauteuil précoce, mobilisation, premier lever, marche, « vélo » au lit ou au fauteuil etc.

³⁸ Labro, Ph. (1998) *La Traversée*. Paris, Gallimard, p.82

³⁹ Puntillo, K. & al. (2016) "Patient recollection of ICU procedural pain & post ICU burden: the Memory Study". *Crit Care Med*, vol.44, 1988-1995.

⁴⁰ McGiffin, N. & al. (2016) "Is the Intensive Care Unit traumatic? What we know and we don't know about the intensive care unit and posttraumatic stress responses". *Rehab Psychol*, vol 61 (2), 120-131.

⁴¹ Lizana, F.G. & al. (2003) "Long term outcome in ICU patients, what about quality of life?" *Intensive Care Med*, vol.29, 1286-1293.

Parmi les séquelles psychiques, il faut notamment mentionner le stress post-traumatique, un syndrome de stress réactionnel apparaissant après avoir été confronté à la mort ou à une menace de mort, voire à une menace envers son intégrité physique ou celle d'autrui. Il est lié au vécu d'une peur intense et d'un sentiment d'impuissance et/ou d'horreur. Il se manifeste par un certain nombre de symptômes pouvant être particulièrement handicapants dans la vie quotidienne telle que la reviviscence des moments traumatisants, l'évitement volontaire ou involontaire de tout ce qui pourrait rappeler le trauma (par exemple, ne plus pouvoir entrer dans un hôpital), l'hyper-vigilance. Ces symptômes ont des conséquences importantes sur la vie sociale, l'observance thérapeutique après la sortie de l'hôpital et un retour à la vie normale⁴². Le stress post-traumatique est une séquelle fréquente après un séjour en réanimation : 5 à 65% des patients sont atteints⁴³ de stress post-traumatique selon les populations étudiées : séjours courts ou longs, durée de sédation et de ventilation, etc., on estime globalement que le risque d'en souffrir est doublé chez les patients ayant été hospitalisés en réanimation comparativement à la population générale⁴⁴.

Les troubles anxio-dépressifs^{45,46} sont également très fréquents après un séjour en réanimation : autour de 35% des patients sont atteints de dépression⁴⁷. S'ils sont liés aux vécus douloureux en réanimation⁴⁸, ces troubles psychiques ont

⁴² Jackson, J.C. & al. (2016) "Posttraumatic stress disorder (PTSD) after critical illness: A conceptual review of distinct clinical issues and their implications". *Rehabil Psychol*, vol.61 (2), 132-140.

⁴³ Griffiths, J. & al. (2007) "The prevalence of post-traumatic stress disorder in survivors of ICU treatment: a systematic review". *Intensive Care Med*, vol.33, 1506-1518.

⁴⁴ Jackson, J.C. & al. (2014) "Depression, post-traumatic stress disorder, and functional disability in survivors of critical illness in the BRAIN-ICU study: a longitudinal cohort study". *Lancet Respir Med*, vol.2 (5), 369-379.

⁴⁵ McGiffin, N. & al. (2016) *op. cit.*

⁴⁶ Jackson, J.C. & al. (2014) *op. cit.*

⁴⁷ *Ibid.*

⁴⁸ Puntillo, K. & al. (2016) *op. cit.*

aussi pour facteurs de risque le séjour prolongé en réanimation, et notamment la durée de ventilation invasive⁴⁹.

Ces troubles psychiques et cette modification de la perception de la douleur, pouvant toujours être présents cinq ans après la guérison de la pathologie initiale⁵⁰, s'ajoutent aux différentes séquelles physiques^{51,52,53} liées à la pathologie amenant le patient en réanimation et à celles en lien avec les complications des techniques utilisées en réanimation : faiblesse musculaire qui peut être profonde et avoir ses propres complications (comme le sevrage de la ventilation mécanique, mais aussi à plus long terme des difficultés à retrouver une indépendance physique), l'insomnie, et la fatigue qui en découle, qui peuvent altérer la perception du patient de ses propres fonctions physiques, ainsi que les séquelles psychologiques comme le syndrome de stress post-traumatique mais aussi la dépression et l'anxiété, qui peuvent s'étendre à la famille proche du patient de réanimation. On parle de *faiblesse acquise en réanimation (ICU acquired weakness)* ou de *syndrome post-réanimation* et les patients atteints ont un pronostic à court et long terme plus sombre⁵⁴.

On sait aujourd'hui également que les proches des patients décédant en réanimation sont à grand risque de présenter un deuil compliqué ou deuil pathologique, une forme prolongée de deuil qui influe négativement et à long terme sur la vie quotidienne⁵⁵, et/ou un stress post-traumatique (respectivement

⁴⁹ Jackson, J.C. & al. (2007) "Post traumatic stress disorder and post-traumatic stress symptoms following critical illness in medical intensive care unit patients: assessing the magnitude of the problem". *Critical Care*, 11(1) R27.

⁵⁰ Hough, C.L., Herridge, M.S. (2012) "Long-term outcome after acute lung injury". *Curr Opin Crit Care*. Vol.18(1), 8-15

⁵¹ Jones, C. (2013) What's new on the post ICU burden for patients and relatives? *Intensive Care Medecine*, vol.39, 1832-1835.

⁵² Griffiths, R.D. & Jones, C. (2002) *Intensive Care Aftercare*. Oxford, Butterworth-Heinemann, p106-107

⁵³ Angus, D.C., Carlet, J., on behalf of the 2002 Brussels Roundtable Participants (2002) "Surviving Intensive Care: a report from the 2002 Brussels Roundtable". *Intensive Care Med*, vol.29, 368-377

⁵⁴ Vincent, J.-L. & Norrenberg, M. (2009) "Intensive care unit-acquired weakness": framing the topic." *Critical Care Medicine*, vol.37 (10), S296-S298

⁵⁵ Shear, K. (2015) "Complicated grief". *N Engl J Med*, vol. 372, 153-160

52% et 43% des proches évalués à 6 mois après le décès)⁵⁶. Le stress post-traumatique et les troubles anxio-dépressifs sont également très présents chez une grande partie des proches des patients survivants à la réanimation, les conjoints étant les plus touchés (84% des conjoints présentent des symptômes anxio-dépressifs dans une étude à large échelle réalisée par l'équipe FAMIREA)^{57,58}.



Parallèlement aux intuitions éthiques des professionnels et à la littérature scientifique confirmant le poids des séquelles auxquelles sont confrontés les patients de réanimation, la question du coût de ces traitements puissants et possiblement illimités commence à être soulevée. Dès 1991, R.K. Oye publie dans *Chest* une étude⁵⁹ montrant que les patients utilisant le plus de ressources sont 70% à ne pas survivre. On comprend alors que face à l'étendue des coûts tant humains que financiers d'une obstination qui serait déraisonnable, la question éthique consistant à s'interroger sur le bien-fondé d'un projet se pose.

De fait, la recherche 'intensive care AND ethics' dans la base Pubmed⁶⁰ renvoie un graphique d'occurrence (*fig.1*) qui montre un intérêt exponentiel pour ces questions. Débutant timidement dans les années 70, cette recherche s'accélère en 1983 pour produire plus de 100 articles par an depuis 2001 et dépasser les 1900 articles par an depuis 2017.

⁵⁶ Kentish-Barnes, N. (2015) "Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit". *Eur Respir J*, vol.45 (5), 1341-1352

⁵⁷ Pochard & al. (2001) "Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision making capacity". *Crit Care Med*, vol.29, 1893-1897.

⁵⁸ Azoulay, E. & al. (2005) "Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients." *Am J Respir Crit Care Med* Vol 171. pp 987-994.

⁵⁹ Oye, R.K. (1991) "Patterns of resource consumption in medical intensive care". *Chest*, vol.99 (3), 685-689.

⁶⁰<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=intensive+care+AND+ethics&filter=years.1983-2020&timeline=expanded>

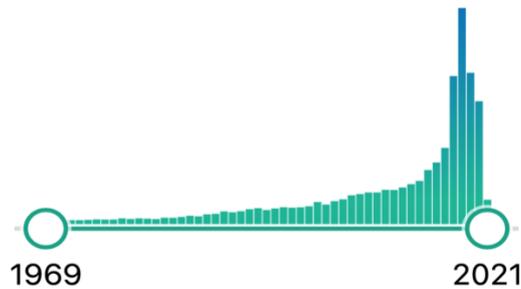


Figure 1 : Graphique d'occurrences pour la recherche « intensive care AND ethics » dans Pubmed

Recemment, une étude mono-centrique observationnelle française⁶¹ s'est intéressée à l'évolution des pratiques de limitation et arrêt des thérapeutiques (L.A.T.) entre 2012 et 2016 en séparant ces pratiques en 3 catégories :

- *withholding "do-not start"*, soit une première catégorie où la limitation porte sur le fait de ne pas débiter un nouveau traitement,
- *withholding "do not-increase"*, soit une deuxième catégorie où la limitation porte sur le fait de ne pas incrémenter un traitement (ou borner un traitement),
- *withdrawal*, soit une troisième catégorie où l'on décide d'arrêter un traitement débuté plus tôt dans la prise en charge.

Les auteurs constatent qu'en 4 ans, le nombre de patients bénéficiant⁶² d'une limitation augmente de 10 à 23%, et ceux bénéficiant d'un arrêt augmente de 4 à 7%. La proportion de patients décédant en réanimation et bénéficiant d'une mesure de L.A.T. augmente de 53 à 89% tout comme la proportion de patients sortant de réanimation avec une décision de L.A.T. augmente de 12 à 36%. Cependant, la mortalité reste stable à 28% dans ce service, tandis que les échecs

⁶¹ Lesieur, O. & al. (2018) "Changes in limitations of life-sustaining treatments over time in a French intensive care unit: A prospective observational study". *Journal of Critical Care*, vol.47, 21-29.

⁶² Pour le lecteur, il peut être surprenant initialement de lire le verbe « bénéficier ». Nous l'utiliserons ici au même titre qu'il est d'usage de dire que l'on « bénéficie » d'un traitement ou d'un soin, les mesures de L.A.T. étant des décisions de soin, une décision de L.A.T. permet au patient d'éviter de subir des traitements agressifs, violents ou inconfortables lorsqu'ils ne sont plus dans son intérêt.

de *ressuscitation*⁶³ diminuent de 47 à 11%. Les L.A.T. sont également prises plus tôt dans la prise en charge, apparaissant dès le premier jour d'hospitalisation pour certaines limitation "*do-not start*", dès 4 jours pour les limitations "*do not-increase*" et 4 jours également pour les arrêts. La durée de séjour des patients diminue également. D'autres études^{64,65} confirment cette tendance à l'augmentation des prises de décision de limitation ou d'arrêt des traitements (L.A.T.) ainsi que l'absence d'impact de cette augmentation sur la mortalité.

Ce que l'on peut conclure avec les auteurs, c'est que la prise de décision de limitation ou d'arrêt des traitements n'a pas nécessairement d'impact sur la mortalité des patients. En revanche, elle évite au patient de subir des tentatives de *ressuscitation*, intrinsèquement violentes (bris de côtes lors des massages cardiaques, invasivité des poses de cathéters et de canules de circulation extracorporelle, etc.), lorsqu'il n'en bénéficierait pas. Cette violence est également évitée aux proches qui vivent les montagnes russes de l'espoir, renforcé puis déçu⁶⁶, ainsi que la vision parfois traumatisante des conséquences des tentatives de traitements⁶⁷. Enfin, elle est évitée aux soignants, pour qui l'échec de ces manœuvres agressives peut être une source de détresse importante⁶⁸. Les patients admis en réanimation sont par définition instables, et leur pronostic vital est engagé. Anticiper la conduite à tenir la plus raisonnable dans la situation individuelle de chaque patient, et pour les différentes aggravations possibles,

⁶³ Nous utiliserons l'anglicisme "*ressuscitation*" pour évoquer les manœuvres de réanimation menées dans l'urgence (massage cardiaque externe notamment) afin de limiter les confusions avec le terme « réanimation » qui désignera alternativement les services de réanimation ou la spécialité médicale

⁶⁴ Ramazzotti, D. & al (2019) "Withholding or withdrawing invasive interventions may not accelerate time to death among dying ICU patients". PLOS ONE, 14(2): e0212439. 9

⁶⁵ Aslakson, R. & al (2014) "Evidence-Based Palliative Care in the Intensive Care Unit: A Systematic Review of Interventions". Journal of palliative medicine vol.17 (2)

⁶⁶ Voir point 7.2.2 Adapter la narration de cette thèse

⁶⁷ Edémestr importants des membres voire de la face lors du décubitus ventral (positionnement sur le ventre dans le but d'améliorer les échanges gazeux dans le cas de lésions pulmonaires importantes), hématomes dus au massage cardiaque, etc.

⁶⁸ Voir point 1.4.3. Un contexte de stress et de souffrance morale de cette thèse

permet de ne pas débiter dans l'urgence des traitements sur lesquels il faudra revenir une fois le calme revenu.



Prendre une décision de limitation ou d'arrêt des traitements (L.A.T.) en réanimation, c'est donc décider de ne pas débiter un traitement, de ne pas augmenter le niveau de l'engagement thérapeutique ou les doses, ou bien encore de les arrêter. Prendre une décision de L.A.T. n'est pas censé impliquer une perte de chance mais simplement anticiper et cadrer un projet dans les limites d'un raisonnable, qui doit être pesé en équipe. Cependant, malgré leur légalisation, leur normalisation, et leur reconnaissance comme de « bonnes pratiques », des inquiétudes subsistent, comme en témoigne l'article du journaliste E. Favereau⁶⁹ publié le 9 avril 2019 dans Libération : « *Le « patient remarquable », une dénomination hautement fatale* », traitant des patients porteurs dans leur dossier de l'information qu'ils font l'objet d'une limitation des thérapeutiques à destination du S.A.M.U afin de mieux les orienter en situation d'urgence. Cette inquiétude du grand public face aux décisions médicales prises autour de la fin de vie révèle un besoin de transparence autour de la fin de vie, et implique un besoin de maîtrise de l'être humain pour se rassurer lorsque confronté à sa grande vulnérabilité. Ce besoin de maîtrise autour de la vulnérabilité s'est actualisé dans notre société moderne par une réinvention radicale des relations soignants-soigné, qui sont passées d'un paternalisme médical tout-puissant à la recherche d'un soutien toujours plus grand de l'autonomie des patients.

⁶⁹ Article de presse en ligne : Favereau E. (2019) <https://www.liberation.fr/france/2019/04/09/le-patient-remarquable-une-denomination-hautement-fatale> 1720392 consulté le 28/08/2019

1.2.3 Paternalisme et autonomie : manifestations du changement de paradigme au sein des réanimations

Très rapidement après la création de la spécialité, les acteurs de la réanimation se sont focalisés sur les bénéfices et les usages des avancées scientifiques et techniques d'une part, et le monitoring rapproché des patients d'autre part. Craignant pour ses patients fragiles, et peut-être aussi pour ses pratiques occultes, la réanimation s'est enterrée sous l'hôpital. Elle a muni ses portes de codes, a défini des horaires de visite extrêmement limités : elle s'est rendue inaccessible, invisible, secrète. Le patient lourdement sédaté pour tolérer la technique rigide autour de lui s'est retrouvé aux seules mains des soignants qui avaient tout pouvoir sur lui afin de le sauver de sa condition aiguë et gravissime. Les familles introduites parfois seulement trente minutes par jour, se retrouvaient face à un patient défiguré par les tuyaux et les œdèmes, encadré de machines hurlantes, et étaient bien vite reconduites à la porte. Lorsque les soignants estimaient n'avoir plus de recours, ils arrêtaient donc les soins de façon plus ou moins active. La réanimation, fermée sur elle-même, ne voyait pas plus loin que ses portes : le patient sortait du service, miraculeusement sauvé, ou « les pieds devant », et la parenthèse se refermait. On avait fait « tout ce qu'on pouvait ».

Après des années de ce paternalisme médical, des cicatrices douloureuses de l'histoire de la médecine et de sa recherche naît un nouveau paradigme : c'est l'avènement de l'éthique biomédicale et de l'Evidence-Based Medicine⁷⁰. L'ouvrage Principles of Biomedical ethics⁷¹ de Beauchamp & Childress pose 4 principes à prendre en compte dans le soin : Bienfaisance, Non-malfaisance, Autonomie et Justice. Dans les États-Unis des années 90, émerge alors le concept

⁷⁰ Sackett & al. (1996) "Evidence based medicine: what it is and what it isn't". BMJ, vol.312 (7023), 71-72.

⁷¹ Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (1979) *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford university press (8e ed : 2019)

du *Patient-Centered Care*, valorisant une prise en charge centrée sur le patient, ses souhaits, ses valeurs, son auto-détermination, exigeant du patient une adhésion à son projet de soin. Ce concept s'étendra bien vite de l'autre côté de l'Atlantique jusqu'en France.



NEJM Catalyst (catalyst.nejm.org) © Massachusetts Medical Society

Figure 1 : Patient-centered care

La réanimation évolue, elle aussi, à la faveur de ce changement de paradigme, cherchant à faire émerger la personne derrière le patient comateux⁷². L'importance croissante donnée à l'autodétermination des patients coïncidera plus ou moins en réanimation avec une évolution marquante de la technologie en ventilation mécanique. On passera de respirateurs très rigides ne tolérant aucune autonomie respiratoire des patients à des respirateurs intelligents modulant les insufflations avec les efforts inspiratoires des patients. Cette évolution permettra à son tour une modification cruciale des stratégies de sédation des patients de réanimation.

⁷² Cf Debue A.S. (2013) *Redéfinir la place du patient en réanimation, A la recherche du patient-Sujet*, mémoire de master 1 en éthique

Si dans les années 1990-2000, il s'agissait d'endormir profondément les patients pour leur éviter les affres de la ventilation mécanique mais aussi des autres actes de soin invasifs, douloureux, ou simplement inconfortables, les objectifs ont drastiquement changé. L'antalgie se fait plus fine, plus personnalisée, plus adaptable aujourd'hui, avec des molécules permettant des sédations légères avec une demi-vie courte pour un effet « on-off » de la sédation diminuant la durée de la phase de réveil de quelques jours pour les anciennes molécules administrées longtemps, à quelques secondes avec les médicaments utilisés aujourd'hui. On sait l'impact délétère de sédations longues et profondes sur la récupération physique de nos patients, mais également, de façon contre-intuitive, apparaît petit à petit l'importance de préserver des souvenirs, mêmes désagréables⁷³, pour prévenir les complications psychologiques des hospitalisations en réanimation liées à l'amnésie (anxiété, dépression et stress post-traumatique). Le patient de réanimation, moins longtemps et moins profondément sédaté, n'est pour autant que rarement en mesure de décider pour lui-même, n'émergeant véritablement des sédations qu'une fois la phase aiguë derrière lui (et les décisions les plus cruciales déjà prises), et restant dans des états psychiques souvent seconds, incompatibles avec un jugement réfléchi et éclairé. Cependant, et c'est une évolution capitale, il est plus rapidement accessible à une relation.



Partant d'une histoire ancrée dans l'omniprésence des soins et la toute-puissance des machines, la réanimation a cependant rapidement dû s'interroger sur le bien-fondé de ses pratiques afin de limiter la souffrance aussi bien des

⁷³ Jones, C. & al. (2001) "Memory, delusions, and the development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care". *Critical Care Medicine*, vol.29 (3), 573-580

patients que de leurs proches. La jeunesse de cette spécialité et les évolutions technologiques rapides lui ont également permis de sauter agilement en marche dans le train d'un nouveau paradigme, abandonnant l'autorité paternaliste et essayant de remettre le patient au centre du soin. Cependant, le *patient-centered care* en réanimation est un exercice difficile notamment dans ce qu'on pourrait appeler les « *patient-centered decisions* » qui consistent dans un grand nombre de cas à prendre une décision pour le patient sans pouvoir en discuter directement avec lui.

Care Design: The H-Evolution of Intensive Care Units



Source: The International Research Project for the Humanization of the Intensive Care Units (Proyecto HU-CI) NEJM Catalyst (catalyst.nejm.org) © Massachusetts Medical Society

Figure 2: Humanisation de la réanimation

1.3 Décider en réanimation : décider pour autrui

Malgré ces avancées éthiques, médicales et scientifiques, la réanimation reste le lieu d'une vulnérabilité extrême pour le patient. Il s'agit d'une des spécialités médicales où la dépendance du patient envers le soignant est la plus profonde, la plus intense, la plus totale. Si les sédations sont moins profondes que par le passé, la plupart des patients passeront malgré tout par une ou plusieurs phases de coma - artificiel ou pathologique, il nécessitera la suppléance d'un ou plusieurs de ses organes, et la durée des soins nécessaires impactera directement la durée de sa récupération physique⁷⁴, sociale et cognitive⁷⁵ qui sera bien souvent longue et difficile⁷⁶. Cette dépendance intense et les conséquences des soins aigus convoquent l'éthique en réanimation, exigeant des soignants une prise de conscience de leur responsabilité face à cette vulnérabilité totale du patient qu'ils prennent en soin.

1.3.1 Un contexte d'exception

Confrontés quotidiennement aux extrêmes de la vie humaine, témoins et acteurs de la lutte pour la survie, mais également des forces contraires, les soignants de réanimation se trouvent souvent dans la position d'un choix, certes appuyé par de multiples critères, mais qu'il faut accomplir et assumer. Dans un laps de temps souvent court, dans une situation où le patient est inconscient et plongé dans une vulnérabilité totale, il faut prendre « pour lui » et sans le

⁷⁴ Vincent, J. -L. & Norrenberg, M., (2009), *op.cit.*

⁷⁵ Jones, C. (2013) *op.cit.*

⁷⁶ Hough, C.L., Herridge, M.S. (2012) *op.cit.*

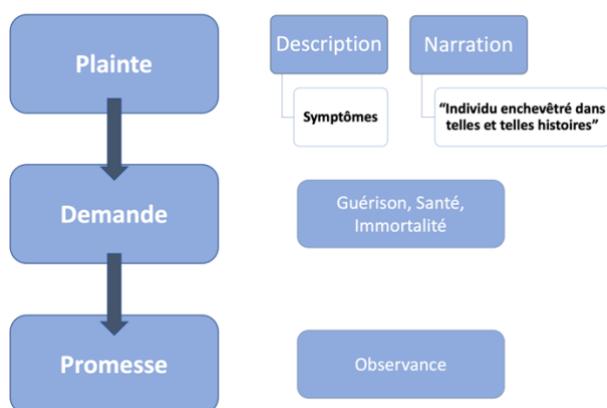
connaître, sans avoir la possibilité d'accéder à toutes les informations médicales, sociales, familiales et spirituelles, des décisions lourdes de sens. Il s'agit de mettre en place des thérapeutiques risquées et inconfortables, ou de s'abstenir et d'inscrire le projet de soin dans un contexte palliatif. Devant l'irréversibilité de la mort, les réanimateurs n'ont bien souvent d'autre choix que de mettre en place ce qu'il est convenu d'appeler « *la réanimation d'attente* » pendant laquelle toutes les techniques de suppléance d'organes sont mises en œuvre.

Paul Ricoeur⁷⁷ décrit la rencontre de soin ainsi (*fig.2*) : le patient adresse une plainte au médecin à travers une description de ses symptômes et une narration qui n'est autre que l'histoire de ce patient atteint de ces symptômes, dans la vie qu'il mène. S'ensuit alors une demande : de guérison, de santé, peut-être parfois d'immortalité, suggère Paul Ricoeur, et le pacte de soin se scelle d'une promesse de la part du patient : celle de l'observance⁷⁸. Or bien souvent, à l'arrivée en réanimation, la rencontre de soin est bien différente. La plainte n'est plus que pure expression de symptômes, détachés de toute narration. La demande est implicite, se révélant dans le danger immédiat encouru par le patient en détresse vitale, dans l'irréversibilité d'une mort possible, et la promesse scellant le pacte est bien entendu muette, supposée, extrapolée à partir de l'instinct de survie (on parlera de « consentement présumé »).

⁷⁷ Ricoeur, P. (1996) « Les trois niveaux du jugement médical ». Esprit No. 227. (futurs références T.N.J.M.)

⁷⁸ Action de se conformer à une règle, dans le contexte médical, à une prescription.

Figure 2 : Le Pacte de soin selon Ricœur – schéma de l'auteur



Dans le même texte, Paul Ricœur décrit trois piliers pour un soin éthique. Ces trois piliers, également présents dans la loi française, sont les suivants :

- ♦ Le secret médical,
- ♦ L'information du patient
- ♦ Et son choix libre et éclairé.

Ces piliers du soin éthique se trouvent très vite mis à mal face à la réalité des situations en réanimation : comment opposer catégoriquement le secret médical à un conjoint en détresse qui a besoin de savoir, de comprendre ce qui atteint l'être aimé ? Comment affirmer de façon tout aussi catégorique le droit du patient à l'information lorsque ce patient est confus ou plus simplement incapable de s'exprimer ? Faut-il l'informer coûte que coûte alors qu'il n'est pas en mesure de répondre, d'échanger, de formuler les questions que tout diagnostic peut entraîner ? Comment affirmer que le consentement d'un patient tout juste sorti du coma a valeur de consentement éclairé lorsque l'on sait les répercussions psychologiques et cognitives immédiates et plus tardives d'un séjour en réanimation ?

L'urgence et l'incapacité à exprimer sa volonté sont, dans la loi⁷⁹, les deux exceptions, les deux seules dérogations à l'application stricte des trois piliers du soin éthique. La spécialité réanimation se trouve donc, en droit, dans une configuration d'exception, dans une niche permettant de déroger à certaines règles. Cependant la loi ne précise pas les concepts d'urgence et d'incapacité à exprimer sa volonté, comme elle ne définit pas de règles spécifiques pour encadrer l'exception. Pourtant urgence et état de conscience altérés, s'ils sont exceptionnels en médecine générale, sont la norme dans cette spécialité. C'est justement en raison de cette "norme exceptionnelle", que ces justifications ne peuvent servir « *d'excuse absolutoire* », pour reprendre l'expression d'Alain Garay⁸⁰, sans s'y pencher avec plus d'attention. La dérogation aux piliers du soin n'est cependant pas dérogation à un exercice gouverné par l'intérêt du patient. Il faudra donc aux professionnels exerçant en réanimation trouver des solutions pour surmonter ce contexte d'exception et les défis qui en découlent afin d'assurer à leurs patients des projets de soin aussi proches que possible de leur intérêt tel qu'ils auraient pu le déterminer eux-mêmes. C'est bien cette quête ambitieuse qui inspirera le travail qui suit.

1.3.2 L'autonomie par procuration

Dans ce travail de thèse, nous nous intéresserons donc particulièrement au patient inconscient ou incapable d'exprimer un avis éclairé. Ces situations, fréquentes en réanimation malgré l'évolution des usages des thérapeutiques

⁷⁹ Code de la Santé Publique, Code de déontologie médicale, Article R4127-36 <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000032973595&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160806> et R4127-41 <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006912904&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20040808> consultés le 05/06/2020

⁸⁰ Garay, A. (2002) « L'urgence médicale, droit et éthique ». La Lettre de l'Espace éthique n°15-16-17-18

sédatives que nous avons évoquée, posent un problème récurrent aux soignants lorsqu'ils doivent décider pour autrui. Comment prendre une décision aussi cruciale que la poursuite de traitements très invasifs, entraînant des séquelles définitives pour un être humain que nous ne connaissons pas, avec qui nous n'avons pu discuter des implications d'un tel choix ? Comment au contraire prendre la décision irréversible de ne pas les mettre en œuvre ?

La société dans son ensemble cherche des solutions. Deux outils sont aujourd'hui entrés dans la loi : les directives anticipées d'une part et la personne de confiance d'autre part.

1.3.2.1 Les directives anticipées

Les directives anticipées consistent à rédiger en amont nos souhaits concernant les traitements qui peuvent nous être administrés en cas d'incapacité à donner notre avis. Encadrées par la loi L.1111-11, les directives anticipées « expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. »⁸¹ Les sites officiels du gouvernement en proposent des modèles fixés en décret par le Conseil d'État et validés par la Haute Autorité de Santé (H.A.S.)⁸². La Société de Réanimation de Langue Française (S.R.L.F.), en propose un modèle plus détaillé⁸³ sur son site, rentrant dans les détails techniques des suppléances d'organes possibles (ventilation, dialyse, circulation extracorporelle) et des atteintes à l'intégrité physique (amputations, anus artificiels, etc.).

⁸¹Code de la Santé Publique, Article L 1111-11 <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031972302&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160204> consulté le 28/08/2019

⁸² Fiche sur les directives anticipées, https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf consulté le 28/08/2019

⁸³ Formulaire directives anticipées de la S.R.L.F. https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2018/01/2018-SRLF_formulaire-directives_anticipees.pdf consulté le 28/08/2019

Depuis la loi Claeys-Léonetti de 2016, ces directives sont valables sans limite de temps, et opposables, c'est-à-dire qu'elles « *s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.* » Comme on le voit, l'exception de l'urgence vitale laisse encore une latitude certaine au réanimateur. Il est cependant à noter que « *la décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.* »

Les directives anticipées sont généralement reconnues comme particulièrement utiles dans le cadre de pathologies dégénératives ou dans le cadre du grand âge, puisque l'avis du patient est éclairé par sa situation médicale et sa connaissance expérientielle de sa maladie. Il est cependant à noter que certaines études révèlent de grandes ambiguïtés chez les patients ayant formulé de telles directives. Par exemple, Seghal & al⁸⁴, en 1991, demandent à 148 patients dialysés chroniques⁸⁵ ce qu'ils souhaitent qu'on fasse de leurs directives anticipées. Moins de 40% souhaitent qu'on les prenne « au pied de la lettre », et 30% donnent complète latitude (*complete leeway*) au médecin et à leurs proches pour prendre la décision qu'ils estiment la meilleure pour eux indépendamment des directives écrites. Un peu moins de 20% acceptent de donner une petite

⁸⁴ Seghal, A. & al. (1992) "How strictly do dialysis patients want their advance directives followed?" JAMA vol.267(1), 59-63.

⁸⁵ Patients atteints d'une insuffisance rénale chronique dont la survie nécessite d'être dialysés de façon régulière (généralement 3 fois par semaine). Ces patients peuvent être amenés à vivre ainsi de nombreuses années.

latitude (*a little leeway*) et un peu plus de 10% une grande latitude (*a lot of leeway*).

Une autre étude⁸⁶ s'intéressant à 401 patients ayant été hospitalisés plus de 48h évalue les souhaits des patients en pré-hospitalier, pendant leur récupération, puis en post-hospitalier. On s'aperçoit que les souhaits se modifient, certes légèrement, mais significativement notamment concernant la réanimation cardio-pulmonaire (massage cardiaque) avec une phase de refus total du massage cardiaque pendant la phase de récupération post-soins intensifs (pourtant souvent mentionnée dans la littérature comme le moment parfait pour évoquer ces sujets là avec un patient ayant dorénavant l'expérience de la réanimation...) Les auteurs concluent : « *On peut penser que si des changements significatifs dans les préférences de traitement se produisent après des hospitalisations relativement mineures, cela augure mal de la stabilité des préférences après une maladie ou une blessure plus grave.* »



Dans la situation d'une personne jeune et en bonne santé, les directives anticipées sont bien plus controversées. En effet, les travaux de recherche en psychologie et en sciences cognitives démontrent un certain nombre de biais de réflexion chez les êtres humains pouvant être particulièrement handicapants dans le contexte d'une telle décision. D. Gilbert, professeur de psychologie à Harvard et reconnu pour ses travaux relatifs à la projection affective (*affective forecasting*, : la faculté de se projeter dans le futur et d'évaluer l'impact d'une situation sur notre bonheur) affirme ceci : « *La personne que vous êtes en ce moment-même est aussi transitoire, fugace et éphémère que toutes les personnes que vous avez*

⁸⁶ Ditto P.H. & al. (2006) "Context changes choices: a prospective study of the effects of hospitalization on life-sustaining treatment preferences". *Med Decis Making*, vol.26(4),313-322.

pu être. La seule constante dans notre vie c'est le changement. »⁸⁷ En 2013, avec J. Quoidbach et T. Wilson,⁸⁸ ils publient dans *Science* une grande étude menée sur la perception des gens concernant leurs goûts et leurs valeurs et la persistance dans le temps de ces goûts et valeurs. Dans la partie s'intéressant aux valeurs, ils interrogent 2717 adultes entre 18 et 68 ans, les randomisent en deux groupes : « prédicteur » ou « rapporteur », et leurs demandent de classer 10 valeurs de base par ordre d'importance, constituant ainsi un classement initial, pour chacun, à l'instant T. Dans un deuxième temps, ils demandent au groupe « prédicteur » de prédire ce qu'ils pensent que serait ce classement dans 10 ans. Pour le groupe « rapporteur », à l'inverse, ils leur demandent de se projeter dans le passé et de rapporter le classement de ces valeurs selon ce qu'ils pensaient 10 ans auparavant. Les résultats montrent alors que les « prédicteurs » prédisent peu de changement et s'imaginent avoir les mêmes priorités de valeurs 10 ans plus tard, tandis que les « rapporteurs » au contraire montrent que leur ordre de valeur a changé. Ces deux groupes ont ensuite été appariés par tranche d'âge et l'on s'aperçoit que plus on est jeune, moins on pense changer à l'avenir et paradoxalement, plus on change...

Cette étude suggère que nos valeurs et leur ordre d'importance évoluent au fil de la vie. On peut alors supposer que, si nos directives anticipées sont définies à partir de nos valeurs prioritaires à un instant T, elles ont de fortes chances d'évoluer au fil du temps, et a fortiori en cas d'événement important, entraînant une remise en question. Il y a fort à parier que si l'on demandait à des jeunes adultes d'une vingtaine d'années s'ils accepteraient ou non de se faire amputer de plusieurs membres pour survivre, peu l'accepteraient dans leurs directives anticipées. Un ancien patient, lors d'un entretien, à distance d'une longue hospitalisation en réanimation nous a fait part de la réflexion suivante : « *Dans*

⁸⁷ *“The person you are right now is as transient, as fleeting and as temporary as all the people you've ever been. The one constant in our life is change”*

⁸⁸ Quoidbach, J. & al. (2013) “The end of history illusion”. *Science*, vol.339(6115), 96-98

l'idée, effectivement, (avant cette hospitalisation) je m'étais toujours dit que la grave maladie c'est quelque chose sur lequel je m'étais dit « je ne lutterai pas », et finalement c'est des bêtises de se dire ça (rire partagé). Parce qu'on a tous l'instinct de survie. »

Les êtres humains ont une capacité bien fragile à se projeter lucidement dans une situation, qu'elle soit agréable ou désagréable. On s'imagine facilement que gagner au loto nous rendrait très heureux très longtemps ou à l'inverse qu'un événement négatif nous rendra très malheureux très longtemps. Les recherches en psychologie nous apprennent que nous nous trompons⁸⁹. Dans le domaine médical, une étude récente⁹⁰ s'est intéressée aux patients ayant survécu à un purpura fulminans, une infection gravissime souvent mortelle, ne découlant pas d'une pathologie chronique (donc atteignant des patients a priori jeunes et en bonne santé) et pouvant entraîner des nécroses tissulaires nécessitant des amputations importantes. L'étude compare notamment les scores SF-36⁹¹, une échelle de qualité de vie, entre les patients ayant été amputés et ceux ne l'ayant pas été. Si les items du SF-36 relatifs à l'autonomie physique voient leurs scores évidemment abaissés pour les patients amputés, il est intéressant de noter que les scores des items relatifs à la qualité de vie psychique (symptômes dépressifs, etc.) ne sont pas statistiquement significativement différents des patients non amputés. Il semble, en résumé, que les patients amputés suite à cette maladie ne soient pas plus malheureux que ceux qui ne l'ont pas été.

Plusieurs explications peuvent être données à ces résultats contre-intuitifs :

⁸⁹ Brickman, P. & al. (1978) "Lottery winners and accident victims: Is happiness relative?" Journal of Personality and Social Psychology, 36(8), 917-927.

⁹⁰ Contou, D. & al. (2018) "Long term quality of life in adult patients surviving purpura fulminans". Oxford University Press for the Infectious Diseases Society of America, vol. 69 (2), 332-340.

⁹¹ SF 36 : de l'anglais The Short Form (36) Health Survey. Il s'agit d'un test standardisé de mesure de la qualité de vie sous forme de questionnaire en 11 questions voir : https://www.recherchecliniquepariscentre.fr/wp-content/uploads/2013/03/ananta_quest-SF36_20130318_JWG.pdf

- Le concept d'adaptation hédonique⁹² et d'immunité psychologique selon lequel l'être humain a des facultés d'adaptation impliquant que quoiqu'il lui arrive, de bon ou de mauvais, il retrouvera à terme son niveau de bonheur initial (non sans passer bien sûr par une phase d'adaptation effectivement douloureuse ou euphorique selon l'événement en question)⁹³.
- Le biais d'impact qui se compose de différents concepts :
 - ♦ La négligence de sa propre immunité psychologique (« *immune neglect* »⁹⁴ en anglais) consistant à être incapable de prendre en compte les capacités de notre immunité psychologique à améliorer notre adaptation à des événements négatifs : c'est ce qui se manifeste lorsque, par exemple, face à une personne confrontée à une situation difficile on se dit « moi je ne pourrais pas ! »
 - ♦ Le biais de durabilité⁹⁵ : « *Lorsqu'on anticipe les effets à long terme de certaines circonstances sur le bien-être subjectif, on exagère les bénéfices et les coûts à long terme d'un changement de vie. Le moment représentatif d'un état futur est bien souvent le moment de transition vers cet état. La dimension temporelle du devenir est négligée dans les deux cas.* » Une des sources de ce biais de durabilité est le focalisme, qui implique que l'être humain se concentre sur l'aspect unique du changement qu'il essaie d'évaluer sans pouvoir en intégrer le contexte possible. Par

⁹² Shane, F., Loewenstein, G. (1999). "Hedonic Adaptation" In Kahneman, D., Diener, E., Schwarz, N. (dir.). *Well-Being: Foundations of Hedonic Psychology*. New York, NY: Russell Sage Foundation. pp. 302–329.

⁹³ Précisons à l'intention de nos lecteurs inquiets des conclusions pessimistes de cette affirmation que certains auteurs suggèrent qu'il est cependant possible d'augmenter son « niveau de bonheur initial » en développant certaines activités – il ne nous appartient pas de le développer ici.

⁹⁴ Wilson, T. (2000) "Focalism : a source of durability bias in affective forecasting". *Journal of personality and social psychology*, vol 78 (5), 821-836.

⁹⁵ Kahneman D. & Tversky A. (1984) "Choices, values & frame". *American Psychologist*, Vol. 39(4), 341-350

exemple : se focaliser sur une amputation et le fait de n'avoir plus de jambe droite, sans imaginer les adaptations possibles pour pallier aux aspects néfastes de l'amputation (par exemple les progrès de la technologie prothétique), ni la vie autour, tout ce qui reste possible lorsqu'on est amputé, et encore moins les éventuels bénéfices d'une telle situation (se rapprocher de certaines personnes grâce à cette soudaine vulnérabilité forcée, développer un autre regard sur sa vie).

Ce biais d'impact est souvent expliqué par les chercheurs comme un aspect de l'instinct de survie : si l'on savait intuitivement que notre bonheur ne serait, à terme, que peu ou pas affecté par les circonstances (une fois l'adaptation réalisée) on ne chercherait probablement plus autant à éviter les problèmes... Être humain, est une perpétuelle adaptation aux circonstances, une plasticité de l'esprit difficilement prévisible.

Dans la rédaction des directives anticipées, il faut probablement évoquer un biais cognitif supplémentaire, extrêmement fréquent dans la pensée humaine, consistant à remplacer une question difficile (en l'occurrence quasi impossible) comme la question « *accepteriez-vous de vivre ainsi ?* » par une question plus simple « *voulez-vous être amputé ?* » à laquelle la réponse est évidemment un non tonitruant. Ce biais est appelé par Daniel Kahnemann le biais de substitution⁹⁶.



On le voit avec ces éclairages issus de la recherche en psychologie, les directives anticipées ne peuvent être considérées comme une panacée miraculeuse mais plutôt comme un pis-aller, nous permettant de nous exprimer

⁹⁶ Kahneman D. (2012) *Système 1, Système 2, les deux vitesses de la pensée*. Paris, Champs, p.153 et suivantes 2

sur certaines choses, certains souhaits, mais qu'il faut considérer dans toutes leurs limites, notamment lorsque nous les rédigeons à un âge jeune et sans avoir l'expérience de la vulnérabilité et la possibilité de nous projeter dans une pathologie chronique : il nous est particulièrement difficile de nous projeter et d'évaluer nos capacités d'adaptation. Serait-ce une manifestation de l'intuition de la population générale que ces directives ne sont peut-être pas toujours le meilleur moyen de défendre notre intérêt ? Toujours est-il qu'elles sont encore très marginalement rédigées et rapportées⁹⁷. Une étude menée en 2013 sur 43 services de réanimation français⁹⁸ montraient que parmi les patients bénéficiant d'une L.A.T., seuls 1,3% avaient rédigé ou du moins rapporté des directives anticipées.

1.3.2.2 La personne de confiance

Un autre moyen de faire connaître ses souhaits dans la situation où l'on n'est pas en mesure de les exprimer nous-mêmes consiste en la désignation d'une personne de confiance ainsi qu'il est prévu par la loi⁹⁹ depuis 2002. Elle « *peut être un parent, un proche ou le médecin traitant* » et « *sera consultée au cas où (le patient) serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.* » La loi précise bien qu' « *elle rend compte de la volonté de la personne* » et non de sa volonté propre, et que « *son témoignage prévaut sur tout autre témoignage* » notamment sur ceux d'autres membres de la famille par exemple. « *Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne*

⁹⁷ L'affaire Vincent Lambert, au printemps 2019, a permis de remettre en lumière cette notion de directives anticipées et de dépasser le débat sur la légitimité d'arrêter la nutrition et l'hydratation entérale d'un patient végétatif pour insister sur l'importance de partager ses souhaits et ses valeurs de façon formelle auprès de ses proches. Il sera intéressant de voir si cela aura un impact à moyen terme sur le nombre de directives anticipées rédigées.

⁹⁸ Lesieur, O. & al (2015) "Withholding or withdrawal of treatment under French rules, a study performed in 43 intensive care units", *Annals of Intensive Care*, 2015, 5:15

⁹⁹ Code de la Santé Publique, Article L 1111-6

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685772&dateTexte=&categorieLien=cid> consulté le 28/08/2019

désignée. » Cet aspect est particulièrement important : la personne de confiance doit être informée de son rôle et en avoir discuté avec la personne qui la désigne. Cette précaution devrait encourager les deux parties à discuter en profondeur des choix et des valeurs du patient. La personne de confiance est également autorisée par la loi à « *accompagner (le patient) dans ses démarches et (à) assiste(r) aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.* » Bien sûr, cette désignation « *est révisable et révoquable à tout moment* ». A la différence des directives anticipées figées, ne pouvant appréhender que les situations proposées dans le document, la personne de confiance permet un échange, autorise le débat, permet d'évoquer différentes éventualités. Certaines études font apparaître que les patients font parfois plus confiance à leur personne de confiance qu'à des directives anticipées^{100,101}. Cependant la déclaration d'une personne de confiance reste relativement rare¹⁰².

Si l'on peut imaginer dans bien des cas comment systématiser le recueil tant des directives anticipées que de la personne de confiance à l'entrée à l'hôpital ou durant une consultation de routine, il n'est pour autant pas toujours simple d'aborder ces sujets qui demandent au patient de se projeter dans sa propre mortalité. En réanimation, notamment, poser la question à l'admission du patient (même lorsque la situation le rend possible), peut renforcer l'angoisse souvent extrêmement présente, en donnant au patient l'impression (justifiée ou non) que cette mortalité est possiblement imminente. Si le patient n'y a pas réfléchi en amont, désigner une *personne de confiance* dans l'urgence ne permet pas nécessairement de pondérer tous les aspects d'une telle décision. On peut évoquer aussi l'éventuelle pression affective lorsque la question est posée en

¹⁰⁰ Puchalski, C.M. & al. (2000) "Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: Observations from SUPPORT and HELP. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment". Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *J Am Geriatr Soc* 2000 ;48(5 Suppl):S84 –S90

¹⁰¹ Sehgal A & al. (1992) *op. cit.*

¹⁰² White, D.B. & al. (2007) "Life support for patients without a surrogate decision maker: who decides?" *Ann Intern Med*, vol.147(1), 34-40.

présence d'un conjoint : difficile alors de désigner quelqu'un d'autre, qui pourrait pourtant, peut-être, porter sur la situation un regard un peu moins bouleversé, un peu moins influencé par ses émotions ou tout simplement plus au fait du jargon médical et de la santé en général^{103,104}.



Ces aspects humains sont probablement à l'origine de l'« oubli » fréquent, parfois volontaire, de la présentation pourtant obligatoire du formulaire de personne de confiance à l'entrée en réanimation. Il n'est pas exclu qu'une part de superstition (de la part du soignant ou projetée sur le patient) puisse également entrer en jeu... Concernant les directives anticipées, il semble difficile pour un patient, par exemple en pleine détresse respiratoire, de donner un avis qui ne soit pas une simple et unique traduction du cri de détresse demandant un soulagement.

On le voit, si la loi s'attache à assister les médecins dans leur lourde tâche de décider pour autrui, pour autant, les solutions existantes présentent un certain nombre de défauts, le principal d'entre eux étant leur faible usage. Ces solutions imparfaites ne garantissent pas non plus que les décisions prises, même en les utilisant bien, le soient dans l'intérêt du patient.

¹⁰³ Azoulay, E. & al. (2003) "Opinions about surrogate designation: a population survey in France". *Crit Care Med* vol.31(6), 1711-1714.

¹⁰⁴ Roupie, E. & al. (2000) "Patients' preferences concerning medical information and surrogacy: results of a prospective study in a French emergency department". *Intensive Care Med*, vol.26(1), 52-56.

1.3.3 Entre le patient et l'équipe, la famille

Nous l'avons évoqué, l'éclipse du patient de réanimation, inconscient ou inaccessible à une décision libre et éclairée, supprime la possibilité d'un *colloque singulier* porteur d'un projet personnalisé et discuté avec le principal intéressé. Les méthodes « d'autonomie par procuration », on l'a vu, sont plus ou moins efficaces, plus ou moins satisfaisantes et plutôt moins que plus utilisées. Pourtant les soignants ont besoin de comprendre leurs patients. Ils se tournent donc vers ceux qui sont présents et accessibles à un échange : de plus en plus conviées auprès des patients, les familles jouent dorénavant un rôle prépondérant en réanimation. De leur côté, confrontés au risque de perdre un être cher, proches et familles ont besoin de compréhension, de sens, et l'on ne peut sauvegarder complètement le secret médical sans ajouter de la violence à la violence. La loi s'est emparée de ce sujet, et a défini un certain nombre de droits pour les proches des patients. L'un des premiers est un droit à l'information justement, bien que la formulation insiste sur le fait que ce droit se justifie d'abord par l'intérêt du patient : « *En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L.1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part.* »¹⁰⁵ Il s'agit de permettre au proche d'apporter son soutien au patient. De la même façon, la loi de 2016 abroge l'article L.1111-13 qui imposait une « consultation » de la personne de confiance et à défaut de la famille et des proches lors des décisions de L.A.T. La loi de 2016 insiste sur le rôle de témoin de la personne de confiance, de la famille et des proches : « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la*

¹⁰⁵ Code de la Santé Publique, Article L 1110-4
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000036515027&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20180119> consulté le 6/06/2020

cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L.1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »¹⁰⁶ Cela contraste avec la formulation initiale, mentionnant non la volonté du patient, mais « *l'avis de la personne de confiance* ».

Les proches sont donc, en droit, consultés dans leur rôle de dépositaire de la volonté du patient. Plus le patient sera dans un état de vulnérabilité profonde, moins il sera accessible à la communication, et plus les soignants se tourneront vers la famille afin de mieux cerner la personne de leur patient et d'ajuster la prise en charge¹⁰⁷.



L'intérêt que portent les soignants de réanimation aux proches est grandissant¹⁰⁸. Lentement, les unités de réanimation initialement très confidentielles ouvrent leurs horaires de visite afin de permettre aux familles d'être encore plus présentes^{109,110}. Cette ouverture se heurte encore à de nombreuses craintes : concernant d'abord la sécurité du malade qu'on craint trop fragile, trop « grave », il aurait besoin de repos et les visites risqueraient de l'agiter, mais également concernant le confort des soignants : manque de temps

¹⁰⁶ Code de la Santé Publique, Article L 1111-12

https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?jsessionid=18E52048958D20902AAF051D475A99.tplgfr31s_2?idArticle=LEGIARTI000031972320&cidTexte=LEGITEXT000006072665&categorieLien=id&dateTexte=

¹⁰⁷ Arnold, R.-M. & Kellum J. (2003) "Moral Justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: implications and limitations". *Critical Care Medicine*, vol.31(5 Suppl), S347-53.

¹⁰⁸ McAdam, J.-L., Arai, S., Puntillo, K.A. (2008) "Unrecognized contributions of families in the intensive care unit". *Intensive Care Medicine*, vol 34, 1097-1101.

¹⁰⁹ Garrouste-Orgeas, M. & al. (2008)." Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit". *Critical Care Medicine*, vol.36 (1), 30-35.

¹¹⁰ Giannini, A. & al. (2013) "Partial liberalization of visiting policies and ICU staff: a before and after study". *Intensive Care Medicine*, vol.39, 2180-2187. 5

pour accompagner les familles, problème de place dans les chambres et pudeur du patient.

Cependant, de nombreux soignants se sont attelés à montrer que ces craintes sont infondées, allant jusqu'à montrer, dans de petites études, méthodologiquement modestes mais significatives à leur échelle, que l'ouverture 24h/24 des visites n'augmentait pas le risque infectieux, tendait même à diminuer les complications cardiovasculaires¹¹¹, et pouvait diminuer les risques de delirium¹¹². Les inconvénients évoqués pour les soignants semblent également peu justifiés, avec un impact sur la charge de travail évalué comme faible par les infirmiers interrogés dans une étude australienne¹¹³. On retrouve dans une étude française¹¹⁴, la perception que même en ouvrant les unités 24h/24, il est « souvent » facile de travailler au lit du patient pour les infirmiers (les médecins estiment « toujours »). Ni les médecins, ni les infirmiers n'estiment être « mal à l'aise » lorsqu'ils examinent un patient, en revanche, les deux corps de métier estiment que les familles leur font plus confiance¹¹⁵ depuis l'ouverture des horaires de visite. Il est également décrit que les familles ne restent pas nécessairement plus longtemps¹¹⁶ lorsque les horaires de visite sont larges mais au contraire adaptent leurs visites à leur emploi du temps et limitent l'impact déjà fort lourd de la réanimation sur leurs vies. Pour les soignants, la répartition des visites sur toute la journée leur permet d'articuler leur programme de soin avec les moments d'échanges avec les familles de façon plus équilibrée. Ils évitent ainsi d'être complètement accaparés par ces échanges pendant les horaires de visites. Certains services vont jusqu'à autoriser les familles à rester lors de manœuvres de

¹¹¹ Fumagalli, S. & al. (2006) "Reduced Cardiocirculatory complications with unrestricted visiting policy in an intensive care unit", *Circulation*, vol.113, 946-952. 7

¹¹² Rosa, R.G. & al. (2017) "Effectiveness and Safety of an Extended ICU Visitation Model for Delirium Prevention: A Before and After Study". *Crit Care Med*, vol.45(10), 1660-1667.

¹¹³ Kean, S. & Mitchell, M. (2013) "How do intensive care nurses perceive families in intensive care? Insight from the UK and Australia". *Journal of Clinical Nursing*, vol.23, 663-672. 5

¹¹⁴ Garrouste-Orgeas, M. & al. (2008) *op. cit.*

¹¹⁵ Garrouste-Orgeas, M. & al. (2008) *op. cit.*

¹¹⁶ Garrouste-Orgeas, M. & al. (2008) *op. cit.*

ressuscitation et montrent peu d'inconvénients à cette pratique dès que l'habitude en est prise¹¹⁷. En France, l'ouverture de plus en plus de services de réanimation aux visites des proches 24h/24 est une des évolutions importantes des cinq dernières années dans la recherche d'un soin centré sur le patient. Ce mouvement est largement soutenu par les sociétés savantes nationales (Projet OUVRIER de la Société de Réanimation de Langue Française)¹¹⁸, et internationales^{119,120}.

L'ouverture aux familles permet également aux équipes de se découvrir un nouvel allié dans le soin, Mc Adam & al.¹²¹ mettant par exemple en évidence six rôles clefs, encore insuffisamment reconnus, que tiennent les familles en réanimation :

- ♦ Présence active : Les proches présents peuvent réconforter, encourager mais aussi informer et se faire le relai du patient auprès des soignants. Ils jouent bien souvent également un grand rôle dans la réorientation des patients lorsqu'ils sont confus ou lors des réveils de coma. Leur présence permet également de ré-humaniser les chambres de réanimation, transformant un environnement technique en un lieu plus accueillant et fournissant ainsi un rappel permanent aux soignants que le patient est une personne, les aidant à le garder au centre de sa prise en charge.
- ♦ Protection du patient : « *Comme ils se sentent incapables d'agir, les proches peuvent développer un instinct de protection très fort envers le*

¹¹⁷ Twibell, R.S. & al. (2018) "Family Presence During Resuscitation: Physicians' Perceptions of Risk, Benefit, and Self-Confidence". *Dimens Crit Care Nurs* vol.37(3), 167-179. 8

¹¹⁸ Voir l'initiative Ouvrir de la S.R.L.F. <https://www.ouvrir.org> consulté le 6/06/2020

¹¹⁹ Berwick, D.M. & Kotagal, M. (2004) "Restricted Visiting Hours in ICUs Time to Change". *JAMA*, vol.292(6), 736-737.

¹²⁰ Giannini, A. Garrouste-Orgeas, M., Latour, J.M. (2014) "What's new in ICU visiting policies: can we continue to keep the doors closed?" *Intensive Care Medicine*, vol 40 (5), 730-733.

¹²¹ McAdam, J.-L. & al. (2008) *op. cit.*

patient. Ce processus entraîne critiques et reproches »¹²² explique Nancy Kentish-Barnes. L'expérience d'être le proche d'un patient de réanimation peut être extrêmement déstabilisante, notamment dans le sentiment d'impuissance que cela entraîne. Le proche, aussi intime soit-il avec le patient, se trouve brutalement dans une place qu'il ne connaît pas, un lieu étrange, inquiétant, et sans pouvoir effectuer auprès du patient son rôle de soutien habituel. Il est fréquent de voir certains proches devenir extrêmement méfiants et prendre véritablement un rôle de gardien et de protecteur auprès du patient face à la seule entité palpable : les soignants. Cependant, l'ouverture 24h/24, les informations et explications apportées par les soignants sur le nouveau rôle qu'ils peuvent jouer, peut minimiser cette attitude¹²³ et permettre au contraire aux proches de devenir des alliés précieux de l'équipe soignante.

- ◆ Facilitateur : Les soignants trouvent auprès des familles une aide substantielle pour se représenter la personne derrière le patient mais également pour interpréter certaines réactions, mieux comprendre certaines mimiques ou certains gestes, ou encore trouver la meilleure approche pour communiquer avec le patient.
- ◆ Historien : Les proches sont les plus à même de retracer l'histoire du patient et de faire entrer l'événement réanimation dans une trame narrative qui fera sens pour le patient. De plus, de par leur connaissance aiguë de leur proche, c'est par eux que les soignants pourront au mieux cibler ce qui sera pour ce patient individuel, son meilleur intérêt. « *Même sans une discussion explicite à propos des préférences du patient, les membres de la famille sont les plus à même de déterminer l'intérêt du*

¹²² Kentish-Barnes, N. (2008) *Mourir à l'hôpital, décisions de fin de vie en réanimation*. Paris, Seuil. p.165

¹²³ Garrouste-Orgeas, M. & al. (2008) *op. cit.*

patient car c'est au sein des familles que sont enseignées, pratiquées et assimilées les traditions culturelles. »¹²⁴

- ◆ Coach : Les proches sont souvent très volontaires pour encourager le patient à la phase de récupération.
- ◆ Soignant volontaire : Permettre aux proches d'effectuer quelques soins leur permet de retrouver un sentiment d'utilité, et de retrouver une place auprès de leur proche malade. Comme l'exprime cet époux d'une patiente de réanimation « *Le temps passant, les infirmier-e-s ont commencé à me laisser aider avec l'aspiration de la bouche, lui donner des compresses imbibées d'eau pour humidifier ses lèvres... Lorsque j'ai quitté Cheltenham, ils commençaient à m'appeler Infirmier Colin, ce qui était agréable car j'avais l'impression de contribuer à sa récupération. »¹²⁵* Selon une étude française, 96% des familles sont très favorables à la participation aux soins quotidiens et 70% des patients ont une perception favorable de la participation de leurs proches à leurs soins, pourtant, les familles n'osent pas participer spontanément aux soins. A noter tout de même que 30 % des patients ne veulent pas que leur famille participe aux soins physiques, ce qui demande aux soignants de faire preuve de discernement afin de ne pas imposer cela sans réflexion.¹²⁶ Ce rôle de "soignant volontaire" est particulièrement utile à la phase de récupération et au moment de la sortie de réanimation où il est fréquent que patients et proches ressentent ce qu'on appelle le *relocation stress* ou stress du transfert. Le passage de l'environnement confiné de la réanimation avec sa surveillance continue, ses câbles reliés au patient en permanence, ses alarmes, et plus encore ses

¹²⁴ Arnold, R.-M. & Kellum J. (2003) *op. cit.*.

¹²⁵ ICU steps <https://icusteps.org>

¹²⁶ Garrouste-Orgeas, M. & al. (2010) "Opinions of families, staff and patients about family participation in care in intensive care units". *Journal of Critical Care*, vol.25, 634-640

soignants omniprésents à l'environnement des services d'hospitalisation classique entraîne une angoisse forte décrite comme un sentiment d'abandon soudain, un sentiment envahissant de vulnérabilité (le patient prend à ce moment-là toute la mesure de sa perte d'autonomie puisque le ratio de malades par soignants se trouve énormément augmenté et le patient est donc bien plus laissé à lui-même pour des actions pour lesquelles il a obtenu une aide quasi immédiate jusqu'alors) et une grande ambivalence quant à l'expérience de la réanimation, mélangeant émotions positives et négatives.¹²⁷

Cependant, cette ouverture ne se fait pas sans une responsabilité accrue des soignants de réanimation envers cette nouvelle population qu'elles accueillent : les familles et proches des patients ont besoin de soutien, de compréhension et de sens, ce que les équipes soignantes cherchent de plus en plus à leur apporter. Les familles et les proches deviennent à leur tour récipiendaires de soins : ils deviennent l'objet d'études, mettant en évidence leur souffrance s'exprimant notamment à travers les symptômes de stress post-traumatiques^{128,129} et de deuil compliqué¹³⁰ (on l'a évoqué précédemment¹³¹). Cet intérêt croissant, manifesté en France notamment par le groupe de recherche *FAMIREA* dirigé par le Pr Elie Azoulay a permis de mettre en évidence les besoins des familles et de mettre en œuvre des stratégies pour y répondre. Bien sûr, selon l'architecture des services, il n'est pas toujours aisé d'accueillir les familles. Si certains services de réanimation ressemblent encore à des salles communes ou se composent de chambres à plusieurs lits, dans les réanimations qui se construisent ces dernières années¹³²,

¹²⁷ Chaboyer, W. & al. (2005) "Transfer out of intensive care: a qualitative exploration of patient and family perceptions". *Aust Crit Care*, vol.18(4), 138-145.

¹²⁸ Wintermann, G.B. & al. (2016) "Predictors of posttraumatic stress and quality of life in family members of chronically ill patients after intensive care". *Annals of Intensive Care*, vol. 6 (1), 69.

¹²⁹ Azoulay, E. & al. (2005) *op. cit.*

¹³⁰ Kentish-Barnes, N. (2015) *op. cit.*

¹³¹ Voir point 1.2.2 **Ethique et réanimation : la nécessité d'une réflexion précoce** de cette thèse

¹³² Voir la présentation de la réanimation ultramoderne d'Utrecht <https://www.youtube.com/watch?v=-lAxEA4zTdc> consulté le 28/08/2019

des espaces leurs sont aménagés afin de les accueillir au mieux. La responsabilité de cet accueil consiste également à faire preuve de discernement quant aux visiteurs : des études qualitatives montrent que les patients ne souhaitent pas nécessairement être vu par n'importe qui dans l'état de grande vulnérabilité dans lequel ils se trouvent en réanimation. Olsen & al. insistent ainsi sur le fait que « (les) participants (à leur étude) ont souligné le fait que les visiteurs devaient être de la famille proche comme leur partenaire de vie, leurs enfants ou un ami proche. Un homme a perçu comme très gênant que son ex-femme ait été autorisé à le visiter lorsqu'il était inconscient. »¹³³

Dans cette même étude, l'équipe d'Olsen insiste sur les rôles de l'infirmier et sa responsabilité envers le patient dans cet accueil des proches :

- ◆ Assurer l'intimité du patient – protéger sa pudeur
- ◆ Offrir du repos au patient – éventuellement faire sortir les proches au besoin
- ◆ Organiser les visites – qui, quand, combien de temps
- ◆ Observer les réactions pendant les visites – et réajuster les consignes données aux proches en cas de nécessité.



Décider d'un projet de soin, en réanimation c'est souvent décider pour autrui, sans pouvoir échanger avec lui, avec dans le meilleur des cas quelques outils à la disposition du médecin : directives anticipées, personne de confiance, dont on a vu les limites. En dehors de ces deux éléments prévus par la loi, la famille et les proches des patients sont aujourd'hui bien souvent très présents, et constituent des ressources absolument incontournables pour les soignants. En l'absence d'une personne de confiance, c'est vers la famille et les proches que les soignants

¹³³ Olsen, K.D., Dysvikb, E., Hansena, B.S. (2009) The meaning of family members' presence during intensive care stay: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, vol.25(4), 190-198.

se tournent pour évoquer le projet de soin et les limitations éventuelles, mais là encore, il convient de collaborer avec prudence, afin que cette alliance nouée dans l'intérêt du patient reste fidèle à ses volontés, à son intérêt propre. Il faut également protéger les proches des conséquences négatives de ces rôles, et pour ce faire, il convient de penser en profondeur les rôles de chacun.

Une fois tous les éléments recueillis, une fois les proches rencontrés, et face à la dégradation de certaines situations, l'équipe soignante se trouve alors face à la nécessité de prendre une décision sur la suite de la prise en charge.

1.4 La procédure collégiale

Poursuivre, limiter ou arrêter un traitement sans pouvoir en discuter avec le principal intéressé n'est pas une décision que l'on peut prendre à la légère. Ayant à cœur d'encadrer au mieux ces processus, la loi s'est dotée du concept de « procédure collégiale », visant à la fois à éviter de faire reposer le destin d'un humain dans les seules mains d'un unique médecin (comme on a pu voir que cela pouvait être le cas avant la promulgation de la loi de 2005¹³⁴), et à éviter au médecin de porter l'entière responsabilité d'une telle décision prise dans l'incertitude.

1.4.1 Une procédure, différentes interprétations...

Depuis 2005, la loi précise que dans le cas du patient « *hors d'état d'exprimer sa volonté* » la décision de limitation ou d'arrêt des traitements sera prise « à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire ». La définition de cette procédure collégiale se retrouve à l'article R4127-37-2¹³⁵ du Code de la Santé Publique, soit l'article 37 du Code de Déontologie Médicale¹³⁶ modifié par le décret n° 2017-499 du 6 avril 2017 -art 3 : « *La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les*

¹³⁴ Ferrand, E. & al. (2001) *op. cit.*

¹³⁵ Code de la Santé Publique, Article R4127-37-2

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000034397295&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20170409> consulté le 6/06/2020

¹³⁶ Commentaire de l'article R4127-37-2 du CSP par le CNOM <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-37-2-limitation-arret-traitement> consulté le 6/06/2020

membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant ». Cette procédure collégiale n'est pas décrite plus précisément que par les mots « concertation » et en dehors du consultant médecin extérieur au service, les membres de « l'équipe de soin » ne sont pas définis en détail, ni ne l'est la teneur de leur contribution.

Les définitions du Larousse des mots « concertation » (« *s'accorder, se consulter pour mettre au point un projet commun* ») et « collégialité » tendrait à inspirer des réunions où chaque membre du « collège » a donc le même rôle, la même responsabilité de participer à la construction un projet de soin sur lequel tous s'accordent. En effet, pour le Larousse, la « collégialité » est une « *forme d'organisation du pouvoir confiant la fonction exécutive à plusieurs personnes* » ou d'une « *règle du droit français selon laquelle chaque juridiction comporte plusieurs juges afin de garantir l'impartialité des jugements* », et un « collège » étant dans cette acception une « *réunion des personnes revêtues de la même dignité ou ayant la même fonction* ». Cependant, dans la procédure collégiale décrite par la loi, le collège est certes composé uniquement de soignants (« équipe de soin ») mais tous n'ont pas la même fonction dans les soins, dans la prise en charge du patient.

Pour autant, les sociétés de réanimation nationale (Société de Réanimation de Langue Française)¹³⁷ et internationales^{138,139} recommandent un véritable travail en équipe (*the « whole team approach »*¹⁴⁰) et la S.R.L.F. insiste sur l'aspect

¹³⁷ Recommandations de la S.R.L.F. et de la S.F.A.R. relatives aux limitations des thérapeutiques en réanimation <https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/12/2008-actualisation-des-recommandations-de-la-SRLF-concernant-les-limitations-therapeutiques.pdf> consulté le 7 avril 2019

¹³⁸ Myburgh, J. & al. (2016) "Council of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine: End-of-life care in the intensive care unit: Report from the Task Force of World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine". J Crit Care, vol.34, 125-130.

¹³⁹ Downar, J. & al. (2016) "Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures". Intensive Care Med, vol.42, 1003-10177

¹⁴⁰ Ely, E.W., Azoulay, E., Sprung, C.L. (2019) "Eight things we would never do regarding end-of-life care in the ICU". Intensive Care Med, vol.45, 1116-1118.

délibératif : « *Le médecin senior en charge du patient conduit la réflexion, assisté du médecin junior dans la mesure du possible. Il est le garant de la qualité des échanges et de la diffusion de l'information. En particulier, le médecin doit veiller à conduire une réflexion réellement collégiale.* » La S.R.L.F., tout en insistant sur la possibilité laissée par la loi au médecin de prendre une décision qui ne serait pas partagée, insiste sur le fait qu' « *au niveau de l'équipe soignante (médicale et paramédicale) un consensus doit (...) être recherché lors des discussions entre les acteurs de la réflexion.* » Les auteurs mettent en garde sur le fait que « *le consensus ne peut cependant être considéré comme une garantie éthique en soi* » mais insistent sur le but de cette recherche de consensus : « *Ce qu'il importe d'atteindre, c'est l'absence d'opposition nette ou de doute sérieux émis par un ou plusieurs des participants.* » Enfin, les auteurs suggèrent qu' « *en cas de doute, la réflexion doit être poursuivie et doit être renouvelée en tenant compte de toutes les réticences exprimées.* »¹⁴¹

On voit ici qu'il est question de « discussion » et de tendre vers un projet qui tient compte de l'opinion de tous en prenant le temps nécessaire à cela. Il est également intéressant de noter que dans les recommandations de la S.R.L.F. concernant les L.A.T., la composition du « collège » est détaillée : outre la présence du consultant extérieur, « *La consultation de l'infirmière, de l'aide-soignante et du médecin en formation en charge du patient est indispensable. Les autres membres de l'équipe médicale et paramédicale doivent être invités à la réunion, tels que les autres infirmières et aides-soignantes du service, le cadre infirmier, le kinésithérapeute, l'assistante sociale, les étudiants en médecine ou les élèves en soins infirmiers. La réflexion doit aussi associer les correspondants médicaux du patient. Les personnes impliquées mais ne pouvant participer à la (les) réunion(s) doivent être contactées, leur avis recueilli et exposé lors de la (les)*

¹⁴¹ Recommandations de la S.R.L.F. et de la S.F.A.R. relatives aux limitations des thérapeutiques en réanimation *op.cit.*

réunion(s). L'intervention d'un psychologue ou d'un médecin psychiatre peut être une aide pour le personnel, sur le modelé des groupes de parole menés dans les unités de soins palliatifs. »

Dans une approche plus internationale, rédigée par trois médecins, l'un américain, le second français et le dernier israélien, un manifeste publié dans *Intensive Care Medicine* (I.C.M.), « *Huit choses que nous ne ferions jamais dans le contexte des soins en fin de vie en réanimation* »¹⁴² affirme également l'importance de l'approche collégiale en équipe des décisions de fin de vie pour favoriser la meilleure décision, nous l'avons vu, mais également le meilleur accompagnement. Le quatrième point du manifeste affirme : « *Je ne délèguerai pas le soin au lit du patient et la communication d'informations relatives à un changement de projet d'un soin curatif à un soin palliatif à un sous-ensemble de l'équipe. Nous devons modéliser une approche en équipe complète en réanimation (whole team approach) Lorsque nous passons d'interventions agressives à des soins de confort, chaque membre de l'équipe doit considérer que la bonne prise en charge de la fin de vie est un continuum du soin. La totalité de l'équipe des soignants de réanimation prend les décisions de fin de vie, et non un sous-ensemble de ses membres (...)*» Cette affirmation est on ne peut plus claire sur la présence et le rôle de tous les soignants de l'équipe.

Néanmoins, on trouve sur le site internet du Conseil de l'Ordre des Médecins (C.N.O.M.) le commentaire suivant (relatif à l'article 37-2 sur la Limitation ou arrêt de traitement) : « *Au vu de ce qui a pu être établi de la volonté du patient et des résultats de la procédure collégiale, il appartient au médecin, en conscience et de façon purement personnelle, de prendre la décision qui lui paraît s'imposer.* »¹⁴³ Selon le commentaire du C.N.O.M., on peut comprendre la procédure collégiale

¹⁴² Ely, E.W., Azoulay, E., Sprung, C.L. (2019) *op. cit.*

¹⁴³ Commentaire de l'article R4127-37-2 du CSP par le C.N.O.M. *op.cit.*

décrite par la loi comme une décision tranchée par un « médecin-juge » après qu'il ait eu une discussion purement médicale avec au moins un consultant extérieur, et recueilli le « *ressenti du patient et de ses proches* » directement si possible, mais aussi auprès de l'équipe de soin qui, selon ce commentaire, n'apporte rien d'autre que ce témoignage. Le C.N.O.M. insiste ici sur la responsabilité médicale non partagée : le commentaire se poursuit ainsi : « *Tant la procédure collégiale que la procédure consultative n'ont pour objet d'instaurer une sorte de délibération collective* » pourtant, si l'on en revient à une définition formelle, la délibération est d'abord « *action de réfléchir, d'examiner une question ; discussion* » ou encore « *examen réfléchi précédant une décision* ». On sent la volonté du C.N.O.M. de garder un contrôle médical total sur le projet et la décision.

Le Conseil Consultatif National d'Éthique (C.C.N.E.) suggère qu'un des obstacles à cette procédure collégiale est la culture médicale où l'on apprend à décider seul¹⁴⁴. Pour y pallier, dans le même avis, datant de juin 2013, le C.C.N.E. insiste sur trois améliorations à apporter à la loi dont la première est de « *redéfinir les conditions d'une délibération interdisciplinaire collégiale* ». Dans cet avis le C.C.N.E. propose de passer d'une « *procédure collégiale* » à une « *délibération collective et interdisciplinaire* » et d'élargir le champ et la rigueur de la procédure collégiale afin qu'elle s'applique non seulement aux patients « *hors d'état d'exprimer leur volonté* » mais à toutes les « *décisions engageant la fin de vie* ». Il est intéressant de noter que la dénomination proposée clarifie les membres du « *collège* » : ils sont interdisciplinaires, et le contenu de la procédure qui en tant que « *délibération collective* » ne peut plus être interprétée simplement comme un recueil d'informations mais bien comme un échange. Il faut souligner que le C.C.N.E. propose en particulier que la délibération collective doit pouvoir être proposée par les professionnels non médicaux concernés par la prise en charge de

¹⁴⁴ Avis n°121 du Comité Consultatif National d'éthique https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf p.25 consulté 7 avril 2019 5

la personne : non seulement le C.C.N.E. estime que les paramédicaux ont un rôle à jouer au sein même de la délibération, mais il suggère qu'ils peuvent être à l'origine de ces réflexions. La S.R.L.F. également recommande que « *toute réflexion pouvant éventuellement mener à une procédure collégiale dans le cadre d'une décision de fin de vie peut être initiée par toute personne impliquée dans la prise en charge du patient inconscient, qu'il s'agisse de la personne de confiance, d'un proche, de la famille ou d'un membre de l'équipe médicale ou paramédicale* »¹⁴⁵ Après la lecture du commentaire du C.N.O.M., cela paraît révolutionnaire.



Ces quatre textes prouvent que l'interprétation de la loi concernant la procédure collégiale peut varier de façon radicale, y compris dans des écrits formels, ce qui présage d'une variabilité importante dans la mise en pratique de la loi dans les services, ainsi que notre étude va le confirmer.

1.4.2 Un collège, une équipe, quelles justifications ?

On l'a vu, la place de l'équipe paramédicale fait débat d'un texte à l'autre. Il nous faut donc, avant d'aller plus loin, explorer les justifications à la présence de l'équipe soignante dans la délibération et son utilité en regard de la décision.

Le commentaire du C.N.O.M. précédemment cité¹⁴⁶ propose deux légitimités pour la place de l'équipe soignante dans la « procédure collégiale »

¹⁴⁵ Recommandations de la S.R.L.F. et de la S.F.A.R. relatives aux limitations des thérapeutiques en réanimation *op.cit.*

¹⁴⁶ Commentaire de l'article R4127-37-2 du CSP par le C.N.O.M. *op.cit.*

dont la première est la suivante : « *La présence quotidienne de (l'équipe soignante) auprès des patients dans les services des établissements de santé, comme au domicile ou dans les établissements médico-sociaux, donne aux personnels paramédicaux une connaissance aiguë du ressenti du patient et de son entourage. Le recueil de leur avis est exigé.* » Cette première légitimation insiste sur une compétence, un savoir unique de l'équipe soignante permettant, par son partage avec le médecin décisionnaire, une décision la plus personnalisée possible pour le patient. Plusieurs études soulignent en effet que les infirmiers passent plus de temps auprès des patients et de leurs proches que le reste de l'équipe^{147,148}. Il faut tout de même souligner que le C.N.O.M. cantonne la participation infirmière à un témoignage du ressenti des patients et de leurs proches et leur dénie toute place dans un échange (ils ont un rôle de transmission d'informations, et on rappelle que, pour le C.N.O.M., « *Tant la procédure collégiale que la procédure consultative n'ont pour objet d'instaurer une sorte de délibération collective* ») et encore moins dans la décision en elle-même.

On retrouve l'idée de compétences complémentaires dans le manifeste publié dans I.C.M.¹⁴⁹ Le point n°6 affirme : « *Je ne prendrai jamais une décision de fin de vie ni ne la mettrai en œuvre sans la discuter avec le patient et/ou sa famille ainsi que les autres membres de l'équipe médicale. La famille et tous les membres de l'équipe gravitant autour du patient sont vitaux pour apporter le meilleur soin au patient. Nous nous efforcerons de rechercher un consensus ou un presque-consensus relatif aux objectifs de soin parmi la famille et les soignants. Cela permettra de prendre de bonnes décisions de fin de vie (...)* »

¹⁴⁷ Baggs, J.G. (1993) "Collaborative interdisciplinary bioethical decision making in intensive care units". *Nursing outlook*, vol.41(3),108-12.

¹⁴⁸ Baggs, J.G. & al. (1999) "Association between nurse-physician collaboration and patient outcomes in three intensive care units". *Critical care medicine*, vol.27(9),1991-8.

¹⁴⁹ Ely, E.W., Azoulay, E., Sprung, C.L. (2019) *op. cit.*

La deuxième légitimation proposée par le C.N.O.M. est exprimée ainsi : « *La cohésion de l'équipe de soins qui assure la prise en charge du patient justifie cette concertation.* »¹⁵⁰ Il semble que la concertation soit non seulement effectuée dans un but de soin, mais dans un but de « protection » de l'équipe en tant qu'ensemble solidaire. Le point 6 du manifeste « *Huit choses que nous ne ferions jamais dans le contexte des soins en fin de vie en réanimation* »¹⁵¹ évoque également un aspect protecteur dans l'engagement de l'équipe autour de la décision qui permettrait de « *prévenir la détresse morale et le burnout ou encore la perception de prodiguer des soins inappropriés chez les soignants de réanimation.* »

Une troisième justification apparaît dans l'avis du C.C.N.E., qui insiste sur l'aspect délibératif et argumenté des échanges lors de la « *procédure collégiale* », mais également le fait qu'il doit être ouvert aux professionnels non-médicaux concernés par la prise en charge, dans le but « *d'éliminer, par le fait même de les exposer à autrui, les raisons d'agir qui seraient non pertinentes (fatigue de l'équipe, émotion envahissante, gestion du personnel, manque de moyens).* »¹⁵² On retrouve ici l'idée que le nombre et les fonctions différentes permettent de relativiser certains vécus afin d'affiner la décision et d'éviter qu'elle ne repose sur des raisons non valides. Cette notion est également rapportée par un collectif d'auteurs français, soulignant que la « Loi Léonetti » est « *particulièrement louable* » en cela que la procédure collégiale qu'elle impose est pensée afin « *d'examiner toutes les raisons qui pourrait inciter les médecins à arrêter ou limiter les traitements. Cela aide les médecins à résister à la tentation de limiter les traitements pour de « mauvaises raisons », comme le besoin de « libérer un lit de réanimation » ou pour des raisons économiques.* »¹⁵³

¹⁵⁰ Commentaire de l'article R4127-37-2 du CSP par le C.N.O.M. *op.cit.*

¹⁵¹ Ely, E.W., Azoulay, E., Sprung, C.L. (2019) *op.cit.*

¹⁵² Avis n°121 du Comité Consultatif National d'éthique *op.cit.*, p.25

¹⁵³ Quenot, J.-P. & al. (2016) "Intensive care unit strain should not rush physicians into making inappropriate decisions, but merely reduce the time to the right decisions being made". *Ann Transl Med* 2016;4(16):316

Enfin, dans son point n°4 le manifeste « Huit choses que nous ne ferions jamais dans le contexte des soins en fin de vie en réanimation »¹⁵⁴ propose également que le fait que l'équipe dans sa globalité prenne part à la décision permet de renforcer l'image de l'unité de l'équipe auprès des familles : « *Il est essentiel qu'ils (patients et familles) entendent et ressentent le pluriel de « nous ne vous abandonnerons jamais » le « nous » représentant l'intégralité du personnel.* »



En résumé, on retrouve quatre justifications principales à la présence de membres non-médicaux dans les discussions autour des décisions de fin de vie en réanimation :

- ♦ La présence quotidienne, rapprochée, permanente, des membres de l'équipe soignante les rend détenteurs d'un savoir unique et capital sur le patient et ses proches : ils ont donc un rôle d'expert ;
- ♦ La cohésion de l'équipe en dépend : la décision collégiale est un moyen de protéger l'équipe en tant qu'entité et les soignants individuellement par la communication, la création d'un objectif commun et partagé et donc d'un sens aux actions menées : ils ont rôle d (e)'(auto-)protection ;
- ♦ « *Plus la décision est prise par un groupe large, moins elle risque d'être prise pour de mauvaises raison* » : ils ont un rôle en tant que membre du jury ;
- ♦ La cohésion de l'équipe dans le projet de soin et l'accompagnement pour éviter un ressenti d'abandon des patients et de leurs proches dans ces situations de fin de vie : ils ont un rôle d'accompagnant envers les proches et les patients.

¹⁵⁴ Ely, E.W., Azoulay, E., Sprung, C.L. (2019) *op. cit.*

On ne retrouve cependant pas de justification spécifique de la consultation infirmière dans ces textes, y compris dans les recommandations de la S.R.L.F. qui mentionne pourtant qu'elle est « indispensable » : ce qui nous paraît fort honorable mais malheureusement insuffisant et impropre à engager les équipes à mettre en œuvre une procédure collégiale inclusive de façon efficace. Ce qui va sans dire va toujours mieux en le disant, il est important de déterminer en quoi la présence des infirmiers est utile. Les justifications mentionnées dans ce paragraphe sont essentielles pour défendre la place des infirmiers dans la procédure collégiale mais malheureusement, en dehors du commentaire du C.N.O.M. mentionnant la « *connaissance aigüe du ressenti du patient et de son entourage* », on ne retrouve pas de mention d'un rôle particulier, d'un apport spécifique de la profession en dehors de son poids numérique. Nous nous attacherons donc, dans ce travail de thèse, à déterminer les spécificités de la profession infirmière lui permettant un regard unique sur le patient et son projet de soin.

1.4.3 Un contexte de stress et de souffrance morale

On l'a vu, l'une des justifications de la présence de « l'équipe » dans la procédure collégiale porte sur la protection des soignants contre le burnout¹⁵⁵ et la détresse morale. On a évoqué précédemment¹⁵⁶ les conséquences négatives de la réanimation sur les patients et leurs proches. Les soignants ont une conscience

¹⁵⁵ Le burn-out, ou syndrome d'épuisement professionnel, est défini par C. Damiani comme un état consécutif à l'exposition à un stress permanent et prolongé. Elle le caractérise par une trilogie : épuisement émotionnel, dépersonnalisation (au sens de « déshumanisation » des interlocuteurs) et faible accomplissement personnel. Damiani, C. & Lebigot, F. (2011) *Les mots du trauma*. Savigny-sur-Orge, Philippe Duval, p.32

¹⁵⁶ Voir point 1.2.2. Ethique et réanimation : la nécessité d'une réflexion précoce de cette thèse

aiguë de la violence de leur univers et de leurs gestes et ont besoin de leur donner un sens pour ne pas (moins) en souffrir eux-mêmes. Ils ont besoin d’avoir pour leurs actions des objectifs satisfaisants. Si les patients et les proches souffrent, les soignants ne sont pas épargnés. L’exercice du soin en réanimation et les décisions de fin de vie sont reconnus comme des facteurs de risque importants de burnout^{157,158,159,160,161}, de stress post-traumatique¹⁶² et de détresse morale, aussi bien chez les médecins¹⁶³ que chez les infirmiers^{164,165}. On sait que l’un des facteurs favorisant du burnout est le conflit^{166,167,168,169} entre les personnes, conflit qui peut être lié aux perceptions différentes du sens des soins prodigués selon les catégories professionnelles, le rôle joué auprès du patient et de ses

¹⁵⁷ Flannery, L. Ramjan, L.M., Peters, K. (2016) ‘End-of-life decisions in the Intensive Care Unit - Exploring the experiences of ICU nurses and doctors - A critical literature review’. *Aust Crit Care*, vol.29, 97–103.

¹⁵⁸ Kisorio, L.C. & Langley, G.C. (2016) ‘Intensive care nurses’ experiences of end-of- life care’. *Intensive Crit Care Nurs*, vol.33, 30–38.

¹⁵⁹ Embriaco, N. & al. (2007) “High level of burnout in intensivists: prevalence and associated factors”. *Am J Respir Crit Care Med*. Vol.175(7), 686-692.

¹⁶⁰ Embriaco, N. & al. (2007) “Burnout syndrome among critical care healthcare workers”. *Curr Opin Crit Care*, vol.13(5), 482-488.

¹⁶¹ Poncet, M.C. & al. (2006) ‘Burnout syndrome in critical care nursing staff’. *Am J Respir Crit Care Med*, vol.175, 698–704.

¹⁶² Mealer, M.L. & al. (2006) “Increased prevalence of post-traumatic stress disorder symptoms in critical care nurses”. *Am J Respir Crit Care Med*, vol.175, 693– 697.

¹⁶³ Embriaco & al. (2007) “High level (...)” *op. cit.*

¹⁶⁴ Embriaco & al. (2007) “Burnout (...)” *op. cit.*

¹⁶⁵ Poncet & al. (2006) *op. cit.*

¹⁶⁶ Azoulay, E. & al. (2009) “Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: The conflictus study”. *Am J Respir Crit Care Med*, vol.180, 853–860.

¹⁶⁷ Halcomb, E. & al. (2004) “An insight into Australian nurses’ experience of withdrawal/withholding of treatment in the ICU”. *Intensive Crit Care Nurs*, vol.20, 214–222.

¹⁶⁸ Löfmark, R. & al. (2008) “Physicians’ experiences with end-of-life decision-making: survey in 6 European countries and Australia”. *BMC medicine*, vol.6, 4.

¹⁶⁹ Le Gall, J.R. & al. (2011) “Burn out syndrom among critical care workers”. *Bull Acad Natl Med*, vol. 195(2), 389-97.

proches dans le soin^{170,171,172,173}, et renforcé par l'absence de dialogue^{174,175, 176}. Les différences de compréhension des projets de soin peuvent renforcer la perception de réaliser des soins inappropriés (obstination déraisonnable)^{177,178}, perception qui peut être fréquente selon les services de réanimation, et contribuer également au burnout^{179,180}. La perception des infirmiers de n'être pas suffisamment impliqués dans les décisions est également un facteur de détresse morale^{181,182}. Cette perception d'être exclu des décisions est révélée par plusieurs études^{183,184,185} et corroborée par un certain nombre d'autres¹⁸⁶ qui constatent que les infirmiers ne sont effectivement pas systématiquement inclus.



¹⁷⁰ Ferrand, E. & al. (2003) "Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions". *Am J Respir Crit Care Med*, vol.167, 1310–1315

¹⁷¹ Oberle, K. & Hughes, D. (2001) "Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions". *J Adv Nurs*, vol. 33, 707–715. 5

¹⁷² Hamric, A.B. & Blackhall, L.J. (2007) "Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate". *Crit Care Med*, vol.35(2), 422-429..

¹⁷³ Laurent, A. & al. (2017) "Emotional Impact of End-of-Life Decisions on Professional Relationships in the ICU: An Obstacle to Collegiality?" *Critical Care Medicine* vol.45, 2023–2030.

¹⁷⁴ Hamric, A.B. & al. (2007) *op. cit.*

¹⁷⁵ « Mieux vivre la Réanimation » 6e Conférence de consensus SRLF-SFAR Paris, 19 novembre 2009

https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/12/2009_11_19_conference_de_consensus_commune_mieux_vivre_en_reanimation.pdf consulté le 7 avril 2019

¹⁷⁶ Visser, M., Deliens, L., Houttekier, D. (2014) "Physician-related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: A systematic review". *Crit Care* vol.18 (6), 604.

¹⁷⁷ Lind & al. (2012) "Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process—perspectives of relatives". *Nurs Ethics* vol.19, 666–676. 5

¹⁷⁸ Hansen & al. (2009) Nurses' perceptions of end-of-life care after multiple interventions for improvement. *Am J Crit Care*, vol.18, 263–271, quizz 272.

¹⁷⁹ Meltzer, L.S. & Huckabay, L.M. (2004) "Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout". *Am J Crit Care*, vol.13(3), 202-208

¹⁸⁰ Mobley, M.J. & al. (2007) "The relationship between moral distress and perception of futile care in the critical care unit". *Intensive Crit Care Nurs*, vol.23(5), 256-263

¹⁸¹ Robichaux, C. & Clark, A. (2006) "Practice of expert critical care nurses in situations of prognostic conflict at the end of life", *American Journal of Critical Care*, vol.15(5), 480–491.

¹⁸² Bach, V., Ploeg, J., Black, M. (2009) "Nursing Roles in End-of-Life Decision Making in Critical Care Settings". *Western Journal of Nursing Research*, vol.31(4),496-512. 8

¹⁸³ McAndrew, N.S. & Leske, J.S. (2015) "A Balancing act: Experiences of nurses and physicians when making end-of-life decisions in intensive care units". *Clin Nurs Res*, vol.24,357–374.

¹⁸⁴ Calvin, A.O., Lindy, C.M., Clingon, S.L. (2009) "The cardiovascular intensive care unit nurse's experience with end-of-life care: A qualitative descriptive study". *Intensive Crit Care Nurs*, vol.25, 214–220

¹⁸⁵ Lind, R. & al. (2012) *op.cit.*

¹⁸⁶ Pennec, S. & al. (2012) "End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life". *BMC Palliative Care*, vol.3, 11-25.

Pourquoi cette difficulté à intégrer les infirmiers ? Le commentaire du C.N.O.M. que nous avons cité et la suggestion du C.C.N.E. soulignant la tendance des médecins à décider seuls sont deux indices qui nous dirigent vers un examen des relations entre ces deux professions, auquel nous allons procéder à présent.

1.5 Le réanimateur et l'infirmier de réanimation : un binôme au cœur de l'équipe

La réanimation est une spécialité où les partenaires sont nombreux. L'équipe soignante est composée d'un grand nombre d'intervenants dont la capacité à et la volonté de travailler en équipe sont capitales pour la qualité des soins¹⁸⁷. Médecins, infirmier(e)s, aide-soignant(e)s, kinésithérapeutes, diététicien(ne)s, psychologues et intervenants extérieurs spécialisés se croisent quotidiennement au lit des malades. La nécessité d'une surveillance permanente et la quantité des soins requis par les patients imposent un ratio soignants/patient très élevé, ratio exigé dans la loi pour qu'un service puisse prétendre à l'exercice de la réanimation¹⁸⁸, ratio qui renforce probablement l'investissement des soignants auprès de leurs patients et explique peut-être pour partie la prévalence du *burnout* dans cette spécialité¹⁸⁹.



Parmi les nombreux intervenants entrant en jeu dans la prise en charge du patient de réanimation, deux catégories professionnelles coordonnent le ballet de cette équipe : d'une part les médecins, prescrivant l'intervention des uns et des autres, et d'autre part les infirmiers. Ces derniers sont souvent en charge de faire venir le professionnel dont les compétences sont requises, et organisent, avec le reste de l'équipe et en fonction de l'urgence à réaliser tel ou tel acte, le bon déroulé de la journée du patient afin d'atteindre les objectifs fixés. Les

¹⁸⁷ Richardson, J., West, M.A., Cuthbertson, B.H. (2010) "Team working in intensive care: current evidence and future endeavors". *Current Opinion in Critical Care*, vol.16 (6), 643-648.

¹⁸⁸ Code de la Santé Publique, Article D6124-31, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006917011&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20060126> consulté le 6/06/2020

¹⁸⁹ Le Gall, J.R. & al. (2011) *op.cit.*

interactions, la capacité à travailler ensemble des infirmiers et des médecins est la pierre angulaire d'une prise en charge de qualité en réanimation. Cependant ce travail en binôme infirmier-médecin s'ancre dans une longue histoire faite de traditions, de luttes de pouvoir et aboutissant à un ordre négocié avec ses avantages et ses inconvénients.

Après quelques mots sur la profession médicale et la spécificité de l'exercice médical en réanimation, nous nous intéresserons plus spécifiquement à la profession infirmière à travers son histoire, inséparable de celle du genre féminin. Nous développerons ensuite l'histoire récente des infirmiers exerçant en réanimation, cristallisant le paradoxe de la profession infirmière tiraillée entre ses aspirations à développer des compétences médicales vécues comme prestigieuses, et son « cœur de métier », le soin, souvent défini comme le « *sale boulot* »¹⁹⁰.

Enfin, nous évoquerons l'ordre négocié¹⁹¹ ou plus exactement en perpétuelle négociation entre médecins et infirmiers dans les services de réanimation, et influant sur la liberté de parole de ces derniers.

Profitons de ce chapitre pour établir immédiatement que nous utiliserons le masculin pluriel pour parler des infirmiers comme pour toute autre profession. Nous ne souhaitons pas, comme pourtant beaucoup ont pu le faire avant nous^{192,193}, utiliser un féminin pluriel pour cette profession effectivement majoritairement féminine. Nos raisons en sont qu'utiliser le féminin pluriel enracine les professions du soin dans ce genre et que si l'on peut défendre l'opinion que féminiser les écrits portant sur les infirmiers permettent de ne pas invisibiliser une fois de plus le travail des femmes, il serait regrettable du même

¹⁹⁰ Delomel, M.A. (1999) *La toilette dévoilée, analyse d'une réalité et perspectives soignantes*. Paris, Seli-Arslan.

¹⁹¹ Selon le terme d'Anselm Strauss, Strauss, A. (1992) *La Trame de la négociation*. Paris, L'Harmattan

¹⁹² Delomel (1999) *op. cit.*

¹⁹³ Mercadier, C. (2002) *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Paris, Seli-Arslan.

coup de renforcer l'idée essentialiste largement répandue et ancrée dans l'histoire, on le verra, que le soin est un travail de femme, idée dont les implications en termes de reconnaissance tant financière, sociale ou scientifique restent malheureusement importantes dans nos sociétés du XXI^e siècle. Certains auteurs choisissent d'utiliser le « féminin générique »¹⁹⁴, permettant de contrebalancer la tendance générale, mais il nous paraît dangereux dans un travail de recherche de risquer l'incompréhension de nos lecteurs dans un élan militant. Enfin, la lourdeur de l'écriture inclusive, qui aurait été la plus appropriée, nous décourage de l'utiliser dans un travail de cette ampleur, nous choisissons donc d'utiliser la règle grammaticale habituelle du « masculin qui l'emporte sur le féminin » (*sic...*), en comptant sur nos lecteurs éclairés pour garder en tête les limites et les biais que ce choix peut entraîner.

1.5.1 Le médecin et la profession médicale

Lorsque l'on évoque la profession médicale, c'est bien souvent à E. Freidson que l'on fait la première référence. Selon E. Freidson, le prestige de la profession médicale découle d'une part de ce que les membres de la profession sont (ou du moins affirment être) uniques détenteurs d'une compétence (d'un savoir) « *si ésotérique et complexe que les profanes ne peuvent accomplir ce travail de façon satisfaisante, sans risques, ni ne peuvent l'évaluer* »¹⁹⁵. De ce monopole découle l'autonomie, l'autorégulation et le prestige de la profession¹⁹⁶. Les médecins, de fait, définissent leur curriculum universitaire, les bonnes pratiques à appliquer

¹⁹⁴ Winckler, M. (2019) *L'école des soignantes*. Paris, P.o.l.

¹⁹⁵ Freidson, E. (1970) *Profession of Medicine*. The University of Chicago Press (1988) p. 45

¹⁹⁶ Cf. l'argument d'autorité assené et répété au printemps 2020 par le Pr Raoult autour des débats relatifs à l'usage de l'hydroxy chloroquine...

dans leurs prises en charge et s'autorégulent via le Conseil National de l'Ordre des Médecins.

1.5.1.1 La différence entre Dieu et un réanimateur ...

Une plaisanterie bien connue à l'hôpital consiste à demander quelle est la différence entre Dieu et un chirurgien, la réponse étant bien sûr que Dieu, lui, ne se prend pas pour un chirurgien... Ce calembour exprime à la fois le pouvoir réel mais également symbolique du chirurgien dont le scalpel (tout-)puissant peut sauver des vies, à condition que le chirurgien le décide, exerçant ainsi par une action ou l'abstention de cette action un pouvoir de vie et de mort sur les patients. Pour réaliser son potentiel, le chirurgien dépasse l'interdit social de l'atteinte physique en ouvrant les corps, autre symbolique forte. Si l'on considère que le chirurgien a un pouvoir symbolique exorbitant, que dire de celui du réanimateur dont les patients sont « déjà morts », et vont peut-être revivre grâce à ses soins – s'il en décide ainsi ? Le pouvoir symbolique du réanimateur est lui aussi particulièrement démesuré. Si Freudson parle d'un savoir ésotérique et complexe pour le « commun des médecins », le savoir « ressuscitant » du réanimateur est forcément particulièrement spectaculaire et implique nécessairement un prestige particulier, y compris au sein de sa profession. Dans un entretien mené lors de mon master II d'éthique, un réanimateur raconte comment lors d'un stage de médecine, l'arrivée salvatrice d'un réanimateur sur une situation d'urgence -lors de laquelle ses tuteurs de stage ne savaient pas comment réagir et manifestaient un stress tétanisant- l'a à la fois émerveillé, et convaincu de choisir cette spécialité afin de n'être pas démuné le jour où une telle situation lui arriverait.

1.5.1.2 Le « médecin d'équipe »

L'une des grandes différences entre réanimateur et chirurgien, aujourd'hui, réside dans la méconnaissance du grand public de cette spécialité. Si tout le

monde se représente relativement clairement la profession de chirurgien, celle de réanimateur est nettement moins claire dans l'esprit du grand public¹⁹⁷. Fréquemment confondue avec la médecine d'urgence ou la salle de réveil, la réanimation ne bénéficie de son statut charismatique qu'auprès des initiés : soignants ou patients et familles ayant été directement en contact avec elle. Cet état de fait découle probablement en grande partie de la confidentialité de ces services et de la relative rareté d'une hospitalisation en réanimation. Le réanimateur n'a pas de consultation comme la majorité des autres branches médicales : il ne peut exercer sa spécialité qu'au sein d'un service hospitalier disposant des ressources nécessaires. Le grand public ne peut consulter directement un réanimateur, il est notable par exemple qu'à l'A.P.-H.P., le numéro du téléphone du réanimateur de garde ne peut être composé que par un téléphone interne à l'hôpital. Le S.A.M.U. a une ligne dédiée permettant d'éviter l'encombrement de la ligne et autorisant le transfert d'appel.

Autre différence avec la chirurgie, si le chirurgien est directement celui qui accomplit l'acte de chirurgie – bien qu'assisté par un personnel nombreux, le réanimateur a un rôle bien plus ancré dans les relations interdisciplinaires. Lors d'une chirurgie, le chirurgien opère, il est au centre de l'action. Lors d'une réanimation, en revanche, le réanimateur coordonne : il est décalé, il prend une position périphérique lui permettant de garder un regard global sur l'action et d'en déterminer les étapes à venir. Plus il avance dans son expérience, moins le réanimateur effectue d'actes techniques, et plus son rôle devient celui de *leader*, d'un coordinateur de la prise en charge, que le contexte soit aigu voir suraigu ou plus chronique. Ce rôle de coordination nécessite des compétences relationnelles fines, la capacité à s'abstraire de l'action et une bonne connaissance de l'équipe.

¹⁹⁷ Cette affirmation est un peu moins vraie en juin 2020, suite à la médiatisation intense de la réanimation pendant la pandémie de COVID-19, il sera intéressant de voir à distance de cette période si la réanimation en tant que spécialité sortira définitivement de l'ombre ou si elle y retournera une fois l'effervescence et la peur redescendues.

Il est important lorsqu'on doit faire collaborer des professionnels dans un objectif précis de connaître les forces et les faiblesses de chacun afin d'en tirer le meilleur en toute situation. Il est également nécessaire de favoriser la communication et les échanges afin de s'assurer d'obtenir l'intégralité des informations pertinentes pour guider la prise en charge vers l'objectif souhaité tout comme il faut savoir synthétiser et communiquer correctement les informations nécessaires aux membres de l'équipe pour effectuer leur travail au mieux.

Anne Vega, dans son ouvrage Une ethnologue à l'hôpital¹⁹⁸ évoque les « médecins d'équipe », proches de leur personnel soignant, permettant, par leur attitude, des échanges relativement simples « *On peut lui poser des questions, il remarque les infirmières. Il serre la main à tout le monde. Il demande aux infirmières si tout se passe bien avec les malades et il insiste pour qu'elles soient là au staff* » témoigne l'une des infirmières observées dans cet ouvrage. Anne Vega souligne que ce type de médecin est particulièrement représenté dans les services de réanimation. Cela fait effectivement partie de la réputation des services d'urgences et de réanimation : il s'agit de services où il règne une bonne ambiance et où l'on travaille « en équipe », sous-entendu, ensemble, en collaboration proche.

1.5.1.3 Formation des médecins en éthique et en soins palliatifs

Nous l'avons vu, la réanimation est une spécialité jeune. Elle a longtemps été enseignée avec l'anesthésie en raison des techniques de suppléance d'organes communes à la pratique médicale au bloc opératoire et dans les services de soins intensifs (sédation profonde, ventilation, circulation extracorporelle). La réanimation médicale ou dorénavant « Médecine Intensive Réanimation » (M.I.R.)

¹⁹⁸ Vega, A. (2000) *Une ethnologue à l'hôpital*. Paris, Editions des archives contemporaines.

n'est reconnue dans le cursus médical français que depuis la création du D.E.S.M.I.R.¹⁹⁹ fin 2017, venant reconnaître une différence entre les soins intensifs nécessaires en post-chirurgie immédiat et les soins intensifs traitant une pathologie médicale aiguë. Une phase socle de deux ans entre la formation d'anesthésie/réanimation chirurgicale et celle de réanimation médicale persiste, mais deux autres années permettent aujourd'hui d'approfondir les thématiques propres à la M.I.R.²⁰⁰ Si cette formation des médecins réanimateurs est ambitieuse sur les objectifs concernant l'éthique, la communication et les soins palliatifs, elle est paradoxalement limitée sur le volume horaire d'enseignement alloué à ces objectifs²⁰¹. Si l'on comprend l'aspect prioritaire des apprentissages « techniques » et scientifiques afin de « sauver des vies », les manques en matière de compétences transversales dans la formation des soignants et notamment des médecins sont régulièrement pointés par les instances consultatives, ainsi que le dénonce le rapport Sicard du 17 juillet 2012²⁰² « *Malgré les recommandations renouvelées des différents rapports, malgré les revendications constantes du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs, le développement de cette formation reste bien modeste* », puis l'avis 121 du C.C.N.E. du 30 juin 2013 soulignent « *la nécessité de développer la formation des soignants, leur capacité d'écoute et de dialogue, et les recherches en sciences humaines et sociales sur les situations des personnes en fin de vie* »²⁰³.

¹⁹⁹ D.E.S.M.I.R. : Diplôme d'Études Spécialisées en Médecine Intensive Réanimation

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000036237037&dateTexte=20190826>

²⁰⁰ NB : Ce travail de thèse, et notamment l'étude qualitative menée s'intéressent particulièrement aux services étiquetés M.I.R. dont les patients sont globalement différents de ceux des services de réanimation chirurgicale.

²⁰¹ <http://www.ce-mir.fr/fr/des-mir.html> consulté le 26/08/2019

²⁰² <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000675.pdf> consulté le 15/04/2019

²⁰³ Avis N° 121 du C.C.N.E. *op.cit.*

1.5.2 L'infirmier de réanimation : incarnation du paradoxe infirmier

Pour comprendre les enjeux du travail d'équipe en réanimation, nous ne pouvons faire l'économie d'un détour par l'histoire de la profession infirmière et des interactions médecins-infirmiers. Ceci permet d'éclairer le travail spécifique des infirmiers de réanimation, particulièrement technique bien sûr, mais également intimement ancré dans le soin le plus primaire. En effet, les infirmiers de réanimation ont peu de patients en charge et s'en occupent sur tous les plans, à la différence d'infirmiers de services médicaux ou chirurgicaux par exemple, déléguant la grande majorité des soins d'hygiène et l'alimentation aux aides-soignants.

Nous nous intéresserons également aux éléments historiques et sociaux qui sous-tendent les relations entre médecins et infirmiers.

1.5.2.1 *Des siècles d'une histoire genrée*

Le métier d'infirmier tel que nous le connaissons aujourd'hui est issu d'une longue histoire, fort liée à celle des femmes. B. Ehrenreich et D. English, s'intéressant aux femmes soignantes, débutent leur ouvrage ainsi : « *Les femmes ont toujours été des soignantes. Elles furent les médecins et anatomistes sans titres de l'histoire de l'Occident. Elles étaient avorteuses, infirmières et conseillères. Elles étaient pharmaciennes, cultivant les plantes médicinales et partageant les secrets de leurs utilisations. Elles étaient sages-femmes, se déplaçant de maison en maison et de village en village. Pendant des siècles, les femmes furent des médecins sans*

diplôme, interdites d'accès aux livres et aux cours, apprenant les unes des autres, et se transmettant leur expérience de voisine à voisine et de mère à fille. »²⁰⁴

Longtemps, dans les campagnes, au sein des foyers, les femmes se sont effectivement chargées des soins. Si le texte de B. Ehrenreich & D. English²⁰⁵ peut se lire comme un pamphlet féministe, et si ses auteurs, aujourd'hui, en reconnaissent l'aspect militant, on peut cependant lui reconnaître d'avoir été parmi les premiers à ouvertement remettre en cause le traitement historique des chasses aux sorcières. Ehrenreich et English, en effet, et plus tard S. Federici, soulignent que la chasse aux sorcières fut entre autres un moyen radical de contrôler à la fois les femmes insoumises (les « sorcières » exécutées étant bien souvent des femmes libérées de l'influence d'un homme : vieillardes veuves et « originales ») mais également les soignantes exerçant en dehors du contrôle de la profession médicale en cours de construction. Federici note par exemple qu'« *il ne fait aucun doute que la chasse aux sorcières anéantit les méthodes que les femmes avaient employées pour contrôler la procréation, les qualifiant de diaboliques, et institutionnalisa le contrôle de l'état sur le corps des femmes, ce qui était la condition préalable à sa subordination en faveur de la reproduction de la force de travail* ». Elle conclut : « *A tous points de vue, socialement, économiquement, culturellement, politiquement, la chasse aux sorcières constitua un tournant dans l'existence des femmes [...] Un nouveau modèle de féminité émergea à la suite de cette défaite : la femme et l'épouse idéale, passive, obéissante, économe, taiseuse, travailleuse et chaste.* »²⁰⁶

Une fois les soignantes autonomes à peu près disparues, ou suffisamment réduites au silence, l'histoire attribue le soin des malades et des indigents aux

²⁰⁴ Ehrenreich, B. & English, D. (1973) *Sorcières, sages-femmes & infirmières : Une histoire des femmes soignantes*. Paris, Editions Cambourakis (2014) p.29

²⁰⁵ Ehrenreich, B. & English, D. (1973) *op. cit.* p.29

²⁰⁶ Federici, S. (2004) *Caliban et la sorcière*. Paris, Entremonde (2017).

bonnes sœurs, sous responsabilité masculine, religieuse puis religieuse et médicale, durant quelques siècles avant que la figure de l'infirmière telle qu'on la connaît ne fasse son apparition. La bonne sœur exerçait au sein des Hôtels Dieu, sous la responsabilité des médecins et de sa hiérarchie religieuse, emprise double et se contredisant parfois ainsi que l'illustre ce témoignage d'une sœur exerçant à l'hôpital Pasteur dans les années 1900 citée dans Cornettes et blouses blanches, les infirmières dans la société française 1880-1980 : « Pour notre costume d'infirmière, c'est une couturière qui avait été chargée de le dessiner. Il était bien fait mais M. Martin (le médecin) avait demandé que les manches soient courtes, évidemment par souci d'hygiène. C'était logique mais il a quand même fallu demander l'autorisation à Rome ! »²⁰⁷ L'ouvrage dirigé par Yvonne Knibiehler souligne la longue rivalité entre bonnes sœurs et laïques au sein des hôpitaux. « La « laïque » est aussi violemment vilipendée par les partisans des sœurs (...) Salariée, la laïque ne peut être que vénale et cupide, c'est une « mercenaire », tout à fait incapable de montrer des qualités de cœur. Comme les soignantes de son sexe qui ne sont pas consacrées, elle est immorale, sans pudeur vis-à-vis des malades. « Il n'y a dans les hôpitaux que des putes ou des religieuses... » proclame A. Desprès à la Chambre. »²⁰⁸

Cette dichotomie entre les infirmières respectables et sacrées et les autres n'est pas sans rappeler la distinction bien connue entre deux grands types de femmes : l'épouse/mère et la putain. D'ailleurs, on peut probablement déclarer qu'être infirmière à l'époque, c'était simplement professionnaliser le fait d'être femme. L'infirmière devait avoir un certain nombre de caractéristiques réputées féminines et maternelles, et les tâches effectuées par les premières infirmières n'étaient que transposition hospitalière de tâches domestiques, ainsi par exemple, le travail du ménage et de l'hygiène, à l'hôpital, devenait hygiène et « asepsie ».

²⁰⁷ Knibiehler, K. (dir.) (1984) *Cornettes et blouses blanches : Les infirmières dans la société française 1880-1980*. Paris, Hachette, p.16

²⁰⁸ Knibiehler, K. (dir.) (1984) *ibid.*, p.45

Comme le décrit Marie-France Collière, les pratiques de soin « *se perdent dans le tissu de la vie quotidienne qu'elles scandent au rythme du jour et de la nuit, de la vie et de la mort, mais celles qui les prodiguent depuis des millénaires sont demeurées dans l'ombre en dépit des legs de leurs savoirs.* »²⁰⁹.

Non seulement être infirmière était un métier de femmes, mais surtout c'était LA formation pour devenir une femme professionnelle. Comme le fait remarquer M.-F. Collière, « *personnage magnifié ou rabaissé, sublimé ou méprisé, surestimé ou dévalorisé, l'infirmière, figure mythique, est déterminée par le rôle qui est attendu d'elle plutôt que par ce qui serait en droit de la caractériser professionnellement – non personnellement- sa pratique soignante* »²¹⁰. Et en effet, les exemples abondent où l'on confond le fait d'être une femme et celui d'être une infirmière. Mentionnons le Dr Bouloumié, responsable de l'enseignement d'une institution de formation infirmière dans les années 1900, qui s'enorgueillit que le programme comprend « *tout ce que doit savoir faire, en fait de médecine, une mère de famille, une garde-malade, une infirmière ambulancière, en un mot toute personne pouvant être appelée à donner des soins aux malades, c'est-à-dire toutes les femmes...* »²¹¹ Pour autant, le savoir des infirmières²¹² (et des femmes²¹³) constituera un des fronts permanents de la négociation entre pouvoir médical et infirmier tout comme entre le pouvoir

²⁰⁹ Collière, M.-F. & Diebolt E. (1988) *Pour une histoire des soins et des professions soignantes, Études sur les soins et le service infirmier*. Lyon, AMIEC publications, p.25

²¹⁰ Collière, M.-F. (1982) *Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. Paris, Masson (1998) p.15

²¹¹ Knibiehler, K. (dir.) (1984) *op. cit.*, p.54

²¹² Exception à la règle énoncée plus tôt, nous utiliserons « infirmière » au féminin pour toutes les mentions historiques de la profession, en revanche nous utiliserons bien le masculin neutre pour évoquer l'infirmier contemporain.

²¹³ On peut rapprocher cette lutte pour le savoir de la revendication féministe ancienne et récurrente consistant à exiger une éducation des femmes à la santé (à leur santé) comme un moyen d'émancipation, revendication que l'on retrouve par exemple dans la dernière partie de *Sorcières, sages-femmes & infirmières* précédemment cité p102 : « *Mais la science médicale pourrait être une force libératrice, nous donnant un réel contrôle sur nos propres corps et le pouvoir dans nos vies de travailleuses de la santé. A ce stade de notre histoire, chaque effort en vue de s'appropriier et de partager la connaissance médicale constitue une part cruciale de la lutte – les cours « Connaissez votre corps » et les livres, les projets de self-help, les conseils et les cliniques gratuites pour les femmes.* » L'enjeu du savoir des infirmières est initialement un enjeu de pouvoir, aussi bien dans le cadre professionnel que dans le cadre de leur genre.

médical masculin et les vellétés féminines d'accéder à cette profession²¹⁴. « *L'investissement massif des médecins dans cette littérature pédagogique montre bien que l'enjeu était pour eux de grande importance : presque tous les manuels sont de leur main. Ces manuels s'adressent d'ailleurs non seulement à l'infirmière, mais à toute espèce de garde-malade, aux mères de famille, à toutes les femmes : amalgame révélateur.* »²¹⁵ Pour l'époque, si être une femme est une réalité physiologique, être infirmière est la profession idéale, parfaite, *essentielle* de cette physiologie. Si « *la force de l'ordre masculin se voit au fait qu'il se passe de justification : la vision androcentrique s'impose comme neutre et n'a pas besoin de s'énoncer dans des discours visant à la légitimer* »²¹⁶ il est extrêmement révélateur que la profession infirmière soit l'une des rares exceptions à cette règle : comme nous l'avons vu, la plupart des ouvrages traitant de la profession infirmière utilisent le féminin comme neutre...

Notons rapidement également que le métier d'infirmière est l'un des premiers métiers exercés par les femmes de catégorie sociale supérieure. C'est probablement grâce à cette image d'une profession par excellence féminine que les femmes ont pu l'utiliser comme moyen d'émancipation. Mais ce métier étant tellement lié à leur sexe, il fut important de rassurer les bien-pensants quant à cette émancipation. Si les sorcières brûlées furent pour beaucoup des guérisseuses, des sages-femmes et des avorteuses, la preuve de leur culpabilité n'était pas recherchée dans leurs actes mais sur leur corps en l'espèce de « la marque du diable » par les inquisiteurs²¹⁷. Il faut donc à l'infirmière se défaire de toute sexualisation pour faire taire les rumeurs la concernant, d'autant que cette profession l'amènera à prendre part à des situations hautement dangereuses pour

²¹⁴ Dall'ava Santucci, J. (1989) *Des Sorcières aux mandarines, histoire des femmes médecins*. Paris, Calmann-Levy (2004).

²¹⁵ Knibiehler, K. (dir.) (1984) *op. cit.*, p.57

²¹⁶ Bourdieu, P. (1998) *La domination masculine*. Paris, Seuil, p.22

²¹⁷ Institoris, H.& Sprenger, J. (1486) *Le marteau des sorcières (Malleus Maleficarum)*. (Armand Danet trad.) Grenoble, Jérôme Million (1990)

sa vertu : « À travers le stéréotype de la cocotte, survit une autre suspicion ancienne et tenace : la femme qui accepte de voir et toucher les corps de nombreux hommes a forcément renoncé à toute pudeur ; elle a perdu la fine fleur des vertus féminines. Cette conviction s'exprime souvent à travers la résistance de parents qui ne veulent pas que leur fille devienne infirmière (...) Et que penser alors de celles qui suivent partout les soldats ! »²¹⁸

Florence Nightingale l'a bien compris lors de son départ pour la Crimée et s'attache à désexualiser son équipe d'infirmière : Freidson le raconte ainsi « Ses premiers efforts consistèrent à les défaire de toute leur féminité et à les placer au-dessus de tout soupçon moral. »²¹⁹ La tenue des infirmières laïques conservera longtemps tous les attributs de la bonne sœur, jusqu'au voile²²⁰. Il faudra plusieurs siècles pour se défaire de ces symboles qui persisteront jusque dans les années 80 où les infirmières portent encore leur petite « boîte à camembert²²¹ » sur la tête, symbole que l'on retrouve toujours sur les pictogrammes pour différencier « infirmier » (personnage féminin, calot avec une croix en son centre) et « médecin » (personnage masculin, sans calot mais avec une blouse et un stéthoscope.)

Cette injonction contradictoire pour les infirmières d'être féminines, douces et maternelles tout en en refoulant toute possibilité de séduction sexuée, le sacerdoce exigé d'elles s'exprimera jusque tard à l'A.P.H.P. où, si l'on n'ose exiger le célibat des infirmières, on « continue à considérer ses employées comme d'éternelles jeunes filles, auxquelles la bienveillance de l'administration offre, en échange de leur noble tâche, nourriture, logement et soutien moral dans la chaleureuse famille qu'est le monde hospitalier (où soignants et soignés sont

²¹⁸ Knibiehler, K. (dir.) (1984) *op. cit.*, p.18

²¹⁹ Freidson, E. (1970) *op. cit.*, p.61

²²⁰ Knibiehler, K. (dir.) (1984) *op. cit.*, p.59

²²¹ Ainsi que ma mère, infirmière dans les années 1980, l'appelait encore !

*effectivement logés à la même enseigne.) Ces arguments permettent au directeur de l'A.P., Gustave Mesureur, de refuser l'« externement ». » L'externement étant la possibilité de loger, puis de prendre ses repas à l'extérieur de l'hôpital ne sera offert que progressivement d'abord aux hommes situés en haut de la hiérarchie, puis à tous les hommes, puis aux surveillantes mariées et en dernier lieu, aux infirmières, représentant pourtant la moitié des effectifs.²²² De cette perception de l'infirmière comme éternellement mineure et célibataire découle à l'époque la justification d'un salaire dérisoire (puisqu'elle n'a qu'elle-même à prendre en charge²²³), un problème qui persiste jusqu'à ce jour avec la rémunération de l'infirmier français comme étant la plus faible de l'Organisation de coopération et de développement économique (O.C.D.E.)²²⁴. Il est à noter que les infirmiers français touchent un salaire 5% inférieur à la moyenne nationale. On peut donc se flatter qu'il n'y ait pas de différence de salaire entre les sexes au sein de la profession, certes, mais cela n'est probablement que le reflet d'une considération globale que l'infirmier... est *essentiellement* une femme pour la société.*



On l'a compris, l'infirmière est d'abord une pourvoyeuse de soins, et si la formation des infirmières comprend rapidement l'enseignement de certains savoirs, certains savoir-faire, elle s'axe surtout sur un savoir être... « *La formation insistait sur l'attitude plutôt que sur les savoir-faire. Le produit fini, l'infirmière façon Nightingale, était tout simplement la Dame idéale, transplantée de la maison à l'hôpital, et dispensée de la responsabilité de la reproduction. Au docteur, elle apportait la vertu d'obéissance absolue propre aux bonnes épouses. Au patient, elle apportait le dévouement désintéressé d'une mère. Aux employé.e.s*

²²² Knibiehler, K. (dir.) (1984) *op. cit.*, p.77

²²³ Knibiehler, K. (dir.) (1984) *op. cit.*, p.77

²²⁴ Chiffres de l'OCDE publiés en novembre 2017 dans Challenges et repris ici : <https://www.infirmiers.com/emploi/emploi/edito-salaire-infirmier-carton-rouge-france.html> consulté le 1/09/2019

subalternes de l'hôpital, elle apportait la discipline ferme mais bienveillante d'une maîtresse de maison habituée à diriger des domestiques. »²²⁵ Comme le mentionne Nadot, « *il n'y a (...) pas lieu d'attendre la naissance de la clinique ou la présence de maladies ou de leur dénomination pour soulager la souffrance, la douleur ou les crises existentielles.* »²²⁶ Cependant, étant auprès des patients, les infirmières sont également détentrices d'informations : Nadot souligne à quel point « *la proximité et la permanence, vingt-quatre heures sur vingt-quatre -outre les odeurs, - le partage des bruits, des émotions et des manifestations de la vie, du coma ou de la mort (respirations, plaintes, gémissements, ronflements, pleurs, monologues, cris, injures, manifestation des rêves, cauchemars, délires, agitation inconsciente, etc.)* »²²⁷ permet aux infirmières de l'époque d'engranger des informations cruciales pour la prise en charge médicale. « *Sans la fonction soignante « d'agent collecteur de données » à usage médical, on voit bien que le médecin est quelque peu désarmé et parfois aveugle ou sourd pour adapter sa thérapeutique à l'état du malade.* »²²⁸ Les infirmières initialement simples auxiliaires aidant les pauvres et les malades à vivre, et tachant de soulager leurs souffrances, deviennent par leur simple présence, par leur simple observation, détentrices d'un savoir nécessaires au bon exercice de la médecine. « *En clair, grâce aux infirmières, les médecins ont eu la tâche plus facile. Préparation des examens, prise du pouls et de la température, étude des crachats, des selles et des urines : l'infirmière est « l'aide du médecin, pas son remplaçant » et tout écart dans l'exécution des ordres est sanctionné de renvoi* »²²⁹ développe le Pr Josette Dall'ava-Santucci.

²²⁵ Ehrenreich, B. & English, D. (1973) *op. cit.*, p.93

²²⁶ Nadot, M. (2012) *Le mythe infirmier ou le pave dans la mare !* Paris, L'Harmattan, p.91

²²⁷ Nadot (2012) *ibid.*, p.91

²²⁸ Nadot (2012) *ibid.*, p.102

²²⁹ Dall'ava Santucci, J. (1989) *op. cit.*

1.5.2.2 *Un virage crucial : la conquête du savoir médical - notamment en réanimation*

Nightingale, tout juste arrivée en Crimée et faisant face au refus des médecins de collaborer avec ses infirmières, obligea ces dernières à n'absolument rien faire sans prescription. Les infirmières restèrent complètement oisives – y compris lorsqu'elles auraient pu prodiguer les soins les plus simples, les plus quotidiens tels que donner à manger ou réinstaller un patient dans son lit- jusqu'à ce que les médecins acceptent de leur donner ordres et prescriptions. Les infirmiers sont longtemps décrits comme de « *simples instruments dont on se sert pour administrer aux malades, les secours qu'on juge nécessaires* »²³⁰ sans que l'on s'avise que peut-être, certains secours pourraient l'être plus rapidement et plus efficacement sans l'intermédiaire de la prescription, sans le délai de l'appel au médecin. Puis au fil de l'histoire, c'est finalement cette tension permanente entre les craintes de donner trop de pouvoir aux infirmières d'une part, et le risque qu'elles ne puissent jouer leur rôle de soignante efficacement d'autre part, qui fera bouger les lignes. Malgré sa volonté avouée de créer des infirmières absolument soumises aux médecins, Nightingale a rapidement perçu la nécessité de former ce corps de métier et les femmes en général, notamment dans un but de prévention : non sans humour, elle admet qu' « *une telle éducation des femmes diminuerait effectivement le travail des médecins – mais personne ne croit réellement que les médecins souhaitent qu'il y ait plus de maladies dans le seul but d'avoir plus de travail.* »²³¹

Initialement reléguées aux soins aujourd'hui précisément dits « de nursing » c'est-à-dire d'hygiène, d'hôtellerie et de soutien moral (le « rôle propre » du décret régulant la profession infirmière française), les infirmières gagnent petit à

²³⁰ Carrere, M. (1786) *Manuel pour le service des malades ou précis de connaissances nécessaires aux personnes chargées du soin des malades, femmes en couche, enfants nouveaux nés, etc.* Paris, Lamy libraire, p.105

²³¹ Nightingale, F. (1860) *Notes on nursing, What it is, and what it is not.* New York, Dover publication, INC. (2017) p.132.

petit du terrain sur la technique : « *quant aux instruments proprement dits, les médecins s'en sont longtemps réservés l'emploi ; on ne les concède aux infirmières que lorsqu'ils perdent du prestige et de l'importance (par exemple les bandages, la saignée, les injections.)* »²³² C'est toujours ce qu'il se produit de nos jours avec la délégation progressive aux infirmiers de la pose de cathéters artériels et veineux centraux via les « protocoles de coopération »²³³ en réanimation, service où leur pose est désormais banale, quotidienne. Ces protocoles ont « *pour objet d'opérer entre (professionnels de santé) des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganiser leurs modes d'intervention auprès du patient. Ils interviennent dans les limites de leurs connaissances et de leur expérience.* »²³⁴

La réanimation est, de fait, une des spécialités où les infirmiers ont le plus gagné en autonomie. Une double raison peut être donnée à cette particularité : d'une part le fait que la spécialité soit née dans les années 1960, une période où les relations hommes-femmes dans les sociétés occidentales ont drastiquement évolué, et par là même donc, les relations médecins-infirmières (souvent comparées à des relations de couple²³⁵ - lorsqu'elles ne le sont pas effectivement devenues), et d'autre part, le contexte de naissance de la spécialité. Entre la seconde guerre mondiale et les années 1960, la médecine a fait de nombreux progrès et par conséquent la population des patients a évolué de façon importante, tout comme les attentes du grand public concernant la survie des patients critiques. « *La nature du travail des infirmières -et pas uniquement la*

²³² Knibiehler, K. (dir) (1984) *op. cit.* p.58

²³³Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 51

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000020879543&cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id> consulté le 02/06/2020

²³⁴ *Ibid.*

²³⁵ Bourdieu, P. (1998) *op. cit.*, p.84. « *Le monde du travail est ainsi rempli de petits isolats professionnels (service d'hôpital, bureau de ministère, etc.) fonctionnant comme des quasi-familles où le chef de service, presque toujours un homme, exerce une autorité paternaliste, fondée sur l'enveloppement affectif ou la séduction, et, à la fois surchargé de travail et prenant en charge tout ce qui se passe dans l'institution offre une protection généralisée à un personnel subalterne principalement féminin (infirmières, assistantes, secrétaires), ainsi encouragé à un investissement intense, parfois pathologique, dans l'institution et celui qui l'incarne.* »

*quantité des tâches- évoluait. La complexité croissante des patients nécessitait un personnel plus flexible, plus compétent avec un nombre d'infirmières plus important. »*²³⁶ Pour prendre en charge ces patients, les hôpitaux se mirent à investir de plus en plus dans de nouvelles technologies auxquelles ni les médecins, ni les infirmiers n'étaient formés, et cela est particulièrement vrai pour les services de réanimation où la technique est omniprésente : *« les médecins n'étaient pas toujours disponible au moment des situations d'urgence et n'avaient pas toujours les compétences pour prendre en charge ces patients très instables. Avec des thérapies médicales et techniques toujours plus complexes, beaucoup de médecins n'arrivaient pas à se maintenir à jour sur les nouvelles avancées médicales, tout comme ils n'avaient pas le temps de surveiller eux-mêmes ces thérapies complexes. »*²³⁷

Si au début de ce tournant l'éducation des infirmières était rudimentaire, et si les infirmières devaient *« d'une façon ou d'une autre, se reposer sur le savoir des médecins plutôt que sur le leur pour résoudre des problèmes cliniques toujours plus complexes »*²³⁸ cela ne pouvait pas durer. L'un des moteurs de la recherche de plus de savoirs et d'expertise par les infirmières de réanimation fut la fréquence des décès dans ces services de soin aigu, bien plus élevée que dans beaucoup d'autres services, et arrivant plus brutalement : *« Confrontées à la mort de leurs patients, les infirmières sentirent l'urgence d'apprendre plus. D'anciennes infirmières exprimaient régulièrement leur besoin personnel d'apprendre en ces termes simples mais impératifs : « quand on ne sait pas ce qu'il faut savoir... on pense toujours que c'est de notre faute (si les choses se passent mal) » »*²³⁹ Cette motivation reste toujours une des motivations les plus urgentes des jeunes infirmiers en réanimation. Savoir et comprendre permet de discerner ce qui

²³⁶ Fairman, J. & Lynaugh, J.E. (1998) *Critical Care Nursing: a history*. Philadelphia, University of Pennsylvania Press, p.8

²³⁷ Fairman, J. & Lynaugh, J.E. (1998) *ibid.* p.19

²³⁸ Fairman, J. & Lynaugh, J.E. (1998) *ibid.* p.17

²³⁹ Fairman, J. & Lynaugh, J.E. (1998) *ibid.* p.17

dépend de soi, de sa prise en charge, de son soin et ce qui n'en dépend pas. Savoir et comprendre permet de mettre à distance la culpabilité individuelle ressentie face à l'échec d'une thérapie, face à l'aggravation brutale d'un patient.



L'autre élément clef de l'accès des infirmiers à plus de connaissances fut simplement la collaboration étroite avec les médecins qui eut lieu dans les services de réanimation – et qui reste l'une des spécificités de cette spécialité. Le travail en équipe soudée fait tomber certaines barrières hiérarchiques et favorise les échanges et le respect : *« Le respect mutuel et la collaboration entre les infirmiers et les médecins de réanimation entraînent des ajustements et des reconceptualisations des deux côtés. Les cardiologues (exerçant en réanimation) savaient que pour améliorer le devenir de leurs patients, il fallait que les infirmières assument une responsabilité clinique plus large. Il était inévitable que les médecins abandonnent leur traditionnel monopole sur le savoir clinique et la prise de décision. Si la survie du patient était le but, il était essentiel que les infirmières aient l'expertise et le pouvoir de diagnostiquer et traiter (par défibrillation) les arythmies menaçant la vie de leurs patients. Ainsi, en quelques mois, les infirmières qui n'avaient pas le droit d'administrer de l'aspirine pour de simples maux de tête se trouvèrent en position de faire redémarrer des cœurs arrêtés. Les infirmières trouvèrent un équilibre avec les médecins, définissant ainsi une claire acception du soin infirmier de réanimation : intervenir pour stabiliser l'état instable d'un patient. Un aspect capital de cette évolution fut que les infirmières et les médecins apprirent à se faire confiance tout en exerçant chacun dans leur zone d'expertise. »*

²⁴⁰ Cette nécessité d'agir dans l'urgence et donc d'autonomiser les infirmiers sur certains actes a également permis l'aménagement de zones de grande latitude pour la profession infirmière dans d'autres spécialités comme la médecine

²⁴⁰ Fairman, J. & Lynaugh, J.E. (1998) *ibid.* p.18

d'urgence, où l'on sait la place unique des infirmiers d'accueil et d'orientation (I.A.O.), dont le rôle majeur est d'accueillir les patients arrivant aux urgences, de les classer par niveau d'urgence et de les orienter dans la bonne filière (salle d'attente, box de soins, service d'imagerie pour compléter les informations recueillies, etc.) avant même qu'ils ne soient vus par un médecin. En réanimation, et en France, l'organisation en unités et la présence continue des médecins dans les murs, voire dans l'unité limite la nécessité d'une délégation aussi importante, bien qu'on puisse relativiser cela en rappelant qu'en Grande Bretagne, la supervision nocturne du service incombe à une *advanced nurse practitioner*, infirmière de pratique avancée, habilitée à prescrire certains traitements et à gérer certaines situations.



Le contexte particulier de l'exercice en réanimation, entre gestion de l'urgence, confrontation à la mort, et haute technicité, a permis, au fil du temps, aux infirmiers y exerçant de développer une expertise spécifique et une certaine autonomie dans leur collaboration avec les médecins. Pour autant, en France, la reconnaissance de cette expertise reste virtuelle.

1.5.2.3 La situation française

Cette évolution propre aux services de réanimation engendra aux États-Unis, en Grande Bretagne, et dans de nombreux pays européens, le développement d'une spécialité infirmière parallèle à la spécialité médicale de réanimation. En France, au contraire, tout infirmier diplômé d'état (I.D.E.) peut postuler pour travailler en réanimation. Il n'existe pas de formation spécifique pour approfondir la formation initiale, qui n'aborde plus du tout les thématiques liées à la réanimation en 2020 (depuis la réforme du diplôme en 2009 permettant l'entrée de la formation infirmière à l'université mais réduisant du même coup la durée du

curus à 3 années universitaires contre 3 ans et demi jusque-là). A l'heure où la profession infirmière en France est en pleine mutation, où les premiers diplômes sont décernés à la première promotion d'infirmiers de pratique avancée, il n'existe aucune spécialité ni formation officielle pour exercer en réanimation²⁴¹.

A la formation générale d'I.D.E. s'ajoutera donc informellement une formation spécifique aux techniques de réanimation qui se fera après l'embauche, au lit du patient, lors de périodes « d'intégration » variant de quelques jours à quelques mois selon les services. Lors de ces périodes d'intégration basées sur le compagnonnage, l'accent est généralement mis sur la réalisation des soins techniques. Peu d'efforts sont faits (ou sont rendus possibles) pour développer les qualités de communication et d'écoute nécessaires ; presque aucune formation ne porte sur les outils éthiques, encore moins sur de bonnes pratiques pour adapter les règles de la profession au contexte particulier de la réanimation. Malgré ces difficultés importantes, il est fréquent de débiter sa carrière infirmière par quelques années en réanimation, bien souvent considérée comme une spécialité « formatrice » par les jeunes professionnels qui viennent se confronter à la technique pour se rassurer sur leur dextérité et exorciser les démons de l'urgence dans un contexte « sécurisé » puisque très médicalisé, et où l'on travaille en équipe. L'intensité du travail en réanimation et le travail de nuit plus fréquent en réanimation qu'ailleurs (puisque les soins se poursuivent sans trêve et que le personnel n'y est généralement pas réduit la nuit à la différence de la plupart des autres services) entraînent de surcroît un turnover important chez les infirmiers de réanimation ce qui contribue à créer des équipes d'infirmiers jeunes, souvent inexpérimentés, et quelquefois immatures dans leur regard sur leurs pratiques. Cela contraste avec la nécessaire précision et l'impérative mesure à apporter tant dans les soins techniques que relationnels. Cet état de fait questionne

²⁴¹ La pandémie de COVID-19 sera-t-elle le déclencheur permettant d'ouvrir une formation de pratique avancée en réanimation ?

évidemment sur le plan éthique : « utiliser » un service réputé pour ses patients fragiles et ses thérapeutiques sensibles et dangereuses pour « se former », est véritablement problématique. Il est également problématique de la part de la hiérarchie et de l'organisation de l'hôpital d'accepter de n'y embaucher que de jeunes diplômés sans expérience ni du soin, ni de ces techniques bien particulières.

Enfin, en France, si la réanimation est l'une des rares spécialités médicales pour laquelle les effectifs sont normés, le ratio de 2 I.D.E.²⁴² pour 5 patients défini par le décret n° 2002-466 du 5 avril 2002²⁴³ contraste encore une fois avec les effectifs des autres pays européens, où le ratio est plus souvent de 1 : 2 voire 1 : 1, permettant plus de temps à la relation et autorisant un certain recul sur la prise en charge globale, impossible lorsque le temps est compté.



La situation française, comme on le voit, fait figure de parent pauvre dans le contexte européen et occidental. Insuffisamment formés pour mener à bien la globalité de leur mission, les infirmiers de réanimation cristallisent le paradoxe de leur profession : cette tension permanente entre la tentation de la profession médicale si proche, dont ils sont facilement vus comme les exécutants – auxiliaires exécuteurs de prescriptions qui s'approprient certains gestes initialement médicaux au fil de leur banalisation (délégation progressive des pansements puis des prélèvements, etc.) – et une volonté de se différencier de cette profession médicale en créant une profession à part et autonome. Dans Promouvoir la vie, M.F. Collière démontre l'attrait des infirmières pour la pratique médicale et fait

²⁴² Infirmier diplômé d'état

²⁴³ Décret n°2002-466 du 5 avril 2002 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour pratiquer les activités de réanimation, de soins intensifs et de surveillance continue et modifiant le code de la santé publique

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005632579> consulté le 06/06/2020

remonter l'origine du développement professionnel (formation, statut) dans ce mouvement qui a conduit les infirmiers à devenir des « auxiliaires médicaux ». En 1988, Freidson souligne déjà ce conflit intérieur persistant : « *Le curieux dilemme de la profession infirmière est qu'elle peut donner l'impression d'abandonner les tâches qui lui sont propres afin de changer sa position au sein de la division du travail, une position soigneusement légitimée par son rapport à la médecine. Pour échapper à la subordination à l'autorité médicale, elle doit trouver un domaine d'activité sur lequel elle peut revendiquer et maintenir un monopole, mais elle doit le faire dans un cadre où la tâche centrale est la guérison, et contrôlée par la médecine* »²⁴⁴ Les infirmiers sont, par définition et de par leur histoire, des assistants à la grande tâche de la guérison orchestrée par les médecins. Leur seule chance d'autonomie, selon Freidson, est de s'éloigner de la présence médicale et de son monopole sous peine d'y être toujours subordonné : « *Comme le montre le cas des soins infirmiers, les professions paramédicales qui s'exercent autour du médecin ne peuvent manquer d'être subordonnées à l'autorité et à la responsabilité du médecin. Tant que leur travail reste de nature médicale, ces professions ne peuvent pas acquérir une autonomie professionnelle, aussi intelligentes et agressives soient-elles. Pour atteindre l'autonomie réclamée par l'appellation « profession », les professions paramédicales doivent contrôler un domaine de travail assez discret qui peut être séparé du corps de la médecine et qui peut être pratiqué sans contact quotidien ni dépendance envers la médecine.* »²⁴⁵

Freidson affirme que les efforts faits par les professions paramédicales sont des efforts vains : « *Leur autonomie n'est que partielle, de seconde main et limitée par une profession dominante. C'est le critère irréductible qui permet à de telles*

²⁴⁴ Freidson, E. (1970) *op. cit.*, p.66

²⁴⁵ Freidson, E. (1970) *ibid.*, p.69

*professions de rester des para-professions en dépit de leur capacité à atteindre de nombreux attributs institutionnels des professions. »*²⁴⁶

Les para-professions se parent du *décorum* (institutions, codes d'éthique, enregistrement officiel) des professions mais ne peuvent en atteindre le statut du fait de leur subordination à la profession qu'elles entourent : « *Le terme paramédical renvoie à des activités organisées autour du travail de guérison qui sont en dernière instance contrôlées par les médecins. Le contrôle des médecins se manifeste de nombreuses façons. Premièrement, une grande partie des connaissances techniques apprises par les travailleurs paramédicaux pendant leur formation et utilisées dans leur travail tend à être découverte, approfondie ou au grand minimum, approuvée par les médecins. Deuxièmement, les tâches accomplies par les travailleurs paramédicaux tendent à assister plutôt qu'à remplacer les tâches focales de diagnostic et de traitement. Troisièmement, les travailleurs paramédicaux tendent à être subordonnés, en cela que leur travail est généralement effectué à la demande ou sur « ordre », et est souvent supervisé par les médecins. Enfin, le prestige attribué aux professions paramédicales par le grand public tend à être inférieur à celui des médecins. »*²⁴⁷

Ce paradoxe, ce conflit, est au cœur des discussions concernant l'avenir de la (para-)profession infirmière. Régulièrement soulevée dans les I.F.S.I, la question de l'importance du « rôle propre infirmier », le rôle se rapportant aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie, est au centre du débat²⁴⁸. Mais, comme le

²⁴⁶ Freidson, E. (1970) *ibid.*, p.76

²⁴⁷ Freidson, E. (1970) *ibid.*, p.48-49

²⁴⁸ Code de la santé publique - Article R4311-3

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000019416833&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20080903> consulté le 5/12/2019

« *Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Dans ce cadre, l'infirmier ou l'infirmière a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaires conformément aux dispositions des articles R. 4311-5, R. 4311-5-1 et R. 4311-6. Il identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue. Il peut élaborer, avec la participation*

souligne Marie-Annick Delomel dans La toilette dévoilée, « *le rôle propre, c'est bien souvent le rôle sale* »²⁴⁹ c'est-à-dire la partie du travail infirmier qui se confronte au corps souillé, aux liquides biologiques, la partie du travail infirmier qui est bien souvent déléguée aux aides-soignants qui, eux, en bas de la pyramide hiérarchique, ne peuvent s'en débarrasser à leur tour.

Le caractère trivial, nécessaire mais que l'on pense « à la portée de n'importe qui », non basé sur des savoirs nobles et scientifiques s'exprime jusque dans le coût des soins infirmiers : un « A.M.I. » ou « Acte médico-infirmier » tel qu'une injection par exemple, sera facturé 3,15€ tandis qu'un « A.I.S. » ou « Acte de soin infirmier » sera facturé 2,65€. A ces tarifs de base seront appliqués des coefficients multiplicateurs pour permettre de valoriser la durée du soin : une simple injection sera facturée A.M.I.1 soit 3,15x1 tandis qu'un pansement vaudra A.M.I.4 soit 3,15x4. La toilette sera facturée de la même façon A.I.S.3 ou 4 selon le temps passé.²⁵⁰ Le rôle propre infirmier vaut littéralement moins que le rôle prescrit. Cette dévalorisation financière des soins « cœur de métier », pourtant les plus intensément bouleversants ne fait que renforcer la honte et le désintérêt qui leur est attribué. Selon M.C. Carpentier Roy, dans une étude sur les infirmières au Québec : « *leur faible salaire est à leurs yeux une autre marque de la non-reconnaissance. Comparativement à d'autres métiers ou professions à scolarité équivalente, elles ont un salaire moins élevé. Elles vivent cet écart comme une blessure, comme une dévalorisation et aussi comme un signe de la méconnaissance des contraintes et des astreintes reliées à leur travail spécialement au registre de la responsabilité professionnelle.* »²⁵¹



des membres de l'équipe soignante, des protocoles de soins infirmiers relevant de son initiative. Il est chargé de la conception, de l'utilisation et de la gestion du dossier de soins infirmiers. »

²⁴⁹ Delomel, M.A. (1999) *op. cit.*

²⁵⁰ Site de l'assurance maladie. <https://www.ameli.fr/infirmier/exercice-liberal/facturation-remuneration/tarifs-conventionnels/tarifs> consulté le 4/12/2019

²⁵¹ Carpentier-Roy M.C. (1995) *Corps et âme, Psychopathologie du travail infirmier*. Québec, Éditions Liber, p.57

Cela s'applique en France, pays de l'O.C.D.E.²⁵² où les infirmiers sont parmi les moins bien payés en comparaison du salaire moyen du pays. Cette étude de 2017 a été publiée par le magazine Challenges sous le titre « Le salaire indigne des infirmiers, un scandale bien français »²⁵³, et a été largement reprise dans les media professionnels (revues et sites infirmiers) mais également relayé dans la presse générale comme support aux réclamations sociales des mouvements de grève de l'hôpital en 2019-2020²⁵⁴. En effet, une des problématiques de « la crise de l'hôpital » est la durée de vie professionnelle des infirmiers (estimée autour de 5 ans, les données manquent cependant pour affirmer ce chiffre) et leur fuite vers le libéral (où l'autonomie et le salaire sont supérieurs) entraînant une pénurie des infirmiers hospitaliers directement responsable de fermeture de lits et donc d'une offre et d'une qualité de soins affaiblies. Un salaire jugé bas « *contribue à la formation d'une identité humiliée. En effet, toute l'idéologie dominante de notre société nous répète en permanence que la « valeur » d'un individu et l'utilité sociale de son travail se jugent en grande partie d'après le prix que le travail est payé.* »²⁵⁵ affirme G. Mendel : le travail de soin est peu payé, et les actes les plus centraux et les plus emblématiques le sont encore moins que les autres.

²⁵² L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) est une organisation internationale d'études économiques, dont les 36 pays membres ont en commun un système de gouvernement démocratique et une économie de marché. Elle publie fréquemment des études économiques — analyses, prévisions et recommandations de politique économique — et des statistiques, principalement concernant ses pays membres.

²⁵³ Article de presse en ligne Dechaux D. (2019) https://www.challenges.fr/entreprise/sante-et-pharmacie/panorama-sante-2017-de-l-ocde-les-infirmiers-francais-sont-les-plus-mal-payes-de-tous-les-pays-developpes_513261 consulté le 4/12/2019

²⁵⁴ Notons qu'une revalorisation des salaires soignants, et notamment infirmiers, est programmée pour le début de 2021 sans pour autant permettre d'aligner les salaires infirmiers français sur ceux du reste de l'O.C.D.E. : la France gagnerait deux places et se retrouverait alors 20^e sur 33 pays. <https://www.oecd-ilibrary.org/sites/048ce3cc-fr/index.html?itemId=/content/component/048ce3cc-fr#>

²⁵⁵ Mendel, G. « Actepouvoir et aliénation : perspectives sociopsychanalytiques » in Dejours, C., Veil C., & Wisner A.(dir.) *Psychopathologie du travail*, Paris, Entreprise moderne d'édition 1985 p.146

1.5.3 Le « jeu médecin-infirmier » et l'ordre négocié

En 1923, le Dr Calmette déclare à ses étudiantes infirmières : « *Nous redoutons par-dessus tout que vous commettiez comme il arrive trop souvent, l'erreur de sortir de votre rôle de collaboratrices des médecins, et de vous croire assez instruites des choses de la médecine pour donner des conseils d'ordre médical (...) N'oubliez jamais que vous ne devez, en aucune circonstance poser ou discuter un diagnostic, ni formuler la moindre critique sur un traitement prescrit. Il appartient au médecin seul d'indiquer ce que vous avez à faire, et ce n'est que lorsque vous ne pouvez pas recourir à lui, ou en attendant sa venue, qu'il vous est permis de prendre une initiative dont vous lui rendrez compte aussitôt que vous le pourrez.* »²⁵⁶ Il est amusant de mettre cette déclaration en lien avec cet extrait (peut-être plus lucide, certainement plus espiègle) d'un éditorial d'une association caritative américaine publié vingt ans plus tôt, en 1903 : « *Une infirmière pleine de tact préservera au maximum l'illusion de travailler sous la direction du médecin ; et celles qui sauront guider et prévenir les erreurs stupides voire même les véritables accidents tout en semblant suivre les instructions et obéir (au médecin) représentent probablement la fine fleur de la profession infirmière.* »²⁵⁷ On comprend, en tous cas, qu'un aspect important du travail infirmier... consiste à ménager l'ego du médecin.

En 1967, le médecin Leonard Stein publie un papier qui fera date : *The Doctor-Nurse Game*²⁵⁸. Ce que présentait l'éditorial publié par l'association caritative américaine cité plus haut est officiellement reconnu par ce médecin et publié dans une revue scientifique. L'objet du jeu, décrit Stein, est le suivant : « *L'infirmière doit être vive (bold), prendre des initiatives, et faire d'importantes*

²⁵⁶ Knibiehler, K. (dir.) (1984) *op. cit.*, p.160

²⁵⁷ Fairman J. & Lynaugh J.E. (1998) *op. cit.*, p.71

²⁵⁸ Stein, L.I. (1967) "The Doctor-Nurse Game". *Arch Gen Psychiatry*, vol.16(6),699-703.

recommandations tout en apparaissant passive. Cela doit être accompli de telle manière qu'il semble que sa recommandation soit initiée par le médecin. » Stein introduit son propos en reconnaissant ouvertement la place des infirmières dans la décision médicale : « Traditionnellement et de façon appropriée, le médecin a la totale responsabilité des décisions concernant le traitement du patient. Pour guider ses décisions, il prend en compte des données acquises par différentes sources. Il acquiert la totalité de l'histoire médicale, réalise un examen médical complet, interprète les données du laboratoire et parfois requiert des recommandations auprès de médecins consultants. Un autre facteur important dans sa prise de décision sont les recommandations qu'il reçoit de l'infirmière. »

Comme pour tout jeu, Stein en décrit des règles : la principale étant que « *tout désaccord manifeste (open disagreement) doit être évité à tout prix. L'infirmière doit exprimer ses recommandations sans en avoir l'air, et le médecin doit demander des recommandations à l'infirmière sans en avoir l'air non plus. (...) Plus la recommandation est importante, plus le jeu doit être joué subtilement.* » Stein justifie ce jeu par la formation des médecins et des infirmiers : « *Un des moyens classiques de gérer une phobie, c'est d'éviter la cause de la peur. Puisqu'il est impossible (aux médecins) d'éviter de faire des erreurs dans une pratique active de la médecine, une manœuvre défensive est utilisée en substitut : le médecin développe la croyance qu'il est omnipotent et omniscient et de ce fait, incapable de faire des erreurs. Cette croyance permet au médecin phobique de s'engager activement dans sa pratique au lieu de l'éviter. (...) Les médecins, bien sûr, nient ce sentiment d'omnipotence. Le médecin lui-même est pris dans un paradoxe. Il veut donner à son patient le meilleur soin possible et être à l'écoute des recommandations des infirmières l'aide à accomplir ce but. Mais d'un autre côté, accepter les avis de non-médecins met en péril son omnipotence.* »

Parallèlement à ce que décrit Bourdieu au sujet de la condition masculine²⁵⁹, le médecin se voit obligé d'affirmer en toutes circonstances son omnipotence et son omniscience. Deirdre et English proposent également ce parallèle entre les conditions féminines et infirmière et masculine et médicale : « *Si l'infirmière était la Femme idéalisée, alors le docteur était l'Homme idéalisé, alliant l'intelligence à l'action, la théorie abstraite au pragmatisme terre à terre. Les qualités qui faisaient que la Femme était faite pour le métier d'infirmière lui interdisaient d'être docteur, et vice versa. Avec sa sensibilité et sa spiritualité innée, elle ne pouvait trouver sa place dans le monde rude et linéaire de la science. Avec son esprit de décision et sa curiosité, il ne pouvait patienter de longues heures au chevet des malades.* »²⁶⁰ Le modèle du médecin, le modèle de l'infirmière, s'appuyant sur les stéréotypes de genre enferment les protagonistes dans des attitudes dont il leur est difficile de sortir et qui sont susceptibles d'être délétères au patient.

Stein évoque également la formation des infirmières dans la justification du jeu et décrit une injonction contradictoire flagrante : « *Le premier message (adressé aux étudiantes) implique que le médecin est omniscient et que toute recommandation qu'elles pourraient faire seraient insultantes pour lui et serait objet de moquerie. Le second message implique qu'elle est un atout capital pour le médecin par ses contributions et qu'elle a le devoir de les faire. Ainsi, lorsque son bon sens lui fait réaliser qu'une recommandation serait utile, elle n'est pas autorisée à la faire directement, ni n'est-elle autorisée à la taire. Pour sortir de ce dilemme, elle doit passer par le jeu du médecin et de l'infirmière et communiquer la recommandation sans en avoir l'air.* » En un mot, les infirmières sont particulièrement formées pour permettre aux médecins de « garder la face »

²⁵⁹ « *Le privilège masculin est aussi un piège et il trouve sa contrepartie dans la tension et la contention permanentes, parfois poussées jusqu'à l'absurde, qu'impose à chaque homme le devoir d'affirmer en toute circonstance sa virilité* » in Bourdieu, P. (1998) *op. cit.*, p.74

²⁶⁰ Ehrenreich, B. & English, D. (1973) *op. cit.*, p.99

selon les mots de E. Goffman²⁶¹. Dans le cas de l'infirmière de cette époque, il semble que permettre au médecin de garder la face passe avant soi-même, la considération pour le médecin passe avant l'amour propre. Stein reconnaît que la situation n'est pas favorable à une communication saine et optimale dans l'intérêt du patient.



Vingt-trois ans plus tard, Stein reviendra sur son article dans une publication²⁶² du Journal of the American Medical Association (J.A.M.A.)²⁶³ et estimera que les évolutions sociales autour de l'image du médecin mais également des infirmières sont telles que ce jeu n'est plus joué : *« L'estime du grand public pour les médecins s'est détériorée. (...) Le concept de l'omnipotence du médecin a laissé la place à la reconnaissance de leur faillibilité. Dans cette ère où le savoir et l'expertise sont de plus en plus spécialisés, il est impossible de tout savoir à propos de tous les patients. De ce fait, un jeu qui se base sur l'omniscience du médecin semble artificiel et étrange. (...) L'image des infirmières comme des servantes laisse également la place à celle de praticiennes avancées et spécialisées, avec des devoirs et des responsabilités indépendants envers leurs patients. Les médecins dépendent de plus en plus de l'expertise particulière des infirmières dans les environnements prestigieux que sont les services d'urgence, de spécialité, et les réanimations. »*

²⁶¹ « Dans toute interaction, il faut tout d'abord éviter de perdre la face (...). Il s'agit ensuite de faire en sorte de préserver la face des autres » in Goffman, E. (1967) *Les rites d'interaction*. (Alain Accardo, trad.) Paris, Les éditions de minuit. (1998)

²⁶² Stein, L., Watts D.T. & Howell, T. (1990) "Sounding board: The doctor-nurse game revisited". *N Engl J Med* vol.322(8), 546-549.

²⁶³ Journal médical de référence

En dehors des explications purement sociales, en 1988, D. Hughes décrit trois facteurs contextuels favorisant une relation plus égale entre médecins et infirmiers :

- ♦ Le premier découle de la nécessité de déléguer des tâches médicales dans un contexte d'affluence,
- ♦ Le deuxième est conséquence d'un turn-over médical supérieur au turn-over infirmier impliquant que les médecins nouvellement arrivés se tournent vers les infirmiers pour se faire guider au sein du service (rangement, protocoles de service, habitudes de service).
- ♦ Enfin, le fait qu'une large partie du staff médical provient de l'immigration et que la bonne interprétation d'indices culturels et sociaux est reconnue comme nécessaire à la bonne prise en charge des patients (rôle d'interprète des infirmiers ou de validation des interprétations).²⁶⁴

A la même période, 1991, Porter²⁶⁵ décrit quatre modèles d'interaction médecin-infirmier, démontrant l'évolution des relations :

- ♦ Subordination non problématique, obéissance totale des infirmiers (*unproblematic subordination - nurses unquestioning obedience*)
- ♦ Le doctor-nurse game (*informal covert decision making – the doctor nurse game*)
- ♦ Participation ouverte mais informelle des infirmiers à la décision (*informal overt decision making – open involvement of nurses*)
- ♦ Décision incluant formellement les infirmiers (*formal overt decision making including the nursing process in decision making*)



²⁶⁴ Hughes, D. (1988) "When nurse knows best: some aspects of nurse/doctor interaction in a casualty department". *Sociology of Health & Illness*, vol.10 (1)

²⁶⁵ Porter, S. (1991) "A participant observation study of power relations between nurses and doctors in a general hospital". *Journal of Advanced Nursing*, vol.16, 728-735.

Une explication probable du maintien d'un certain « *doctor nurse game* », du moins en présence de tiers profanes, est l'importance du maintien de la confiance du patient en son médecin et en l'équipe soignante. Dans La Présentation de Soi, E. Goffman décrit l'équipe comme : « *un ensemble de personnes dont la coopération très étroite est indispensable au maintien d'une définition donnée de la situation.* »²⁶⁶ L'équipe est un acteur collectif qui « *mène une représentation. Ainsi, les membres d'une équipe vont devoir compter sur la bonne conduite des différents partenaires, sur leur solidarité, tout en proposant une façade de familiarité aux yeux du public.* »²⁶⁷ Cependant, ce jeu peut s'arrêter une fois les « acteurs » dans « les coulisses » ou « région postérieure ». Cette région remplit différentes fonctions et permet notamment d' « *examiner attentivement la façade de chaque membre de l'équipe et la rectifier si nécessaire* »²⁶⁸, donc de permettre à l'équipe soignante de communiquer ouvertement et à chacun de prendre sa place réelle et non seulement le rôle joué, *c'est également le lieu « où l'on peut répéter la représentation, où l'on peut éduquer les membres défailants de l'équipe, où l'on peut se détendre, abandonner la façade, désacraliser de façon rituelle la représentation qu'on est occupé à donner en se moquant du public, voire de son propre rôle, etc.* »²⁶⁹ L'utilisation des coulisses (salles de pause, de réunion, et en réanimation, tout lieu en dehors des chambres, de la salle d'attente et de la salle réservée aux entretiens avec les familles) est donc cruciale et justifiée pour construire une façade rassurante et professionnelle face aux inquiétudes déjà grandes des patients et de leurs proches confrontés à la menace de mort.



²⁶⁶ Goffman, E. (1956) (Alain Kihm, trad.) Paris, Les Editions de Minuit (1973).

²⁶⁷ Nizet, J. & Rigaux, N. (2014) *Notes sur la sociologie de Erving Goffman*. Paris, La Découverte, p.29

²⁶⁸ Nizet, J. & Rigaux, N. (2014) *Ibid.*, p.29

²⁶⁹ Nizet, J. & Rigaux, N. (2014) *Ibid.*, p.29

Si la plupart des articles traitant de ce concept de jeu, aujourd'hui, réfutent sa persistance et évoquent plutôt un ordre négocié, si la règle de l'interdiction d'un désaccord ouvert ne s'applique plus de façon aussi catégorique, il n'en reste pas moins que la communication interprofessionnelle reste un sujet largement traité et problématique, et qu'il reste indubitablement des vestiges du « *doctor-nurse game* » dans les relations interprofessionnelles à l'hôpital en général et en réanimation en particulier.

Schwappach & al., en 2014²⁷⁰ s'intéressent par exemple à la communication autour des enjeux de sécurité dans un service d'oncologie et révèlent que « *les internes ont l'habitude de formuler leurs préoccupations comme des « questions naïves » en insistant sur le fait qu'ils cherchent à apprendre, qu'ils sont inférieurs et en reconnaissant leur expérience limitée même dans les cas où une erreur ou la violation d'une règle (de sécurité) leur est manifeste. (...) de la même façon, les infirmières feignent souvent délibérément l'ignorance ou utilisent des questions ouvertes pour remettre en question les attitudes des médecins, prévenir une erreur ou la violation de règle de sécurité.* » Les auteurs décrivent un certain nombre de moyens détournés de communiquer : une infirmière explique ainsi « *je donne souvent des signaux non verbaux, par exemple, je tends des gants* », une autre affirme : « *Il vaut mieux dire 'Tiens, tu ne voulais pas utiliser un masque ?' ou 'Les masques sont juste derrière toi' pour lui faire comprendre et éviter de lui donner l'air stupide... Ou alors je prends le masque moi-même et je vois s'il réagit à ça et sinon j'en prends un pour moi et je lui en donne un directement.* » On pourrait très probablement retrouver les mêmes astuces en réanimation. S'il s'agit probablement en grande partie de politesse et de respect, et finalement de communication assez banale entre professionnels issus de niveaux hiérarchiques différents, il est intéressant de noter qu'effectivement aujourd'hui encore, lorsque

²⁷⁰ Schwappach, D.L.B. & Gehring, K. (2014) "Saying it without words" : a qualitative study of oncology staff's experiences with speaking up about safety concerns". *BMJ Open*, vol.4(5), e004740.

l'on s'adresse à un médecin... on prend des gants ! Ce n'est pas sans conséquences puisque de nombreuses études mentionnent une insatisfaction des infirmiers par rapport à la communication : en témoigne notamment l'article de Thomas & al²⁷¹, interrogeant infirmiers et médecins sur leur satisfaction concernant la communication et la collaboration : 69% des médecins sont satisfaits ou très satisfaits de leur communication avec leurs pairs, 73% le sont de leur communication avec les infirmiers, 71% des infirmiers sont satisfaits ou très satisfaits de leur communication avec les autres infirmiers... mais seuls 33% sont satisfaits de leur communication et collaboration avec les médecins...

Il faut également moduler la justification invoquant la « politesse » et les interactions sociales lorsque ces jeux de rôles ont une conséquence sur le patient. Une enquête de 2012²⁷² aux résultats choquants montre que malgré la reconnaissance d'une situation à risque, les soignants ne s'exprimeront pas forcément pour la prévenir et ne s'interposeront pas nécessairement. Pour les infirmiers, il semble dans cette étude que deux facteurs favorisent la verbalisation d'une inquiétude ou un conseil relatif à la sécurité des soins en direction d'un médecin : la perception d'un niveau de danger qu'il considère comme élevé, et son nombre d'années d'expérience : plus l'infirmier est expérimenté, plus il osera s'exprimer, plus il détectera une situation dangereuse, plus il s'exprimera. Il est cependant à noter que dans cette enquête par questionnaires basées sur des cas cliniques, donc « à froid », 12% des 125 répondants déclarent ne pas intervenir y compris en cas de danger reconnu comme important... ! Deux éléments issus des recherches en sciences cognitives peuvent expliquer ces résultats choquants : d'une part la mise en évidence du fait que la « souffrance sociale » (*social pain*)

²⁷¹ Thomas, E.J., Sexton, J.B., Helmreich, R.L. (2003) "Discrepant attitudes about teamwork among critical care nurses and physicians". *Critical Care Medicine*, vol.31 (3), 956-959.

²⁷² Lyndon A., & al. (2012) "Predictors of likelihood of speaking up about safety concerns in labour and delivery". *BMJ Qual Saf*, vol.21(9), 791-799.

active les mêmes régions neuronales que la douleur²⁷³ et que l'on est, par conséquent, enclins à fuir la souffrance sociale tout autant que la douleur physique (cela explique un grand nombre des comportements destinés à se faire accepter d'un groupe). D'autre part, un biais cognitif extrêmement fréquent est le biais d' « actualisation hyperbolique » ou « biais pour le présent »²⁷⁴ qui consiste à surestimer le présent par rapport au futur c'est-à-dire, par exemple, à surestimer l'impact négatif de se faire rabrouer maintenant pour avoir soulevé un point sensible, tout en sous-estimant les conséquences négatives de ne pas avoir soulevé ce point. Nous sommes tous enclins -plus ou moins consciemment- à éviter de prendre des « risques interpersonnels » ainsi que les appelle A. Edmondson²⁷⁵ et le seul moyen de surmonter ces tendances est d'effectuer un travail en équipe pour rendre ces situations moins menaçantes pour ceux dont il est crucial de faciliter l'expression libre : il s'agit de rendre possible le concept de sécurité psychologique. La sécurité psychologique est un concept élaboré par E. Schein et W. Bennis dans les années 1960, et abondamment développé notamment dans le domaine de la santé et de la prévention des risques par Edmondson. Elle le définit dans The Fearless Organization, comme « *la conviction que l'environnement de travail est un lieu sûr pour prendre des risques interpersonnels.* »²⁷⁶ Pour Edmondson, ce concept renvoie au fait de faire « *l'expérience de se sentir en position de s'exprimer, avec des idées pertinentes, des questions, ou des inquiétudes. La sécurité psychologique est présente lorsque les collègues se font confiance, se respectent les uns les autres, et se sentent en mesure -voire même tenus- d'être sincère.* »²⁷⁷



²⁷³ Eisenberger, N.I. (2012) "The neural bases of social pain: Evidence for shared representations with physical pain". *Psychosom Med*, vol. 74(2), 126–135.

²⁷⁴ Sibony, O. (2014) *Réapprendre à décider*. Paris, Débats Publics, p.119 & suivantes

²⁷⁵ Edmondson, A. (2019) *The Fearless Organization*. New York, Wiley, p.5

²⁷⁶ Edmondson, A. (2019) *ibid.* p.8.

²⁷⁷ Edmondson, A. (2019) *ibid.* p.8.

Les relations humaines sont toutes influencées par un certain nombre de règles plus ou moins officielles et conscientes. Le genre des personnes en présence comme la catégorie professionnelle et plus encore la hiérarchie (institutionnelle ou médicale) ont un impact important sur la façon de s'exprimer mais également le contenu de la parole. Si cela est culturel et fort répandu, il est problématique que cela ait un impact sur la sécurité des patients et la qualité des soins. On voit que malgré l'importance reconnue (osons le dire, par tous) d'un travail en équipe soudée, l'influence de siècles d'une histoire genrée sur la profession infirmière dans sa relation aux médecins tout comme les relations hiérarchiques qui découlent du rapport de prescription / application des prescriptions, entravent la communication libre qui assurerait un soin de qualité.

1.6 Synthèse

Cette première partie introductive nous a permis de dresser le décor de ce travail de recherche. Partant d'un point de vue général sur la fin de vie en France et nous rapprochant par étape jusqu'à observer les relations médecins-infirmiers à la lumière des éclairages des sciences humaines, nous avons pu mettre en évidence quelques points focaux que nous reprenons ici pour plus de clarté :

- ◆ Depuis le VI^e siècle avant J.C. et jusqu'à nos jours, la mort, la souffrance et la fin de vie restent des sujets difficiles, que les hommes s'ingénient à fuir mais qu'ils ne peuvent pourtant s'empêcher de chercher à maîtriser. Les soignants ne font pas exception à la règle, bien sûr, mais leur quotidien les y confronte particulièrement.
- ◆ Les avancées des sociétés et de la médecine ont permis et exigé un débat public sur ces questions et l'encadrement, récent en France, des pratiques médicales autour de la fin de vie par des lois itératives, permettant, elles-mêmes, de lever l'omerta qui pesait sur les pratiques de limitation et d'arrêt des traitements, notamment en réanimation.
- ◆ La réanimation est une spécialité particulière, jeune mais lourde de symboles, où l'exception se fait norme, et dont l'histoire et le contexte influent sur la culture et le vécu des soignants. Si la réanimation est parfois le lieu de miracles, elle est aussi le lieu de souffrances multiples aussi bien pour les patients, leurs proches que pour les soignants.
- ◆ Le législateur, s'inscrivant dans le changement de paradigme transformant la médecine paternaliste en une médecine centrée sur le patient, a cherché à protéger au mieux les intérêts du patient, a renforcé ses droits et son autonomie, son auto-détermination, en proposant des outils, malheureusement encore imparfaits.

- ♦ Le législateur a également imposé la mise en œuvre d'une « procédure collégiale » avant toute décision de limitation ou d'arrêt des traitements. Cette « procédure » est pourtant sujette à des interprétations fort diverses de la part des différentes instances faisant autorité, ce qui incite à penser que cette diversité se retrouve sur le terrain, dans les services de réanimation.
- ♦ Enfin, les relations entre médecins et infirmiers, professionnels au cœur de cette procédure collégiale, découlent d'une histoire genrée, longue et complexe, et restent aujourd'hui embarrassées des règles d'un jeu social qui peut se montrer délétère pour le patient et pour la reconnaissance et le bon usage de compétences infirmières pourtant réelles et indispensables.

2 Méthodes

Ce chapitre s'attache à détailler la construction de l'enquête sociologique sur laquelle s'appuie notre réflexion éthique. Dans un premier temps, nous y expliquerons notre cheminement vers la thématique de recherche et notre problématique sociologique, dans un deuxième temps nous présenterons le cadre théorique dans lequel s'inscrit cette recherche et dans un troisième temps, nous en détaillerons le cadre méthodologique et pratique.

2.1 Point de départ et question de recherche

2.1.1 Thématique générale de la recherche et objectif de l'étude

Le chapitre précédent nous a permis de planter le décor dans lequel notre travail va se déployer. Prendre une décision pour un patient de réanimation, inconscient, est une entreprise complexe qui s'inscrit autant dans un cadre formel, social, institutionnel, légal, que dans les sables plus mouvants des psychées et des relations humaines. Redoutant la confrontation à leur vulnérabilité, les soignants se trouvent pourtant régulièrement dans des situations ne leur permettant pas d'échappatoire simple. Si le chemin pensé par le législateur est pavé de bonnes intentions, les soignants ont pourtant parfois bien du mal à appliquer un principe tel que « la procédure collégiale », peu défini et prêtant le flanc à des (in)compréhensions diverses. La boussole de la loi, bien qu'elle soit, on l'a vu, nécessaire, ne suffit pas à prendre la bonne décision ni même à emprunter la route qui y mènerait sans écart.

Il m'a paru incontournable de creuser cette thématique pour deux raisons :

- ◆ La littérature médicale et infirmière sur le sujet et mes échanges avec des soignants de réanimation des quatre coins de France montrent que la satisfaction autour de ces décisions est particulièrement fragile ;
- ◆ Les débats, nombreux et animés, sur le sujet clôturant toutes les sessions « éthiques »²⁷⁸ des congrès de réanimation ces dernières années montrent

²⁷⁸ Comprendre les sessions traitant non de médecine scientifique ou de soins pratiques, mais adressant les thématiques transversales telles que la prise de décision, la communication avec les familles, la gestion des conflits, en un mot les thématiques portant sur les moyens d'améliorer le vécu de tous et de s'interroger sur les « pratiques d'humanité ».

à quel point les processus décisionnels peuvent varier d'un service à l'autre, et aucun modèle ne semble complètement convenir à toute l'équipe le mettant en œuvre.

Si ces décisions sont lourdes de conséquences pour tous ceux qu'elles impliquent, ainsi qu'on l'a vu au chapitre précédent²⁷⁹, il est capital de les penser en profondeur afin d'en rendre l'exercice le plus juste possible. Si la question de prendre la bonne décision pour un patient individuel peut paraître anecdotique, il faut bien comprendre que chaque décision n'influe pas seulement sur une unique existence – ce qui serait déjà, d'un point de vue éthique, une justification suffisante pour se poser la question de la meilleure façon de la prendre. Elle s'inscrit en réalité dans un triple cadre :

- ◆ Celui de l'impact psycho-social des traumatismes qu'une décision prise de façon maladroite ou injuste peut engendrer à l'échelle de la société,
- ◆ Celui de l'influence qu'elle aura sur les décisions suivantes et la culture des services et des soignants,
- ◆ Celui, plus philosophique, de ce que l'on souhaite intégrer dans ce que l'on appelle le soin.

L'augmentation croissante des indications à une prise en charge réanimatoire est également à prendre en compte : ces prises de décisions concerneront toujours plus de personnes dans les années à venir²⁸⁰. On voit que l'enjeu est social tout autant qu'éthique.

Lors de ces décisions de limitation et d'arrêt des traitements (L.A.T.), apparaissent des tensions, des divergences, liées pour partie aux intérêts défendus par les uns et les autres, mais également, et peut-être surtout, aux prismes différents par lequel les divers protagonistes appréhendent ces décisions.

²⁷⁹ Voir point 1.2.2. et 1.4.3. de cette thèse

²⁸⁰ La pandémie à COVID-19 du printemps 2020 a permis de mesurer à quel point un virus peut atteindre gravement et largement une population.

En l'« absence » du principal intéressé ou du moins en l'absence de sa voix²⁸¹, déterminer quel serait son meilleur intérêt est nécessairement sujet à controverse. C'est bien cette controverse qui va nous intéresser, tant dans sa forme que dans les arguments et les éléments sur lesquels se construiront les projets de soin.



Ce travail est une thèse d'éthique, et notre réflexion sur la thématique des processus décisionnels est bien de cet ordre. Cependant, plutôt que de nous fonder sur notre simple expérience dans un service unique, nous avons souhaité l'appuyer sur une recherche sociologique plus large afin d'étudier non les particularismes d'un service unique mais bien des problématiques partagées par de nombreux services. Concernant la méthode de recherche sociologique, nous avons choisi de nous appuyer sur la « théorie ancrée ». Cette théorie nous apporte la souplesse nécessaire à l'exploration d'un champ encore peu défriché : le processus et les interactions entrant en jeu dans la décision pour autrui dans le contexte de la réanimation. Dans ce cadre théorique, la définition de l'objet de recherche conserve un caractère provisoire et peut être modifiée jusqu'à la fin de la réalisation de la recherche (Strauss et Corbin, 1998)²⁸². Ainsi que l'écrit Guillemette : « *Dans cette perspective, l'objet de recherche est défini davantage comme un « territoire à explorer » ou un phénomène à comprendre progressivement que comme une question de recherche. La délimitation de l'objet au point de départ du projet de recherche se fait donc en termes très généraux – à spécifier par la suite – et est appelé à être modifié tout au long de la recherche* »²⁸³. La *théorie ancrée* nous permet de ne pas véritablement formuler de question de recherche mais plutôt d'identifier les paramètres

²⁸¹ Nous verrons au chapitre 6 Il faut imaginer Sisyphe infirmier que ces patients inconscients sont pourtant fort présents à leur manière.

²⁸² Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *Basics of Qualitative Research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, Sage. (Futures références : B.Q.R.)

²⁸³ Guillemette F. (2006) *L'approche de la grounded theory; pour innover?* Recherches Qualitatives, vol 26 pp32-50

du processus que nous souhaitons étudier²⁸⁴. Nous avons donc cherché à savoir comment les décisions de limitation et d'arrêt des traitements sont prises en France, et quel en est le processus global. Nous nous sommes bien sûr plus particulièrement intéressés à l'application du principe de « procédure collégiale », et à comprendre les éléments facteurs d'insatisfaction dans ce cadre.

Dans un premier temps nous nous intéresserons à la chronologie du processus et aux aspects organisationnels qui entrent en jeu : comment en arrive-t-on à remettre un projet curatif en question et quelles étapes jalonnent le changement de direction du curatif vers le palliatif ? Les aspects pratiques nous intéresseront également et nous explorerons l'organisation et la mise en œuvre de ces différentes étapes. Dans un deuxième temps, nous souhaitons explorer les causes des divergences entre soignants, divergences qui sont sources de conflit et de souffrance morale : pourquoi médecins et infirmiers, pourtant tous soignants, ne partagent pas nécessairement un point de vue similaire ? En quoi diffèrent-ils ? Nous nous intéresserons particulièrement à déterminer les spécificités du point de vue infirmier afin d'asseoir leur présence lors de la procédure collégiale sur des justifications solides. Dans un troisième temps, nous chercherons à comprendre si et comment les soignants de réanimation construisent, pour chaque patient, un projet unique et personnalisé. Nous nous intéresserons notamment à la façon dont les soignants réajustent le projet face aux aléas de la maladie aiguë.

2.1.2 Problématisation de l'objet d'étude

Notre recherche s'inscrivant donc dans la méthodologie de la théorie ancrée, notre problème de départ se devait d'être large afin de permettre la découverte

²⁸⁴ Strauss, A., Corbin, J. (1998) *B.Q.R.*

d'une théorie : *« À quoi ressemblent alors les questions d'étude dans le cadre de la théorie ancrée ? (...) Rappelons que l'objectif principal de l'utilisation de la méthode de la théorie ancrée est de développer une théorie. Pour ce faire, nous avons besoin d'une ou plusieurs questions de recherche qui nous donneront la flexibilité et la liberté d'explorer un phénomène en profondeur. »*²⁸⁵ *« La question de recherche commence par une question ouverte et large ; mais pas assez ouverte, bien sûr, pour couvrir tout l'univers des possibilités. Néanmoins, elle ne doit pas être trop étroite ni trop fermée au point qu'elle exclurait la découverte, qui est après tout l'objectif central de l'utilisation de la méthode de la théorie ancrée. »*²⁸⁶ La méthode de la théorie ancrée, par son ouverture vers la découverte, en n'étant pas une méthode hypothético-déductive nous paraît un bon moyen d'explorer un domaine encore peu analysé.

Notre question de recherche devait donc répondre aux exigences suivantes : *« La question de recherche dans une étude s'inscrivant dans le cadre de la théorie ancrée est un énoncé qui identifie le phénomène à étudier. Il vous indique ce sur quoi vous souhaitez vous concentrer et ce que vous voulez savoir sur ce sujet. Les questions de théorie ancrée ont également tendance à être orientées vers l'action et le processus »*²⁸⁷ Cela s'articule parfaitement avec notre objet de recherche s'intéressant à un processus.

Forts de ces recommandations méthodologiques, notre problématique initiale est donc la suivante :

Dans le contexte spécifique de la réanimation et de la décision pour autrui dans une situation d'urgence et de détresse vitale, auprès d'un patient inconscient ou dans l'incapacité de participer à la décision, se nouent des interactions entre

²⁸⁵ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *B.Q.R.*, p.37

²⁸⁶ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *B.Q.R.*, p.37-38

²⁸⁷ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *B.Q.R.*, p.38

les protagonistes médicaux (internes et externes au service réanimation), paramédicaux et notamment infirmiers, et familiaux. Comment et au terme de quel(s) processus les décisions de Limitation et d'Arrêt des Traitements (L.A.T.) se prennent-elles ?

Cette question initiale, volontairement large comme on l'a vu, s'est affinée au fur et à mesure de la recherche et de l'analyse pour aboutir à une déclinaison en plusieurs questions auxquels notre étude sociologique s'attache à répondre :

- ♦ Existe-t-il un processus type, une procédure partagée par tous ? Et si oui, quelles en sont les étapes ?
- ♦ Qui participe à ces processus et quels rôles jouent-ils, de façon générale et au sein de chaque étape ? Comment interagissent-ils ?
- ♦ Les infirmiers ont-ils un rôle spécifique dans ces processus ? Et si oui, quel est-il ?
- ♦ Les décisions de L.A.T. sont-elles personnalisées ? Et si oui, comment sont-elles ajustées aux singularités d'un patient et de sa pathologie ?

2.2 Cadre théorique et méthodologique de la recherche

Détaillons à présent les raisons qui ont guidé nos choix méthodologiques.

2.2.1 Cadre théorique de la recherche

Ce travail de thèse d'éthique s'inscrit au croisement de plusieurs univers : les traditions des penseurs de l'éthique bien entendu, qui nous guideront dans l'analyse et la discussion des résultats, mais également la sociologie, qui guidera à la fois notre recherche mais entrera également notre analyse, et plus largement les sciences humaines et sociales : psychologie, anthropologie, sciences cognitives, qui nous permettront d'éclairer nos résultats sous différents angles. Enfin ce travail s'imprègne de la littérature médicale et infirmière, en particulier la littérature produite par les professionnels de la spécialité réanimation.

Ce positionnement limite bien sûr l'approfondissement d'un seul de ces domaines, mais permet une compréhension fluide, multiple et plus *pratique* de ces processus décisionnels, une façon d'aborder les choses qui n'est probablement pas sans lien avec la pratique infirmière dont (paradoxalement ?), l'expertise repose dans sa polyvalence : un bon infirmier a des notions suffisantes de médecine comme d'anthropologie, de mécanique comme de psychologie, pour lui permettre de répondre à la détresse d'un patient en souffrance tout comme il saura diagnostiquer et réagir face à la panne d'une machine de dialyse ; il saura définir les aspects principaux de la surveillance de tel malade atteint de telle maladie tout en étant en mesure de comprendre les besoins spirituels de son

voisin : nous approuvons les propos de Jocalyn Lawler²⁸⁸, qui souligne que « *les savoirs, la pratique et la recherche en soins infirmiers englobent une très grande variété de thèmes* » ce qui influe sur les choix méthodologiques tout comme le fait qu'il n'existe pas de paradigme de recherche unique pouvant convenir à tous les aspects qui intéressent les soins infirmiers : « *la discipline infirmière est une discipline foncièrement désordonnée qui doit naviguer entre une très grande variété de paradigmes, de connaissances, de problèmes, de contingences et d'exigences quotidiennes ; c'est pourquoi elle est réfractaire à des modèles dans lesquels tout est à sa place et ordonné.* »²⁸⁹

Cette « posture d'infirmière » face à l'éthique, aux sciences humaines mobilisées dans ce travail et à la recherche nous convient bien. Si elle pourra paraître superficielle aux experts d'une tradition philosophique ou sociologique bien précise, auxquels probablement cette thèse n'apportera pas un éclairage théorique original, elle permettra en revanche dans une pratique quotidienne l'agilité nécessaire à trouver le bon outil ou la bonne référence, la direction à prendre, la zone de savoir à développer, adaptés à la situation, ce qui, lorsque l'on comprend l'éthique comme une philosophie pratique nous paraît également pertinent. « *Dans la pratique (les infirmières) doivent couvrir un ensemble de choses impressionnant : les difficultés physiques et existentielles des personnes autour de nous (patients, proches, autres professionnels, collègues infirmières) ; le prévisible et l'imprévisible ; le corps des personnes et le problème de vivre dans un corps qui ne fonctionne pas correctement (...)* Sur le plan universitaire, la discipline étant alors supposée articulée et développée pour la postérité, nous sommes confrontées à un ensemble de difficultés tout aussi impressionnant : l'évolution entre de multiples paradigmes et méthodologies ; la diversification et l'expansion rapide des bases de connaissances ; et des questions de recherche pouvant ne pas

²⁸⁸ Lawler, J. (2012) *Le sens du travail infirmier, Rapports au corps, à la recherche, à l'indicible*. Paris, Seli-Arslan, p.145

²⁸⁹ Lawler, J. (2012) *ibid.*, p.36

suivre de voies établies nous servant de repères. »²⁹⁰ La recherche infirmière doit adapter son cadre à son sujet, et oser la transversalité pour être pleinement utile à sa pratique.



Nous rejoignons par ailleurs Ricœur lorsqu'il écrit : « *La philosophie meurt si on interrompt son dialogue millénaire avec les sciences, qu'il s'agisse de sciences mathématiques, de sciences de la nature ou des sciences humaines.* »²⁹¹ C'est cette ambition de dialogue qui nous anime et qui nous a amené à construire une étude sociologique pour asseoir notre réflexion éthique.

Nous avons également l'intention, à l'issue de ce travail, de proposer quelques pistes et suggestions d'interventions. Les sociologues dans leur domaine, et les philosophes de l'éthique dans le leur, se positionnent de façon plus ou moins nuancée sur l'opportunité d'une intervention. Si pour Crozier et Friedberg²⁹² ou encore Touraine²⁹³ le sociologue ne doit pas aller au-delà de la restitution des résultats de son travail, en revanche Lourau et Lapassade affichent leur volonté de contribuer au changement social et de pratiquer une sociologie impliquée²⁹⁴. Du côté de l'éthique, les travaux de Paul Ricœur feront partie de nos références dans ce travail de thèse. Paul Ricœur définit l'éthique comme « *la vie bonne, avec et pour autrui dans des institutions justes* »²⁹⁵ : cette définition est bien ancrée dans une dynamique d'amélioration, cohérente avec son engagement social tout au long de sa vie. Nous souscrivons également à cette volonté d'allier pensée et action dans le but de « faire notre part » afin de rendre la vie meilleure

²⁹⁰ Lawler, J. (2012) *ibid.*, p.146

²⁹¹ Ricœur, P. (1995) *Réflexion faite*. Éditions Esprit, p.62 (futures références : R.F.)

²⁹² Crozier, M., Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le Système*. Paris, Seuil.

²⁹³ Touraine, A. (1965). *Sociologie de l'action*. Paris, Seuil.

²⁹⁴ Lapassade, G., Lourau, R. (1971). *Clefs pour la sociologie*. Paris, Seghers.

²⁹⁵ Ricœur P. (1990) *Soi-même comme un autre*. Paris, Points, p.199 & suivantes (Futures références : S.C.A.)

et les institutions, plus justes. Notre travail s'insère donc directement dans cette lignée philosophique où « *la conscience d'un pouvoir : « je peux », entraîne le courage d'intervenir dans le monde des idées comme dans celui de la cité, de prendre la responsabilité d'initiatives faillibles, mais utiles et perfectibles.* »²⁹⁶ Pour penser ces initiatives, nous souscrivons au prérequis suggéré par O.E. Simmons selon lequel « *Il est peu probable (d'atteindre une) acception de « ce qui devrait être » à moins d'avoir une compréhension claire et précise de ce qui est* »²⁹⁷, justifiant doublement la construction d'une étude sociologique préalable.

2.2.2 Le choix de la recherche qualitative

Nous nous inscrivons à nouveau dans la lignée de Jocalyn Lawler lorsqu'elle explique que « *les chercheuses infirmières tentent, entre autres, de comprendre l'expérience de l'incertitude en elle-même – il ne s'agit pas de contrôler l'incertitude, mais de trouver des manières de vivre (d'exister en tant que personne) avec celle-ci. Les chercheuses infirmières ne sont pas nécessairement à la recherche de résultats définitifs, mais visent plutôt à approfondir la compréhension du sens que revêt pour les personnes le fait d'être humain et d'être malade. Si elles ne connaissent pas les significations que les personnes accordent aux événements qui créent une rupture dans leur vie, les infirmières, -en tant que praticiennes et que personnes- ont une capacité réduite d'aider les patients, ou de faire face à leurs propres expériences de praticiennes. Il est donc logique et compréhensible que les infirmières se tournent vers des méthodologies permettant de se concentrer sur le sens de l'existence humaine.* »²⁹⁸

²⁹⁶ Fèvre, L. (2003) *Penser avec Ricoeur*. Éditions de la Chronique Sociale, p23

²⁹⁷ Simmons, O.E. (2012) "Why classic grounded theory, Grounded Theory : The Philosophy, Method, and Work of Barney Glaser" in Martin, V.B. & Gynnild, A. (dir.) Boca Raton, Brown Walker Press, p.27

²⁹⁸ Lawler, J. (2012) *op. cit.*, p.145

La recherche qualitative permet, par les mots, plus de souplesse que par les chiffres pour aborder l'étendue du vécu^{299,300,301}. Nous avons choisi une méthode de recherche qualitative pour cette étude dans un but véritablement exploratoire : nous souhaitons découvrir en profondeur comment les décisions se prennent dans le contexte du soin aigu en réanimation, et comment les interactions entre les membres de l'équipe, les intervenants extérieurs, les familles et les patients se nouent. La quantification de données, ici, nous intéresse moins que l'exploration des variations existant au cœur des services et des interactions humaines. La recherche qualitative est particulièrement utile dans l'exploration du fonctionnement des organisations, des comportements, des relations interactionnelles, ce qui nous préoccupe particulièrement ici.³⁰² « *Les méthodes qualitatives peuvent fournir les détails intriqués des phénomènes qu'il est difficile d'appréhender avec les méthodes quantitatives.* »³⁰³

A. Strauss et J. Corbin proposent comme prérequis à la conduite de recherche qualitative les compétences suivantes : La capacité à prendre du recul et analyser les situations de façon critique, reconnaître et éviter les biais, afin d'obtenir des données valides et fiables, ainsi qu'une capacité à l'abstraction.³⁰⁴ Compte tenu de la particularité de notre position mixte d'infirmière et de chercheuse, nous

²⁹⁹ Nous en voulons pour preuve l'étude de Tishelman qui interroge de façon ouverte des patients atteints d'un cancer des poumons sur ce qui leur cause le plus de souffrance ou de gêne et compare les résultats avec les questionnaires préétablis censés mesurer la même chose : il s'avère que parmi les causes de souffrance rapportées par les patients, plusieurs n'apparaissent pas dans les questionnaires standardisés : les auteurs de conclure qu'il faut choisir avec soin les instruments d'une enquête en fonction de son objectif et d'offrir des moyens d'évaluation complémentaires qui permettent l'expression libre, en dehors des cases. (Tishelman, C. & al. (2010) "Are the most distressing concerns of patients with inoperable lung cancer adequately assessed? A mixed-methods analysis". J Clin Oncol, vol.28(11),1942-1949.

³⁰⁰ Meunier-Beillard, N. & al. (2017) "Can qualitative research play a role in answering ethical questions in intensive care?" *Ann Transl Med* 2017;5(Suppl 4): S45

³⁰¹ Rusinová, K. & al. (2009) "Qualitative research: adding drive and dimension to clinical research". *Crit Care Med*, vol.37(1 Suppl): S140-S146.

³⁰² Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *B.Q.R.*, p.17

³⁰³ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *B.Q.R.*, p.19

³⁰⁴ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *B.Q.R.*, p.18

nous sommes donc attachés à observer ces recommandations tout au long de notre étude et de l'analyse. Nous y reviendrons sous peu.

2.2.3 Le choix de la théorie ancrée

« C'est une grave erreur que d'échafauder une théorie avant d'avoir rassemblé tous les matériaux nécessaires : cela ne peut que fausser le jugement. »

Arthur Conan Doyle, Une étude en rouge

Dès le début de notre réflexion, la théorie ancrée s'est rapidement imposée comme une méthode aux multiples avantages pour mener à bien notre recherche. La théorie ancrée s'inscrit dans ce souhait de permettre l'utilisation des théories découvertes par les acteurs du milieu : *« Le sociologue apporte ainsi une théorie sociologique et donc une perspective différente sur la situation du profane, pouvant s'avérer très utile pour ce dernier. »*³⁰⁵ Les auteurs de l'ouvrage fondateur de cette méthodologie vont même jusqu'à suggérer que *« l'application d'une théorie fournit ainsi, dans un certain sens, une nouvelle occasion de tester et de valider la théorie »*³⁰⁶ et encouragent la manipulation des découvertes sociologiques : *« La personne qui applique la théorie doit pouvoir comprendre et analyser les réalités situationnelles en cours, produire et prévoir des changements en leur sein, ainsi que prévoir et contrôler les conséquences du changement pour l'objet comme pour d'autres secteurs de la situation globale. »*³⁰⁷ Cet aspect pratique nous paraît particulièrement intéressant et adapté à une recherche

³⁰⁵ Glaser, B. & Strauss, A. (2010) *La Découverte de la théorie ancrée - Stratégies pour la recherche qualitative*. Paris, Armand Colin, p.120 (futurs références : D.T.A.)

³⁰⁶ Glaser, B. & Strauss, A. (2010) *D.T.A.*, p.376

³⁰⁷ Glaser, B. & Strauss, A. (2010) *D.T.A.*, p.377

portant sur un aspect d'un exercice professionnel tel que les processus décisionnels.

Selon I. Baszanger, l'interactionnisme, mouvement sociologique issu de l'École de Chicago³⁰⁸, et dans la tradition duquel les fondateurs de la théorie ancrée s'inscrivent, « *ne place pas au centre de son programme de travail l'étude de faits constitués mais au contraire l'étude des processus et des actions collectives. (...) Il faut donc étudier les processus de coordination des activités, les interactions, resitués dans le contexte précis de leur déroulement pour expliquer l'ordre social. (...) L'existence d'une relation dialectique entre réflexion et action est sous-tendue par une vision des êtres humains comme réflexifs, créatifs et actifs et non pas comme des objets passifs soumis à des forces sociales sur lesquelles ils n'auraient pas de contrôle.* »³⁰⁹ Dans le paradigme soignant actuel d'une recherche du juste milieu entre paternalisme daté et autonomie impossible à atteindre dans le cadre des situations médicales telles que la réanimation, paradigme également du mieux vivre des soignants, tâchant d'inclure au maximum les personnels dans la création du sens et donc dans les processus décisionnels, il nous semble particulièrement utile de penser ceux-ci en ces termes d'interaction et de dialectique.

Plus précisément, la théorie ancrée est définie comme un « *transactional system* », un système transactionnel, une méthode d'analyse qui favorise l'examen de la nature interactive des événements. « *De toutes les caractéristiques du paradigme, l'action et / ou l'interaction sont au cœur de la théorie ancrée.* »³¹⁰ Par ailleurs, la méthode de la théorie ancrée s'est construite au fil d'études ayant

³⁰⁸ L'École de Chicago apparaît à la fin du XIXe siècle avec la naissance du premier département de sociologie à l'université de Chicago. Elle se distingue par ses méthodes de recherche qui s'appuient sur le travail de terrain (observation, observation participante, entretiens et récits de vie), mais aussi l'exploitation de sources documentaires diverses. L'École de Chicago fonde ce qui est aujourd'hui appelé sociologie qualitative.

³⁰⁹ Strauss, A. (1992) *La Trame de la négociation*. Paris, L'Harmattan, p.14 (futures références : T .N.)

³¹⁰ Strauss, A. & Corbin, J. (1990) *B.Q.R.*, p.159

trait au monde médical et aux interactions s'établissant autour de la maladie chronique³¹¹ et de la mort³¹²³¹³, en faisant une méthode de choix pour traiter de ce type de processus : Glaser et Strauss dans Awareness of Dying proposent ceci : « dans notre travail nous nous intéresserons non seulement aux régulations sociales et autres conditions structurelles qui entrent dans l'interaction, mais aussi à la tendance de l'interaction à sortir des liens sociaux régulés et à aller vers de nouveaux modes d'interaction. »³¹⁴

La théorie ancrée permet également au chercheur d'utiliser sa propre expérience dans sa recherche à la condition de créer les conditions de réflexivité et de transparence mentionnées plus tôt. Les fondateurs de la théorie ancrée proposent au chercheur non seulement d'utiliser sa propre expérience comme une source de comparaison : « par sa propre expérience, par ses connaissances générales, ses lectures ainsi qu'à travers les récits des autres, le sociologue peut obtenir des données sur d'autres groupes, fort utiles pour la comparaison. Ces données sont fiables si l'expérience a été « vécue »³¹⁵ ; mais également comme contrefort de la théorie découverte : « Le chercheur peut expérimenter –et développer- des intuitions majeures non seulement pendant sa recherche (et provenant de sa recherche) mais aussi à partir de ses propres expériences personnelles antérieures ou en dehors de la recherche. (...) On devrait délibérément cultiver de telles réflexions à partir de ses expériences personnelles. Le plus souvent, nous les occultons ou nous ne leur accordons qu'un statut de simples opinions (...) au lieu de nous en servir comme tremplin vers une théorisation systématique. »³¹⁶ Cette position est particulièrement intéressante pour exploiter

³¹¹ Strauss, A. & Glaser, B. (1975) *Chronic illness and the quality of life*. London, Mosby.

³¹² Strauss, A. & Glaser, B. (1968) *A Time for dying*. Chicago, Aldine (2007).

³¹³ Glaser, B. & Strauss, A. (1965) *Awareness of Dying*. Chicago, Aldine (2009) (futures références A.D.)

³¹⁴ Glaser, B. & Strauss, A. (1965) *A.D.*

³¹⁵ Glaser, B. & Strauss, A. (2010) *D.T.A.*, p.165

³¹⁶ Glaser, B. & Strauss, A. (2010) *D.T.A.*, p.385

notre double statut de professionnelle du soin et de chercheuse en sciences humaines.

Un dernier élément déterminant de notre choix de la théorie ancrée réside dans son caractère méthodologique strict, donnant un cadre pour la conduite des recherches de terrain mais également pour l'analyse, offrant à la fois la souplesse de l'aller-retour permanent entre les entretiens eux-mêmes, et la rigueur de la comparaison permanente, la possibilité de revenir sur les terrains, dirigée par la nécessité de la saturation théorique. Mais la richesse de la théorie ancrée est également de développer une théorie et non simplement de se contenter de décrire un phénomène³¹⁷. Pour ce faire, les concepts nécessitent d'être ancrés dans les données et reliés entre eux : « *il ne suffit pas simplement de dire que certaines conditions existent et de demander ensuite aux lecteurs de comprendre quelles pourraient en être les relations avec les phénomènes.* »³¹⁸

³¹⁷ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *B.Q.R.*, p.167

³¹⁸ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *B.Q.R.*, p.167

2.3 Cadre méthodologique de la recherche : terrains, populations et collecte des données

Intéressons-nous maintenant directement à la méthode de notre étude. Nous détaillerons dans un premier temps notre position un peu particulière d'infirmière et de chercheuse et l'approche que nous avons choisie tant dans le contact avec les participants à l'étude que dans notre travail de réflexivité ; dans un deuxième temps, nous justifierons nos choix (terrains, populations) puis les méthodes utilisées afin d'arriver à saturation des données, et dans un troisième temps nous évoquerons les méthodes choisies pour l'analyse des données.

2.3.1 Positionnement du chercheur

Étudier son propre milieu ne peut être entrepris à la légère, sous peine de se complaire dans sa propre représentation du monde et de ne jamais atteindre une réflexion véritablement utile. Pourtant, du point de vue pédagogique de la recherche doctorale et dans les règles de la théorie ancrée, il n'est pas question de déléguer le recueil de données³¹⁹. Connaître le milieu a des avantages évidents : la maîtrise du jargon³²⁰, la connaissance intime et partagée avec ses pairs des difficultés pratiques et émotionnelles rencontrées dans les situations intéressant cette recherche, la perception facilitée de certains non-dits. Cette double position de chercheuse et d'infirmière nous permet une forme de

³¹⁹ Simmons, O.E. (2012) *op.cit.*, p.23

³²⁰ Bien qu'on puisse, comme P. Molinier souligner le risque de perte de sens dans l'usage de ce langage qui « a pour avantage et pour inconvénient de décrire des activités complexes sous des formes synthétiques et économiques, dans des situations où il faut se faire vite comprendre. » Molinier, P. (2015) *Les enjeux psychiques du travail*. Paris, Payot & Rivages, p.1221

familiarité avec les personnes rencontrées, leur permettant d'aller parfois plus facilement au but et de parler sans fard « entre pairs » de situation que bien souvent, les soignants de réanimation ne partagent pas en dehors de leur cercle professionnel, sachant trop bien que leur expérience n'est pas audible par tout le monde³²¹.

Cependant, il est important, en général mais aussi dans ce cas en particulier, de détailler comment le chercheur se positionne afin de limiter les biais ou du moins de permettre aux lecteurs de les prendre en compte : « *Quelles que soient leurs connaissances personnelles et leur propre expérience dans le domaine étudié, les chercheurs devraient toujours fournir des informations sur : la façon dont ils ont interagi avec les personnes de l'étude ; leur fonctionnement sur le terrain (comment ils y ont survécu, comment ils ont vécu les expériences) ; et la façon dont ils ont été influencés par le projet de recherche, les données recueillies et les personnes rencontrées.* »³²² Une vigilance de tous les instants s'avère nécessaire afin de ne pas tenir pour acquis des préjugés ou ressentis personnels que nous pourrions transposer sur les témoignages recueillis. L'exercice de l'épochè, ou suspension du jugement, cher à la recherche phénoménologique, est rendu particulièrement difficile dans un domaine connu : chaque témoignage appelle un souvenir, et faire taire l'esprit n'est pas toujours chose facile. Face aux soignants rencontrés dans la familiarité d'une relation de pairs, il faut également déjouer - autant que possible - les situations au sein desquelles « *rien ne pourrait être dit parce que (...) tout irait sans dire* »³²³. Cette démarche de redécouverte d'un quotidien, si complexe qu'elle soit, est particulièrement stimulante.

Pour réaliser cette mise à distance nous avons été attentifs à deux recommandations : l'une portant sur la réflexivité du chercheur, l'autre portant sur la méthode d'entretien et d'analyse des données :

³²¹ Voir le point 6.1.2. Savoir de l'intime, savoir tabou de cette thèse

³²² Lawler J. (2012) *op.cit.*, p.37

³²³ Bourdieu P. (1993) *La Misère du monde*. Paris, Seuil.

- ♦ K. Malterud, dans son article concernant la recherche qualitative, publié dans le Lancet en 2001, propose la définition suivante : « *La réflexivité commence par identifier les préconceptions amenées dans le projet par le chercheur, représenter les expériences personnelles et professionnelles antérieures, les croyances préalables à l'étude concernant l'état des choses et ce qui doit être investigué, les motivations et les qualifications pour explorer ce champ, et les perspectives et fondations théoriques en lien avec la formation et les centres d'intérêt* »³²⁴. Elle postule que les « *préconceptions ne sont pas des biais, sauf si le chercheur omet de les mentionner. (...) Cette situation peut être évitée en réalisant une profession de foi avant le début de l'étude.* »³²⁵ Pour ce faire, et ainsi que l'a effectué avant nous C. Mercadier³²⁶, infirmière et doctorante en sociologie, nous nous sommes donc prêtés à l'exercice de l'entretien. L'originalité de l'exercice effectué ici, a consisté à répondre en anglais, selon un guide légèrement différent de celui développé pour cette recherche mais explorant les mêmes thèmes, lors d'une rencontre avec Elizabeth Dzen, médecin généraliste et chercheuse en sociologie de l'université de Californie, et du Pr R.J. Curtis, médecin réanimateur et chercheur au département de soins palliatifs de l'Université de Washington, avec qui nous avons mené des entretiens pour une étude parallèle à celle présentée dans ce travail. La distance provoquée par la difficulté relative à exprimer au plus près sa pensée dans une langue étrangère a facilité une réponse épurée et directe, fournissant cette « profession de foi » nous permettant une auto-analyse sur laquelle construire au mieux la neutralité de notre démarche de recherche.

³²⁴ Malterud, K. (2001) "Qualitative research: standards, challenges, and guidelines". The Lancet, vol.358 (9280), 483-488.

³²⁵ Malterud, K. (2001) *ibid.*

³²⁶ Mercadier, C. (2002) *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Paris, Seli-Arslan, p.13

- ♦ *“Après s’être écoutée soi-même, il ne reste plus qu’à “aller partout, voir tout, entendre chacun”³²⁷: C’est donc là qu’entre en jeu le deuxième verrou de sécurité que nous avons mis en œuvre pour renforcer l’objectivité de notre étude : nous avons tâché de suivre aussi précisément que possible les recommandations de la théorie ancrée. D’une part, nous avons entrepris d’utiliser un guide d’entretien aussi ouvert que possible : Si les premiers entretiens ont pâti de l’angoisse du néophyte à « oublier » des thèmes, et se sont construits autour de (trop) nombreuses questions, avec le temps, les entretiens ont été menés de façon beaucoup plus ouverte, permettant de « *minimiser grandement les opportunités pour le chercheur d’injecter des éléments constructivistes dans l’entretien* »³²⁸ . D’autre part, nous avons mené une analyse inductive, nous attachant à ancrer au maximum les catégories et leurs propriétés dans les données, afin de faire émerger la théorie finale des entretiens et observations et non de nos propres préconceptions*

Lors de chaque entretien, nous nous présentons comme infirmière et chercheuse, travaillant sur les processus décisionnels en réanimation. Ce choix de transparence est non seulement éthique vis-à-vis des personnels interrogés, argument incontournable d’une thèse dans la discipline, mais également rendu nécessaire par mes activités visibles au sein des sociétés savantes, limitant la possibilité de garder ma profession secrète. Ce choix a un impact sur la façon de s’adresser aux participants : dans la plupart des services de réanimation en France, la règle est le tutoiement entre infirmiers comme entre infirmiers et jeunes médecins (internes, chefs de clinique), ce qui est venu assez naturellement dans la plupart des entretiens menés. Le vouvoiement a cependant été utilisé avec les médecins seniors et certains infirmiers qui l’ont adopté d’emblée pour s’adresser

³²⁷ Strauss, A. (1992) *T.N.*

³²⁸ Simmons, O.E. (2012) *op. cit.*, p.23

au chercheur : nous avons donc adapté les pronoms utilisés à ceux choisis par le participant en présence.

2.3.2 Choix méthodologiques

2.3.2.1 *Le choix des populations*

Nous basant sur notre expérience personnelle et notre connaissance de la situation française légale et pratique des processus de L.A.T. acquises au fil de nos rencontres professionnelles et de nos activités au sein des sociétés savantes de réanimation (Société de Réanimation de Langue Française (S.R.L.F.) et *European Society of Intensive Care Medicine* (E.S.I.C.M.)), nous avons ciblé dès le début de notre recherche 2 populations pour nos entretiens : i) médecins réanimateurs, ii) infirmiers diplômés d'état (I.D.E.) exerçant en réanimation, soit les deux populations sur lesquelles portent les recommandations des sociétés savantes lorsqu'elles décrivent les bonnes pratiques de la procédure collégiale et de fait les deux populations effectivement les plus représentées dans les réunions dont l'objet était de décider de L.A.T. dans notre quotidien soignant.

Les soignants ont été recrutés au sein des services contactés via une personne-contact facilitatrice (I.D.E expérimenté(e), cadre de santé ou médecin selon le centre) et ont accepté de participer à la recherche. Cette personne contact se rapproche de ce que J.C. Combessie nomme informateur : « *ils appartiennent ou ont appartenu au groupe étudié, sont disposés à faciliter les premiers contacts, à donner les premières informations ; parfois ils s'intéressent à la recherche, à son déroulement, à ses progrès, proposent des avis, des conseils, de l'aide.* »³²⁹ Un

³²⁹ Combessie, J.C. (2007) *La méthode en sociologie*. Paris, Éditions la Découverte (1996), p.18

formulaire expliquant très succinctement le thème de la recherche et reprenant les droits des personnes interviewées est fourni en deux exemplaires et signé par les personnes interviewées.

Le recrutement des participants s'est fait par *échantillonnage raisonné*, c'est à dire en sélectionnant des participants considérés typiques de la population cible. Les participants médecins et infirmiers sont sélectionnés entre autres pour leurs expériences différentes en termes de 'séniorité' mais également d'équipe (pour les médecins, nous nous entretenons avec 2 internes, 2 chefs de clinique et 2 seniors par centre, pour les infirmiers nous tâchons également de panacher les expériences ainsi : moins de deux ans, entre 2 et 5 ans, plus de 5 ans, ainsi qu'en termes d'équipes : jour/nuit, roulements différents.) Nous espérons ainsi appréhender un maximum de variation entre les points de vue.

2.3.3 Le choix des terrains

Notre travail s'intéresse à la décision en réanimation dans un contexte pluridisciplinaire. Pour diminuer la possibilité de biais inhérents aux pratiques ou au recrutement médical particulier d'un service, nous avons choisi de mener ces entretiens au sein de six centres différents recevant des patients particulièrement graves (services étiquetés « réanimation » et non « soins continus »). Pour chaque centre, nous avons obtenu l'accord du chef de service et du cadre de santé, ainsi que l'aide d'une personne-contact facilitatrice (I.D.E expérimenté(e), cadre de santé ou médecin selon le centre).

Le choix des centres a été décidé d'une part en sollicitant notre réseau, et en fonction des personnes ressources et d'autre part en tâchant au maximum de

choisir des centres présentant une ou plusieurs caractéristiques susceptibles de causer des variations dans le processus de L.A.T. Les caractéristiques des différents centres sont présentées au chapitre suivant.

Nous tenions à mener une partie de notre recherche dans notre service d'origine, pour plusieurs raisons. D'une part, dans le souci de relativiser notre propre point de vue afin d'en diminuer les biais, nous souhaitions confronter notre perception du service à celle de nos collègues infirmiers et médecins. Notre position au sein du service est particulière en raison de notre expérience supérieure à la moyenne (le turn-over au sein du service est tel que les IDE restent rarement plus de 3 ou 4 ans), et notre investissement au sein des groupes de travail depuis les premiers mois nous a permis de développer une familiarité et une relation de proximité avec les médecins responsables du service biaisant notre aisance à nous exprimer en toutes circonstances, et donc notre perception des rôles infirmiers notamment dans les processus décisionnels. D'autre part, nous souhaitions asseoir nos perceptions sur des données recueillies auprès de nos pairs. Bien sûr, nous avons conscience que le fait que notre familiarité et notre position d' « ancienne » au sein du service pouvait avoir un impact sur la qualité des données recueillies par entretien. Dans les faits, nous n'avons pas ressenti de réserve particulière auprès des participants interrogés, qui aurait pu limiter l'étendue des données mises au jour. Un des biais possibles cependant, reste le fait que nous avons eu un rôle de près ou de loin dans la formation de plusieurs des participants infirmiers et connu quelques-uns des médecins interrogés à différents moments de leur cursus (en tant qu'internes avant leur retour en tant que chef, ou encore à leur arrivée en tant que jeunes chefs de clinique cherchant à améliorer certaines de leurs compétences humaines) et que notre intérêt connu d'eux pour les questions éthiques et de communication a probablement eu un impact sur certains entretiens –impact ouvertement mentionné dans quelques entretiens à travers des phrases telles que « *toi qui t'intéresse à...* ».

2.3.4 Collecte des données

2.3.4.1 Environnement de la collecte

Les entretiens sont menés au sein des services, dans une pièce calme indiquée par notre personne-contact, en tête à tête entre le participant et le chercheur. Dans la mesure du possible nous tâchons de mener les entretiens au moment le plus propice décidé par le participant afin de limiter au maximum les interruptions potentielles dues à l'activité du service.

Dans chaque centre, nous nous sommes attachés à assister aux moments clés d'une journée de travail (transmissions, visite, contre-visite le cas échéant, et dans la mesure du possible, réunion pluri-professionnelle autour d'une décision de L.A.T.)

2.3.4.2 Méthodes de recueil des données

2.3.4.2.1 Observation

En sociologie, il est communément accepté qu'« *il n'y a pas d'interaction neutre et la connaissance sociologique a pour objet d'analyser ce que l'entretien et l'observation doivent aux spécificités des interactions et des scènes sociales sur lesquelles ils se jouent.* »³³⁰ Selon la règle de la pluralité des méthodes et afin d'affiner nos découvertes et de vérifier au maximum nos données, nous avons choisi non une mais deux méthodes de recueil : l'entretien et l'observation en tenant un journal de terrain. Nous espérons ainsi permettre une « triangulation » des méthodes suffisantes pour asseoir la fiabilité de nos découvertes. « *Diversifier*

³³⁰ Combessie, J.-C. (2007) *op.cit.* p.15

les méthodes, c'est croiser les éclairages, créer les conditions d'une stéréoscopie par superposition des images produites à partir de points de vue différents, diversifier les objets ; c'est à la fois multiplier les informations et renforcer les possibilités de comparaison et d'objectivation, ces bénéfices étant d'autant mieux assurés que chaque méthode est développée et approfondie dans la logique qui lui est spécifique. »³³¹

Nous avons mené nos observations selon un plan construit après une première approche des centres. Selon les recommandations de J.C. Combessie, notre plan d'observation visait à « *préparer et coordonner la conduite d'ensemble des observations à mener en des lieux et en des moments différents* »³³² et s'articulait avec une grille d'observation « *spatio-temporelle précise des actes d'observation à réaliser* »³³³. Des notes de terrain sont également prises en rapport avec notre présence dans le service, les éventuelles observations de moments clefs et les moments de pause pris avec l'équipe soignante.

Des données relatives aux services sont également recueillies auprès de la personne-contact, des cadres de soin et des médecins responsables du service afin de dresser des fiches-portraits des différents services permettant de mettre en lumière leurs ressemblances et leurs différences et de comparer les variations des concepts et des processus à la lumière des contextes de soin.

2.3.4.2.2 Entretiens

Le guide d'entretien que nous avons utilisé est un guide semi-directif (cf. annexe I) et selon les méthodes de la théorie ancrée, il a évolué au fil des entretiens menés. Avec l'évolution de la recherche, nous avons débuté avec des

³³¹ Combessie, J.-C. (2007) *ibid.*, p.10

³³² Combessie, J.-C. (2007) *ibid.*, p.19

³³³ Combessie, J.-C. (2007) *ibid.*, p.19

questions ouvertes reliées à des thématiques, puis devant la rigidité ressentie face à une liste construite, nous avons progressivement évolué vers un guide d'entretien plus souple, plus graphique sous forme de « *mindmap* », permettant, à notre avis, une meilleure adaptation aux aléas de la pensée et de la conversation. Pour certains personnels dont les entretiens ont été soit tronqué par manque de temps au sein de la journée du soignant, soit très développé sur certaines thématiques et donc moins sur d'autres, nous avons effectué quelques compléments d'entretien afin d'homogénéiser le contenu et de s'assurer que « *tous les points prévus (sont) abordés* »³³⁴, ainsi que le propose J.C. Combessie en accord avec les méthodes de la théorie ancrée.

Les entretiens sont enregistrés avec l'accord de l'interviewé et des notes sont prises au fil de l'entretien. Afin de permettre l'analyse, l'ensemble des entretiens est transcrit intégralement sous forme verbatim - mot à mot, sans modification, reformulation ni suppression. Le travail de transcription est effectué par un transcripateur indépendant, formé, compétent et rigoureux, qui s'engage à respecter la confidentialité des données. Les retranscriptions sont relues par le chercheur en parallèle d'une écoute des fichiers sons afin d'assurer l'exactitude des formulations. Les citations retranscrites dans ce travail de thèse respectent ce verbatim pour satisfaire à cette recommandation de Lawler : « *Le rapport de recherche devrait contenir suffisamment de données originales (en particulier des notes de terrain ou des entretiens) pour que le lecteur puisse être convaincu de la justesse, de la clarté et du caractère évident des interprétations du chercheurs et que d'autres explications ne s'imposent pas. Les données issues des entretiens, rapportées mot à mot, devraient être semblables au langage parlé et rester dans leur forme « naturelle », non édulcorée, afin de refléter aussi précisément que possible les points de vue et les termes originels.* »³³⁵

³³⁴ Combessie, J.-C. (2007) *ibid.*, p.24-25

³³⁵ Lawler J. (2012) *op. cit.*, p.138

Notre recherche ayant vocation à être publiée dans des revues médicales, elle se doit de respecter le cadre du MR-003³³⁶, où l'information individuelle des participants est obligatoire. Nous fournissons donc aux différentes populations interrogées un document en deux exemplaires à signer rappelant le thème de la recherche et les droits dont ils bénéficient. L'information fournie aux participants à l'étude s'appuie sur l'article L1122-1 du Code de la Santé Publique, et décrit la nature des informations utilisées, la finalité du traitement des données, les destinataires des données, rappelle le droit d'accès et de rectification des données³³⁷, le droit d'opposition³³⁸, les modalités pour exercer ces droits et enfin le caractère facultatif de la participation. Cette information est donnée oralement ainsi que sur un support papier en deux exemplaires, signé lors de l'entretien, un exemplaire est conservé par le chercheur, l'autre par le participant (*cf.* annexe II).

L'anonymisation des documents est également basée sur les recommandations du MR-003 : « *identification : numéro d'ordre ou code alphanumérique composé de lettres correspondant aux nom et prénom des personnes se prêtant à la recherche, recommandé de se limiter aux seules initiales c'est à dire à la première lettre du nom et du prénom, ces initiales peuvent être complétées d'un numéro d'inclusion et/ou d'un numéro de centre participant.* » Le chercheur est seul à accéder à un lien entre code et identité. Le chercheur, son directeur de thèse et le retranscripteur sont les seuls à accéder au contenu intégral des entretiens (une fois anonymisés). Dans le cadre de la MR-003, nous nous sommes également engagés à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs de la recherche.

³³⁶ Méthode de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches dans le domaine de la santé ne nécessitant pas le recueil du consentement express de la personne concernée (recherches en soins courants, recherches non interventionnelles et essais cliniques de médicaments par grappe)

³³⁷ Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, articles 39 & 40

³³⁸ Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, article 56

2.3.4.3 Saturation des données

Nous nous sommes attachés à atteindre la saturation des données³³⁹ selon les recommandations de la théorie ancrée, c'est à dire à atteindre une *saturation théorique*. Notre objectif en constituant notre échantillonnage de participants n'était pas d'atteindre la représentativité des personnes mais celle des concepts³⁴⁰ pour affiner notre sensibilité théorique : *“L'un des canons les plus fondamentaux de la méthode de la théorie fondée : l'échantillonnage sur la base de la pertinence théorique évolutive des concepts”*³⁴¹

Strauss & Corbin proposent la définition suivante de l'échantillonnage théorique : *« échantillonner sur la base des concepts qui ont prouvé leur pertinence théorique relativement à la théorie en évolution »*³⁴². Pour ce faire, les auteurs proposent de se fier à la pertinence théorique prouvée en se basant sur la présence répétée ou l'absence notable de certains concepts. Trois méthodes permettent la réussite d'un bon échantillonnage théorique :

- ♦ l'échantillonnage ouvert, permettant la sérendipité ;
- ♦ l'échantillonnage relationnel ou variationnel, visant à maximiser les différences et les variations ;
- ♦ et enfin l'échantillonnage discriminant, cherchant à vérifier les découvertes et compléter les catégories faiblement développées.³⁴³

Les auteurs suggèrent qu'initialement, le chercheur doit provoquer, par son échantillonnage, la découverte d'autant de catégories que possible, et recueille des données dans de multiples directions. Avec le temps, son objectif sera de développer ses catégories en améliorant leur densité et leur saturation, et resserrera sa quête sur des directions plus spécifiques. Les auteurs insistent

³³⁹ Saturation des données : lorsque les méthodes de recueil de données n'amènent plus de nouvel élément à l'analyse.

³⁴⁰ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *B.Q.R.* p.190

³⁴¹ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *ibid.*, p.178

³⁴² Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *ibid.*, p.176

³⁴³ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *ibid.*, p.176

également sur l'importance d'une certaine 'uniformité' ou 'cohérence' (*consistency*), impliquant de recueillir des données sur chaque catégorie de façon systématique.³⁴⁴

Notre prévision d'échantillon initiale de 6 I.D.E et 6 médecins d'expériences variés par centre, ainsi que le choix de centres différents visait à favoriser la sérendipité³⁴⁵ mais également à maximiser les variations. Dans certains centres il n'a pas été possible d'atteindre l'objectif initial (seulement 4 infirmiers dans le centre Artémis), dans d'autres nous avons accepté un participant de plus dans l'une des catégories, sur l'avis de notre personne ressource. Par la suite, nous avons effectué des entretiens complémentaires avec certains soignants pour satisfaire à l'exigence de l'échantillonnage discriminant et à l'uniformité des données. En cela nous espérons avoir permis la création d'une théorie fiable, ancrée dans les données, ainsi qu'une base solide pour notre réflexion éthique.

La saturation théorique est atteinte selon Strauss & Corbin lorsque « (1) *plus aucune donnée nouvelle ou pertinente relative à une catégorie n'émerge ; (2) le développement des catégories est dense, et tous les éléments du paradigme sont pris en compte, ainsi que les variations et le processus ; (3) les relations entre les catégories sont bien établies et validées. La saturation théorique est de grande importance. Sans lutter pour cette saturation, votre théorie sera conceptuellement insuffisante.* »³⁴⁶ Pour nous assurer d'atteindre ce but, nous avons monitoré l'apparition des codes et des concepts au fur et à mesure du codage des entretiens, par ordre de réalisation des entretiens, ainsi que leur modification potentielle, sur le modèle de l'article de Guest, Bunce et Johnson.³⁴⁷ Ce

³⁴⁴ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *ibid.*, p.178

³⁴⁵ Art de faire une découverte, scientifique notamment, par hasard (Larousse)

³⁴⁶ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *B.Q.R.*, p.188

³⁴⁷ Guest, G., Bunce, A., Johnson, L. (2006) "How Many Interviews Are Enough? An Experiment with Data Saturation and Variability". *Family Health International, Field Methods. Sage Publications*, vol. 18 (1), 59–82

monitorage nous a permis de renforcer notre confiance dans la saturation de nos données.

2.4 Cadre et axes d'analyse

2.4.1 Codage

Notre analyse s'est construite autour de la recherche de la sensibilité théorique telle que décrite par Strauss & Corbin. Elle se rapporte à plusieurs éléments : c'est tout d'abord « *une qualité du chercheur* » impliquant « *la conscience des subtilités des significations des données.* »³⁴⁸ Elle découle également de sources variées³⁴⁹ : l'une des sources est la littérature, dont la bonne connaissance permet de sensibiliser le chercheur aux éléments pertinents relatifs au phénomène étudié, une autre source est l'expérience professionnelle « *si le chercheur a la chance d'avoir eu une telle expérience* » : « *A travers les années de pratiques dans un champ donné, on acquiert une compréhension de la façon dont les choses fonctionnent dans ce champ, et pourquoi, et ce qui peut se passer dans certaines conditions.* »³⁵⁰

Il est intéressant de noter que les auteurs ont exactement notre situation en tête lorsqu'ils proposent cette deuxième source de sensibilité théorique et nous mettent en garde contre les pièges de notre position : « *Par exemple, une infirmière qui étudie le travail des infirmières dans les hôpitaux peut se retrouver dans cette situation et obtenir un aperçu plus rapidement qu'une personne qui n'a*

³⁴⁸ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *B.Q.R.*, p.41-43

³⁴⁹ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *ibid.*, p.42-43

³⁵⁰ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *ibid.*, p.42-43

jamais étudié dans les hôpitaux. Plus l'expérience professionnelle est riche, plus la base de connaissances et les connaissances disponibles peuvent être utilisées dans la recherche. D'un autre côté, ce genre d'expérience peut aussi vous empêcher de voir des choses devenues routinières ou « évidentes ». »³⁵¹

Une troisième source de sensibilité théorique naît de l'expérience personnelle et de la comparaison entre une situation vécue et les situations découvertes : par exemple utiliser une expérience personnelle de perte telle que le divorce pour appréhender et comparer la perte d'un décès.

Enfin, les auteurs proposent le processus analytique comme source de sensibilité théorique, apparaissant à force de collecter des données, poser des questions à propos des données, faire des comparaisons, réfléchir aux observations faites, faire des hypothèses et développer de petits schémas théoriques relatifs aux concepts et à leurs relations.



Nous avons mené de concert et ainsi que le veut la théorie ancrée, les trois méthodes de codages détaillées par Strauss & Corbin :

- Le codage ouvert ou « *open coding* »
- Le codage axial ou « *axial coding* »
- Le codage sélectif ou « *selective coding* »

L'analyse, et ce particulièrement en théorie ancrée, est un processus d'aller et retour entre les données elles-mêmes et les données entre elles, ainsi qu'entre les données tirées de notre recueil de terrain et celles existantes dans la littérature.

³⁵¹ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *ibid.*, p.42-43

Pour ce faire, les transcriptions des entretiens ont été lues à plusieurs reprises, tout d'abord par une lecture flottante³⁵², permettant de s'imprégner du corpus et de noter les premières idées importantes, quelques lectures sont effectuées en parallèle d'une écoute des fichiers enregistrés afin de garder en tête les éventuelles intonations, silences, et autres éléments non verbaux dont la retranscription ne peut totalement garder trace. Ce travail s'est effectué en prenant des notes dans les marges et en rédigeant les premiers « *mémos* » (*code notes*), outils clefs de l'analyse en théorie ancrée. C'est durant cette phase de pré-analyse que nous avons débuté le codage ouvert de nos supports. Le codage ouvert consiste à se confronter aux données brutes des entretiens et des notes de terrain et à coder ces données avec des mots directement tirés des données. Strauss et Corbin définissent le codage ouvert comme « *Le processus de décomposition, d'examen, de comparaison, de conceptualisation et de catégorisation des données* »³⁵³. C'est à partir de ces premiers codes que sont développés les *concepts* (*conceptual labels placed on discrete happenings, events, and other instances of phenomena*), eux-mêmes rassemblés en *catégories* : « *Cette classification est découverte lorsque les concepts sont comparés les uns aux autres et semblent appartenir à un phénomène similaire. Ainsi, les concepts sont regroupés sous un ordre supérieur, concept plus abstrait appelé catégorie.* »³⁵⁴ Ce codage ouvert est une première étape, mais il implique parfois d'y revenir lorsqu'au fur et à mesure du développement de la théorie, apparaissent de nouveaux éléments qui n'ont pas été repérés donc codés initialement.³⁵⁵

Le codage axial ou *axial coding* est effectué après le codage ouvert, en articulant les catégories entre elles, à l'aide d'un paradigme composé des

³⁵² Bardin, L. (1977) *L'analyse de contenu*. Paris, Presses Universitaires de France (1986)

³⁵³ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *B.Q.R.*

³⁵⁴ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *ibid.*

³⁵⁵ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *ibid.*, p.181

éléments suivants : conditions, contexte, action, stratégies interactionnelles et conséquences.³⁵⁶

Découlant du codage axial, nous avons effectué un travail d'intégration, ou codage sélectif, permettant d'affiner la théorie à travers 5 étapes décrites par Strauss & Corbin : « *La première étape implique d'expliquer le scénario (story line). La seconde consiste à relier les catégories secondaires (subsidiary categories) à la catégorie centrale (core category) grâce au paradigme précédemment cité. La troisième étape implique de relier les catégories au niveau dimensionnel. La quatrième demande de valider ces relations avec les données. La cinquième et dernière étape consiste à compléter les catégories qui nécessiteraient raffinement ou développement.* »³⁵⁷

2.4.2 Analyse

La méthode de la théorie ancrée ne sépare pas le codage de l'analyse. Chaque étape de codage participe de l'analyse. C'est donc pendant les allers-retours des étapes de codage que s'effectuent les analyses transversales à travers les codes et thèmes traversant le corpus, mais également longitudinale, soit l'étude comparée de l'organisation de chaque entretien.³⁵⁸ Nous nous sommes également attachés à effectuer une analyse des modes d'expressions, et une analyse lexicale afin d'apporter une sensibilité supplémentaire à notre théorie.

³⁵⁶ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *ibid.*, p.96

³⁵⁷ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *ibid.*, p.118

³⁵⁸ Combessie, J.-C. (2007) *op. cit.*, p.24-25

2.4.3 Scientificté

Afin d'asseoir la scientificté de notre recherche sociologique, nous nous sommes fondés sur l'ouvrage de Pourtois, Desmet & Lahaye ainsi que sur les critères COREQ³⁵⁹ (*Consolidated criteria for reporting qualitative research*) décrits par Tong & al. et les réflexions de K. Malterud publiées dans le Lancet en 2001.

Pourtois, Desmet & Lahaye proposent quatre critères épistémologiques d'évaluation de la qualité des réponses de la recherche :

- la validité interne, relative à nos hypothèses et leur vérification, ce que nous avons cherché à atteindre en suivant en détail les recommandations de la théorie ancrée, permettant de faire naître nos découvertes et la théorie qui en découle directement des données recueillies sur le terrain : « *Il y a une raison d'alterner entre la collecte et l'analyse des données. Non seulement cela permet l'échantillonnage sur la base de concepts émergeant comme pertinents pour cette situation de recherche particulière, mais cela facilite la vérification des hypothèses pendant leur développement* »³⁶⁰

- la validité externe, évaluant la possibilité d'étendre nos conclusions à d'autres contextes : ce critère s'applique de façon limitée à une recherche fondée sur la théorie ancrée : en effet, la méthode de la théorie ancrée et notamment lorsqu'elle est appliquée dans le cadre d'une théorie substantive c'est à dire élaborée pour un domaine d'enquête sociologique particulier ou empirique³⁶¹ et non formelle, (élaborée pour un domaine d'enquête sociologique formel ou conceptuel). Une théorie substantive ne cherche pas autre chose qu'à être exacte

³⁵⁹ Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J. (2007) "Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups". *International Journal for Quality in Healthcare*, vol 19(6), 349-57.

³⁶⁰ Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *B.Q.R.*, p.44

³⁶¹ Glaser B. & Strauss A. (2010) *D.T.A.*, p.123

dans les termes en lesquels elle est développée. Notre théorie n'est assurément valide qu'au sein des services de réanimation français, dont les processus décisionnels rejoignent les processus décrits ;

- la fidélité relative à la stabilité de nos données, l'indépendance de nos analyses et de leur interprétation : cette fidélité est particulièrement recherchée dans l'application des méthodes de la théorie ancrée, et notamment grâce à la comparaison continue et l'intégration de la théorie, assurant que la théorie émerge des données ;

- la fiabilité s'intéressant à la qualité objective de nos données, de leur analyse ainsi que notre transparence en tant que chercheur, ce concept se rapproche de celui de réflexivité³⁶² proposé par K. Malterud mentionné plus tôt. Nous avons essayé de satisfaire à ce critère par notre « profession de foi », la transparence de la présentation de notre démarche, la comparaison de notre entretien aux entretiens de nos collègues de service, et la rédaction de mémos conformément aux exigences de la théorie ancrée.

Nous avons également cherché à appliquer trois critères de scientificité supplémentaires (Pourtois, Desmet et Lahaye, 2001) :

- le jugement critique (Rezsohazy, 1979) à travers notre analyse systématique du lien entre le participant à l'entretien, les informations données et le chercheur afin de garder une sensibilité critique concernant la création du discours lors de l'entretien mais également lors des séquences d'observation ;

- la triangulation (Cohen et Manion, 1980) visant à s'assurer de la concordance dans l'analyse et de discuter d'éventuels désaccords, a été permise à plusieurs niveaux :

³⁶² Malterud, K. (2001) *op. cit.*

D'une part grâce à notre collaboration sur la partie française d'une étude internationale portant sur des thématiques très proches de notre propre étude avec Elizabeth Dzung, Nancy Kentish-Barnes toutes deux docteurs en sociologie et le Pr R.J. Curtis, professeur de médecine, réanimateur, spécialisé en soins palliatifs, et aguerri aux techniques de recherches qualitatives notamment appliquées au domaine de la réanimation. Les entretiens français de cette étude, suivant une grille très proche de celle développée initialement pour ce travail de thèse, ont été codés en commun avec ces trois personnes, et ajouté à notre corpus.

Le Dr Lionel Pourtau, sociologue confirmé, et directeur de ce travail de thèse a également participé à l'analyse croisée du matériel.

Enfin, notre transcriptrice, journaliste et formée en sociologie, a également effectué un codage de certains entretiens clefs en parallèle de notre propre codage, permettant à nouveau une comparaison des codes.



Passons à présent à la présentation de nos résultats, à leur discussion et à leur mise en regard de la littérature. Nous commencerons par présenter les caractéristiques des centres et des participants à l'étude (court chapitre 3), puis nous plongerons dans le vif du sujet en explorant les variations dans le processus décisionnel et dans la mise en œuvre de la « procédure collégiale » (chapitre 4). Ensuite nous rentrerons dans le détail des différences de référentiels et donc des écueils de compréhension entre médecins et infirmiers (chapitre 5) avant de développer les spécificités des savoirs infirmiers, utiles dans le cadre des décisions de L.A.T. en réanimation (chapitre 6) et enfin le travail narratif effectué par les soignants dans ce cadre (chapitre 7).

3 Caractéristiques de l'échantillon

3.1 Caractéristiques des services étudiés

Nous avons mené un total de 72 entretiens avec des soignants exerçant dans 6 services de réanimation en France.

Les caractéristiques des services de réanimation étudiés sont présentées au tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques des services participants

N° centre	Type de centre hospitalier	Type du service	Nb de lits	Séjours annuels	Âge moyen des patients	IGS II moyen	% mortalité	Durée moyenne de séjour	Nb de LAT annuel	Nb de décès après LAT
1	CHU	Médecine Intensive Réanimation	24 (+ 6 USC)	1640	59,5 +/-19,2	45,9	14,33%	5,85	240	138
2	CHU	Médecine Intensive Réanimation	24 réa + 8 USC	1352	60	40	17%	6,4	304	180
3	CHU	Médecine Intensive Réanimation	18 réa + 10 USC	847	63	48	16%	7,8	424	67 (8% décès)
4	CHU	Médecine Intensive Réanimation	12 réa	831	52,7	37,4	3,1%	3,8	86	?
5	CHU	Réanimation pédiatrique	12 réa + 4 USC	1197	Non pertinent	NA	3%	5,8	58	37
6	CH	Médecine Intensive Réanimation	14 réa + 7 USC	855	51	40,6	11%	5,2	?	? 6 Maastricht 3

Légende :

? : donnée non disponible

CHU : Centre Hospitalier Universitaire ; CH : Centre Hospitalier ; USC : unité de soins continus ; IGS II : Indice de Gravité Simplifié II : score de gravité comprenant 17 paramètres de poids variable dont le total va de 0 (0% de chance de mortalité) à 163 (100% de chances de mortalité)

Il nous semble important de détailler de façon plus narrative les caractéristiques de chaque service afin de s'en faire une idée plus nette : Nous leur attribuerons également des noms afin de faciliter au lecteur la mémorisation des

caractéristiques. Chaque description a été relue par un professionnel du service décrit afin de s'assurer de l'exactitude des données.

- Le Centre 1, que nous appellerons le *service Gaïa*³⁶³, est un service de Médecine Intensive Réanimation (M.I.R.), soit la nouvelle dénomination des réanimations médicales. Le service Gaïa est un service relativement important comprenant 24 lits. Les lits sont théoriquement divisés en 18 lits de réanimation et 6 lits de soins continus (moins lourds en termes de suppléance d'organes), mais cette division est une moyenne sur l'année et ne se concrétise pas en secteurs géographiques dédiés : les patients sont virtuellement transférés en soins continus via le logiciel métier sans que cela n'implique de mouvements physiques. Le service est géographiquement divisé en 4 unités de 6 lits. Les équipes infirmières y travaillent en douze heures selon un planning fixe, et permettant un suivi des patients dans le temps, les infirmières restant dans leur unité sur des périodes relativement longues (plusieurs semaines). Les infirmières sont organisées en équipes : deux grandes équipes se partagent le roulement sur la semaine, et chacune de ces équipes se divise en « dominante » de jour et « dominante » de nuit. Les personnels sont tous embauchés à temps plein, ce qui réduit le nombre de personnes (48 infirmiers et 30 aides-soignants) mais limite les possibilités en termes de souplesse d'horaires et donc entre en jeu dans le turn-over des équipes. Les pathologies des patients traités dans ce service sont variées. Le service est réputé comme « très séniorisé » avec des seniors très présents au sein des équipes qui pratiquent une surveillance rapprochée des soins en effectuant des « semaines de clinique » où ils effectuent la visite quotidiennement le matin, et s'assurent de la mise en œuvre des décisions

³⁶³ Gaïa : Divinité grecque représentant les origines, dénomination choisie en tant que ce centre est le premier que nous ayons étudié

thérapeutiques par une contre-visite en fin de journée. Pour une unité de 6 lits, on compte un chef de clinique assistant, un ou deux internes, deux infirmiers et un aide-soignant. Les cadres de soin se partagent la semaine de clinique par séries de 2 ou 3 jours consécutifs.



- Le Centre 2 que nous appellerons *service Télésphore*³⁶⁴ en raison de son suivi des patients après leur sortie de réanimation est un centre universitaire de province, également étiqueté M.I.R. Nous avons souhaité l'étudier en raison de sa particularité d'être articulé avec une consultation de post-réanimation, permettant un suivi de certains patients après leur sortie du service. Le service comporte 3 unités de réanimation chacune de 8 patients, une salle d'admission dédiée au déchoquage initial des patients et servant de « sas », et une unité de soins continus géographiquement séparée comprenant 10 lits, soit un total de 34 lits. Les temps partiels sont autorisés dans ce service et les horaires infirmiers sont en 8h/8h/10h ce qui fait que le nombre total des infirmiers monte à 82, les aides-soignants sont au nombre de 46. Pour chaque unité de réanimation (8 patients), on compte, chaque jour ouvré, un médecin senior, un médecin junior (chef de clinique assistant ou équivalent), et trois infirmiers (un effort est fait pour obtenir des équipes infirmières d'anciennetés complémentaires : un « nouveau » inexpérimenté, un infirmier d'expérience intermédiaire et un « ancien ») par tranche horaire (matin, après midi, nuit). La petite équipe d'une unité comprend aussi quatre internes qui eux changent tous les 6 mois, au rythme de leurs stages, et quelques externes, qui changent tous les 3 mois. On compte également par unité 2 aides-soignants auprès des

³⁶⁴ Télésphore : Divinité grecque de la convalescence, dénomination choisie en raison de la présence d'une consultation de post-réanimation dans ce centre

patients ainsi qu'1 infirmier et 1 aide-soignant en renfort, gérant les commandes, la pharmacie, les poses de cathéter et permettant de se détacher en cas d'urgence. L'équipe se connaît donc de près et suit les patients au long cours mais bénéficie rarement d'un œil neuf sur les situations en dehors des gardes, où les médecins du service tournent tous. Il s'agit de prise en charge que l'on pourrait qualifier de huis clos. La visite se fait entre les paramédicaux référents des patients, le P.H., le C.C.A. et les internes de l'unité. Les seniors du service prennent des gardes, assistent au staff du matin, mais ne participent pas à la visite. Les infirmiers, aides-soignants, cadres et médecins ne changent pas d'unité au cours de l'année : les gens travaillent donc quotidiennement ensemble avec peu d'opportunité de tourner.



- Le Centre 3, que nous appellerons *service Eris*³⁶⁵ est également un centre universitaire M.I.R., de province, comprenant 18 lits de réanimation et 10 lits de soins continus. Son recrutement en termes de patients est large et relativement similaire au service Gaïa. Nous nous sommes intéressés à ce centre après une période hautement conflictuelle menant au départ d'un grand nombre des médecins référents du service, faisant l'hypothèse que les conflits pouvaient avoir eu un impact sur les processus communicationnels et donc décisionnels. Dans ce service, l'importance accordée à la formation des infirmiers est très importante et leur positionnement pour prendre en charge tel ou tel patient dépend de leur formation sur les machines utilisées pour traiter le patient. Ainsi, si la suppléance rénale passe d'une hémodialyse intermittente à une

³⁶⁵ Eris : Divinité grecque de la discorde et du conflit, dénomination choisie en raison des conflits importants décrits dans l'histoire récente du service

hémodiafiltration continue et implique un changement de machine, l'infirmier est susceptible de changer s'il n'a pas reçu la formation adaptée. Cela implique des temps de suivis assez courts pour les infirmiers qui ont tendance à changer de patients et d'unité très fréquemment : de l'avis des infirmiers participants à l'étude, il est rare d'avoir plus de deux jours d'affilé le même patient. Cependant, plus le patient nécessite de techniques complexes, plus le nombre d'infirmiers pouvant s'en occuper est restreint et donc meilleur sera le suivi. Le service compte 74 infirmiers et 42 aides-soignants.



- Le Centre 4 est un centre universitaire parisien, comprenant 12 lits indifférenciés entre réanimation et soins continus. Sa spécificité vient de sa localisation dans un hôpital spécialisé dans certaines pathologies chroniques, et donc de son recrutement particulier de patients principalement atteints de ce type de pathologies : c'est ce qui nous a particulièrement attirés vers ce centre. Nous l'appellerons **service Hygie**³⁶⁶. Il n'y a pas d'unités géographiquement délimitées, et 4 infirmiers renforcées par un 5^e « volant » se répartissent les 12 patients. Il y a 1 aide-soignant pour 4 patients. Du côté médical, il y a 1 interne pour 3 patients, 1 C.C.A et 1 P.H. pour 6 patients. La visite quotidienne n'est pas 'séniorisée' et se fait entre le C.C.A., les internes, externes et infirmier (si possible), le soir, le même schéma est prévu de façon « informelle » pour la contre-visite. En revanche, une visite « séniorisée » par un P.H. ou un P.U.P.H est organisée 3 fois par semaine. Les effectifs comptent 26 infirmiers et 13 aides-soignants.

³⁶⁶ Hygie : Divinité de l'asepsie, dénomination choisie en raison des précautions nécessaires aux soins des patients atteints d'une pathologie chronique accueillis en grand nombre dans ce service



- Le Centre 5 est un service de réanimation pédiatrique parisien, comprenant 20 lits dont 12 lits de réanimation et 8 lits de soins continus. Nous avons souhaité ajouter à nos terrains un centre pédiatrique afin d'observer si cette spécificité avait un impact sur les prises de décisions. Nous l'appellerons *service Artémis*³⁶⁷. Il compte 65 infirmiers et infirmiers puériculteurs et 25 aides-soignants et auxiliaires de puériculture. Les 8 infirmiers et 4 à 5 aides-soignants travaillent en tranches horaires de 12h et se répartissent les 20 lits en fonction de la gravité des patients et de la charge en soin. Les chefs de clinique ont entre 6 et 10 patients en charge, et les internes entre 3 et 5, également en fonction de la charge de travail. La visite est informelle, se fait entre le chef de clinique et l'interne en fin de matinée. Les infirmiers assistent en revanche au staff du matin, principalement le jour où il revient de repos.



- Enfin, le Centre 6 que nous nommerons *Service Prométhée*³⁶⁸ est un centre hospitalier de banlieue parisienne auquel nous nous sommes intéressés à la fois pour cet aspect décentré, non-universitaire, pour sa population particulière (précarité des patients, diversité) mais également pour leur expertise dans la prise en charge de patients en mort encéphalique donneurs d'organes ainsi que leur expérience récente de la mise en place de la procédure de prélèvement d'organe dite « Maastricht III », c'est-à-dire de prélèvement d'organes après Limitation ou Arrêt des

³⁶⁷ Artémis : Divinité grecque associée aux jeunes enfants, dénomination choisie notamment pour la population pédiatrique de ce centre.

³⁶⁸ Prométhée : Titan de la mythologie grecque ayant défié les dieux et qui fait repousser ses organes... dénomination choisie en raison des activités importantes de prélèvement d'organes et de greffe de ce centre

Traitements chez des patients qui ne sont pas en mort encéphalique³⁶⁹.
L'organisation et les effectifs se rapprochent de ceux du service Gaïa.



3.2 Caractéristiques des participants

Le nombre d'entretiens (72) nous empêche de personnaliser chacun des participants à l'aide d'un prénom sans perdre notre lecteur. Nous avons fait le choix de personnaliser plutôt les centres et les participants seront présentés à travers leur expérience professionnelle et leur appartenance à tel ou tel service. Cela permettra de nous intéresser aux influences des cultures de service sans nous empêcher, lorsque cela sera pertinent, d'insister sur des traits de personnalité.

Cette étude est une étude qualitative, par conséquent, la représentativité de son échantillon n'était pas un objectif prioritaire, nous souhaitions plutôt tendre vers une hétérogénéité maximale. Cependant, en observant les caractéristiques des participants (*tableau 2*), on peut noter que la population d'infirmiers est très féminine, ce qui reflète assez les populations infirmières des services de réanimation français. La profession reste majoritairement féminine malgré une tendance à la masculinisation notamment dans les services d'urgence, de réanimation et de psychiatrie. On voit que les infirmiers interrogés disent avoir déjà été en congrès de réanimation, ce qui révèle probablement un biais de notre étude : il est peu probable que la moitié de la population des infirmiers de réanimation en France ait cette opportunité. On peut en déduire un biais de recrutement qui a abouti à mener nos entretiens auprès d'infirmiers probablement plus formés que la moyenne. Dans les conditions actuelles d'accès à la formation continue pour les infirmiers en France (cela repose beaucoup sur la

³⁶⁹ https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/v7_guide_ddac_miii_novembre_2019.pdf consulté le 6/06/2020

motivation et la demande personnelle, les financements sont insuffisants pour permettre une formation continue soutenue de tous les personnels), on peut même avancer l’hypothèse que les infirmiers de notre étude sont plus motivés à se former que la moyenne. On note que les participants des centres Gaïa et Télésphore ayant déjà assisté à un congrès sont plus nombreux que dans les autres centres. Il faut noter que les chefs de services de ces deux centres sont deux médecins actifs dans la Société de Réanimation de Langue Française (S.R.L.F.) qui propose le plus gros congrès de réanimation francophone avec le plus grand nombre de sessions à destination des infirmiers.

Tableau 2 : Caractéristiques des participants médecins et infirmiers

Profession	Âge moyen	Âge médian	Expérience en réa moyenne	Sexe	Congrès	Réa en tant que proche	Réa en tant que patient
Infirmiers (total : 36)	31 ans (+/-6,5)	29 ans	6,5 ans (minimum 6 mois, maximum 19 ans)	30 F + 6 M	16 « oui »	8/36	0/31
Médecins (total : 34)	38 ans (+/-10,5)	34 ans	10,6 ans (minimum 6 mois, maximum 30 ans)	12 F + 22 M	28 « oui souvent »	10/35	1/35

Les deux dernières colonnes s’intéressent à l’expérience personnelle des soignants participants à l’étude : Certains soignants ont déjà été confrontés à la réanimation en tant que proche de patient ou en tant que patients eux-mêmes.

Il est à noter que :

- ◆ Parmi les participants médecins, seuls certains internes déclarent ne pas aller en congrès, on voit qu’en revanche moins de la moitié des infirmiers y vont.
- ◆ La population médicale est plus masculine mais la représentation de l’autre sexe est moins minoritaire que chez les infirmiers, ce qui traduit la féminisation de la profession médicale, malgré la perpétuation d’une

surreprésentation masculine en réanimation, expliquée classiquement par le grand nombre de gardes mensuelles dans cette spécialité.

- ♦ Notons d'entrée de jeu que dans la suite de ce travail nous appellerons « médecins » tous les intervenants médicaux après la thèse de médecine, soit après l'internat. Les jeunes seront donc appelés « internes ». Nous différencierons dans le texte les « chefs de clinique » (jeunes médecins) et les médecins expérimentés plus anciens que nous appellerons « senior » ainsi qu'il est d'usage dans les services.
- ♦ Concernant les infirmiers, nous précisons leur expérience à chaque citation, avec pour règle générale de considérer les infirmiers ayant moins de deux ans d'expérience comme « jeunes infirmiers », plus de 6 ans comme « expérimentés » et nous indiquerons le nombre d'années pour la population intermédiaire.
- ♦ Pour enrichir notre recherche, dans les centres qui faisaient intervenir un professionnel comme « animateur » ou « médiateur » des réunions, nous leur avons également proposé un entretien. Ainsi pour les centres Hygie et Prométhée nous avons mené un entretien avec le psychologue du service et pour le centre Artémis, avec le médecin en soins palliatifs jouant ce même rôle. Cela explique que le total des entretiens soit à 72 pour 70 entretiens avec des infirmiers et des médecins.

4 L'illusion de la collégialité ?

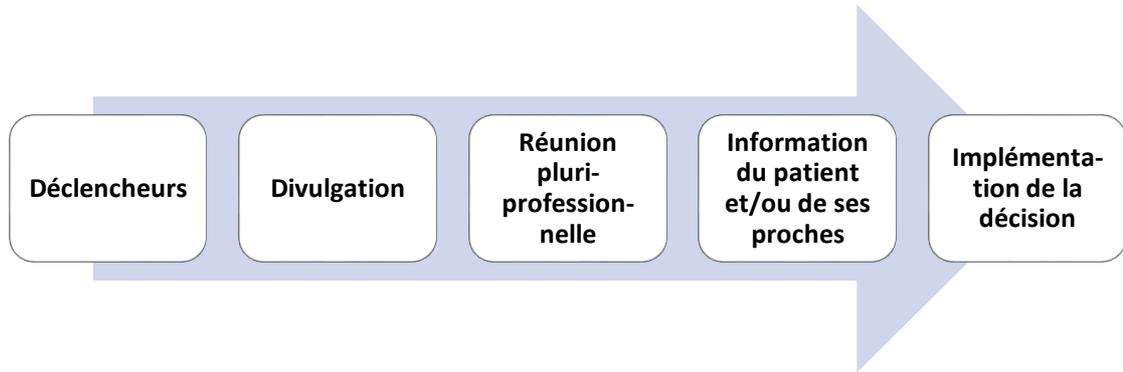
Tour de France de la procédure collégiale

Le contexte général de la prise de décision de Limitation et d'Arrêt des Traitements en réanimation et en France nous est désormais familier, nous avons présenté les choix méthodologiques de notre étude permettant au lecteur de juger de la validité de nos découvertes et Gaïa, Télésphore, Eris, Hygie, Artémis et Prométhée nous sont désormais un peu moins inconnus. Poussons maintenant leurs portes et découvrons leurs pratiques !

Dans ce chapitre, nous allons nous intéresser véritablement au(x) processus aboutissant aux Limitations et aux Arrêts des Traitements. Lors de la première phase d'analyse du *verbatim* des entretiens, on s'aperçoit que si pour beaucoup des participants interrogés, l'organe clef de la décision de (L.A.T.) consiste en une réunion pluri-professionnelle³⁷⁰, il émerge des données qu'en réalité cette réunion n'est qu'une étape d'un processus décisionnel chronologique en 5 étapes. Cette chronologie (*fig. 3*) est commune aux 6 centres étudiés, avec les quelques variations qui vont à présent nous intéresser.

³⁷⁰ Nous utiliserons le terme « pluri-professionnel » pour mentionner la présence de soignants appartenant à différentes professions (médicale, infirmière, kinésithérapeute, psychologue,...) de façon neutre, à la différence de l'usage du mot « inter-professionnel » que nous utiliserons lorsque ces réunions permettent des échanges entre ces professionnels.

Figure 3 : Chronologie en 5 étapes



- ♦ Une première étape consiste au déclenchement des réflexions parmi les soignants. On verra que les déclencheurs varient selon la profession : médicale ou infirmière ; et l'on tentera d'en expliciter les variations.
- ♦ Une deuxième étape consiste à l'officialisation des questionnements sous-jacents : c'est le moment où la question de la pertinence du projet de soin en cours est posée lors d'un moment d'échange pluri-professionnel.
- ♦ Cette deuxième étape amène à la troisième qui, on le verra, existe dans tous les centres mais n'a pas lieu pour toutes les procédures de limitations et d'arrêt des traitements. Cette troisième étape est pourtant cruciale et représente ce que la plupart des soignants considèrent comme le cœur de la procédure collégiale. Nous étudierons en détail les variations qui existent entre les services dans l'organisation de ce temps fondamental.
- ♦ Enfin les étapes 4 et 5 découlent logiquement des décisions prises lors de l'étape 3 : il s'agit d'informer les principaux concernés de la décision prise et de l'appliquer.

Afin de mieux comprendre le processus, nous le déroulerons étape par étape. Cette partie se veut principalement descriptive : dans un souci de clarté visant à

mettre en évidence cette chronologie et afin d'éviter de trop longues digressions, nous signalerons au fur et à mesure de l'exploration de cette chronologie les éléments qui seront explorés plus profondément dans les chapitres suivants.

4.1 Étape 1 : « Un bruit qui court »

« Il y a un peu un bruit qui court et on dit " ça serait bien qu'on en parle" »³⁷¹

Dans tous les services de réanimation étudiés, la « Procédure Collégiale » s’amorce initialement discrètement, à la faveur de discussions informelles entre les membres de l’équipe soignante, discussions portant sur le sens du soin, le caractère approprié ou non des traitements en cours pour un patient. Ces discussions informelles peuvent se tenir au sein de l’équipe médicale, de l’équipe paramédicale voire uniquement infirmière, parfois dans plusieurs cercles en même temps, parfois encore au sein de l’équipe médico-paramédicale réduite, c’est-à-dire entre les protagonistes en charge du patient présents un jour donné. Ces discussions semblent souvent débiter lors d’un moment de transmissions, entre professionnels directement concernés par la prise en charge du patient. Les transmissions infirmières entre équipe de jour et équipe de nuit sont particulièrement propices à ces échanges, les infirmiers de nuit ayant moins facilement accès à une information exhaustive au sujet de leurs patients et se renseignant donc assez volontiers auprès de leurs collègues de jour.

« L’avantage c’est qu’entre paramédicaux on se parle beaucoup, on s’exprime beaucoup sur tous les patients, on donne nos avis sur tous les patients pendant les transmissions et du coup ça permet aussi au médecin d’avoir un point de vue général sur (celui de) toutes les infirmières : est-ce que l’équipe de nuit pense aussi la même chose ? Sachant que c’est pas le même

³⁷¹ Médecin senior, homme, Service Prométhée

relationnel. »³⁷²

Du côté médical, les transmissions sont également un moment propice à ces réflexions. Le médecin de garde n'étant pas nécessairement le médecin en charge du patient, il peut interroger le projet en cours à la faveur des événements de la nuit, et ainsi donner lieu à des questions sur ce qu'il faudrait faire si le patient faisait telle ou telle complication. C'est également, à l'inverse, un moment où les médecins en charge du patient durant la journée peuvent confronter leurs avis concernant le projet en cours avec leurs collègues sortant de garde.

Dans nos entretiens, il ressort qu'il existe des déclencheurs à ces questions, déclencheurs qui ne sont pas nécessairement les mêmes selon la catégorie professionnelle ainsi qu'on va le voir. Commençons cependant par les déclencheurs communs aux médecins et aux infirmiers.

4.1.1 Déclencheurs de la réflexion communs aux médecins & aux infirmiers :

Les facteurs qui déclenchent ces discussions informelles sont pour certains communs aux équipes médicales et paramédicales, et pour d'autres, spécifiques à l'une de ces catégories professionnelles. Les déclencheurs révélés par les soignants de notre étude sont similaires aux critères de non-réadmission en réanimation de Quenot & *al.* (2019).³⁷³

Les facteurs déclenchant une réflexion sur le caractère approprié ou non des soins communs aux équipes médicale et infirmière incluent :

³⁷² Infirmière, 4 ans d'expérience, Service Gaïa

³⁷³ Quenot, J.-P. & *al.* (2019) "What are the characteristics that lead physicians to perceive an ICU stay as non-beneficial for the patient?" PLoS ONE 14(9) : e0222039. 9

- ♦ Le recours à des thérapies ressenties comme très (trop) invasives dans le contexte de la prise en charge de patients âgés (l'âge seul n'est pas un critère partagé, mais bien l'association de l'âge avec des thérapies invasives, dont la première est généralement l'intubation³⁷⁴ associée à une ventilation³⁷⁵ dont on peut prédire qu'elle sera prolongée³⁷⁶),
- ♦ L'irréversibilité pressentie de la situation aiguë,
- ♦ La prévisibilité d'une altération majeure de la qualité de vie à la sortie de réanimation³⁷⁷,
- ♦ La présence de directives anticipées claires chez les patients très âgés ou atteints de pathologies chroniques dégénératives.

« Soit dans l'équipe, que ce soit médicale ou paramédicale, l'impression que le projet curatif n'est pas atteignable ou en tout cas n'est pas raisonnable. »³⁷⁸

« La situation de LATA³⁷⁹ c'est quand même ça, c'est qu'on est dans une impasse et qu'on a une incapacité à permettre au patient de devenir indépendant de la médecine. Ou alors qu'on va lui... qu'on risque de le conduire à un état ultérieur grabataire ou végétatif, enfin... incompatible avec une vie normale. »³⁸⁰

« Après c'est vrai que plus il y a de comorbidités et plus il y a altération de la qualité de la vie d'avant, plus j'aurais tendance, moi, à prendre des limitations assez tôt, pour ne pas engendrer un handicap supplémentaire, que ce soit

³⁷⁴ Action d'insérer un tube dans la trachée d'un malade afin de rendre possible la ventilation artificielle

³⁷⁵ Ventilation mécanique ou ventilation artificielle : contrôle de la respiration par une machine permettant de régler différents paramètres (volume, pression, fréquence, etc.)

³⁷⁶ Le seuil généralement admis est à 48h

³⁷⁷ Prévision de séquelles handicapantes, amputation, etc.

³⁷⁸ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

³⁷⁹ Ancienne terminologie : L.A.T.A. : Limitation et Arrêt des Traitements Actifs, aujourd'hui remplacée par L.A.T. : Limitation et Arrêt des Traitements, permettant de supprimer la notion que les soins palliatifs ne seraient pas « actifs » mais « passifs ».

³⁸⁰ Autre chef de clinique, homme, Service Gaïa

pour la personne ou pour son entourage. »³⁸¹

S'ajoutent à ces déclencheurs partagés par les médecins et les infirmiers, d'autres plus spécifiques à une profession ou l'autre.

4.1.2 Déclencheurs de la réflexion chez les infirmiers

Il ressort des entretiens que certains éléments déclenchent une réflexion sur la pertinence de poursuivre le projet de soin en cours chez les infirmiers plus que chez les médecins. Ces éléments sont pour la plupart mentionnés dans les entretiens infirmiers, mais pour certains, ce sont les médecins qui les soulignent. Nous les avons classés en 5 catégories : 1) le temps long, 2) la qualité de vie, 3) la souffrance, 4) la charge de travail, et 5) la perte de sens.

4.1.2.1 *Le temps long*

Du côté infirmier, on s'interrogera plus facilement sur la pertinence de poursuivre les traitements chez un patient dont le séjour en réanimation s'allonge sans amélioration. Il apparaît que la stagnation du patient de réanimation « chronique » soit particulièrement propice à ces discussions : une jeune médecin du service Télésphore explique :

« La longueur de la réanimation, la longueur du séjour dans la réanimation et les pathologies graves, qui stagnent, (...) les patients qui font de nombreuses complications mais qui sont toujours curables, sous ventilation mécanique, des chocs septiques, des insuffisances rénales, des dialyses...

³⁸¹ Cheffe de clinique, femme, Service Hygiène

(...) c'est souvent interprété par le paramédical comme « c'est trop », « Est-ce qu'on en fait pas trop ? »³⁸²

Cela est corroboré par le discours de cette infirmière expérimentée du service

Eris :

« Je trouve qu'ils (les médecins) ne sont pas sur la même temporalité que nous et du coup, ils mettent plus de temps que nous à... à se dire « ouais, il faut une L.A.T. ». Peut-être que ça ne fait pas le chemin à la même vitesse, j'ai l'impression. J'ai ce sentiment-là.

- *Et comment vous l'expliqueriez ?*
- *Ben parce qu'ils ne sont pas au chevet du malade. Et pour eux, tant qu'il y a des thérapeutiques à faire, on les fait, et qu'ils ne voient pas que ça peut être des soins très lourds, qu'on a beau essayer... comme ils ne sont pas dans l'actif et plus dans la réflexivité, finalement, du geste... c'est pas eux qui font les gestes en fait, la plupart du temps. J'exagère peut-être mais moi, je pense que c'est ça et que nous, on a vraiment un côté plus... encore là, encore un peu maternel, un peu humain qui dit « non mais en fait, tout ce qu'on fait là, à quoi bon ? est-ce que vraiment ça vaut le coup de le faire ? ». Je pense qu'on se pose plus vite cette question-là qu'eux. »³⁸³*

CS

On retrouve ce déclencheur des questionnements infirmiers dans tous les centres, et dans la plupart des entretiens. Si l'infirmière du centre Eris évoque la proximité entre le malade et l'infirmière pour expliquer cela, de son côté une jeune chef de clinique du Service Prométhée analyse la différence ainsi :

« Une réanimation qui dure longtemps aussi, mais là dans

³⁸² Cheffe de clinique, femme, Service Télésphère

³⁸³ Infirmière expérimentée, 12 ans, Service Eris

sa tête, le médecin a son projet, il voit à peu près la temporalité du truc en disant « bon alors là, on en est là mais je sais que c'est une maladie qui est réversible même s'il faut du temps » - je pense à des S.D.R.A.³⁸⁴ prolongés, par exemple – les infirmiers voient quoi ? une succession de jours où le patient est curarisé, on le met sur le ventre de temps en temps et en fait, les choses n'avancent pas. Et donc c'est là, quand le patient peut commencer à s'abîmer sur le plan cutané quand ils le soignent... dans ces cas-là où on reprecise aussi les choses de notre côté. Quand des soignants vont me dire « mais là, le patient ne souffre pas de la situation ? », on va dire « là, on a l'espoir de le sortir d'ici, c'est pour ça qu'on continue ».

- *C'est ne pas voir les choses avancer en fait, qui... ?*
- *Oui, souvent. Et d'ailleurs, je pense que c'est le même problème pour chacun mais pas au même moment de la prise en charge (rire). »³⁸⁵*

Il y a probablement pour les infirmiers une perception différente de celles des médecins de la temporalité de la prise en charge en lien avec une moindre anticipation des possibles et des échelles de temps. Cette différence de point de vue entre médecins et infirmiers s'explique assez aisément par la différence dans les connaissances pronostiques et la perspective en termes de thérapeutiques. Les infirmiers passant plus de temps dans les chambres, effectuant plus de gestes de soins techniques, ils sont plus proches des patients, ils constatent et ressentent plus fortement les souffrances sans avoir nécessairement les connaissances scientifiques pour mettre en perspective ce présent douloureux avec les futurs possibles.



³⁸⁴ S.D.R.A. : Syndrome de Détresse Respiratoire Aiguë, syndrome respiratoire grave induisant (selon sa cause) des hospitalisations longues en réanimation, la plupart du temps sous ventilation artificielle et sédation.

³⁸⁵ Cheffe de clinique, femme, Service Prométhée

Dans cette différence de point de vue entre médecins et infirmiers, il y a probablement un double aspect de la « temporalité » qui entre en jeu : il est d'ailleurs intéressant que ce mot soit utilisé par l'infirmière d'Eris. Le premier aspect tient au temps ressenti : l'infirmier qui n'a pas d'attente précise mais voit le patient souffrir ressent le temps différemment que le médecin qui attend un certain nombre d'éléments (et passe également moins de temps face à la souffrance) : résultat d'examen, durée d'efficacité de l'antibiotique, etc. L'attente du médecin le projette plus facilement dans le futur lorsque l'infirmier n'a pas aussi aisément les moyens de sortir d'un présent inconfortable. La médecin du service Prométhée exprime de façon particulièrement intéressante que le point de vue infirmier porte sur « *une succession de jours* » tandis que le médecin a de l'« *espoir* » : on perçoit bien le contraste entre le vécu de quelque chose qui se suit et se répète et celui de l'anticipation d'une évolution favorable.

Un autre aspect, très lié au précédent, tient au temps raconté, à la narration. On raconte une histoire selon les éléments que l'on possède : le médecin possède les éléments permettant de prédire certaines suites à l'histoire qui se déroule sous ses yeux et la raconte donc dans cette direction, avec « espoir » tandis que l'infirmier dispose d'éléments puissamment ancrés dans le présent (à nouveau : la souffrance constatée) et d'un passé qui s'allonge à chaque minute. Les histoires d'un même patient racontées par ces deux catégories professionnelles sont donc forcément fort différentes.

Il est intéressant de noter que dans l'extrait de l'entretien avec la médecin du service Prométhée, elle reconnaît que « ne pas voir les choses avancer » peut également frustrer les médecins et leur faire remettre la prise en charge en question, mais à un autre moment de la prise en charge. Il faut probablement ajouter à ces deux éléments le fait que la réanimation est une spécialité de l'urgence qui travaille avec des techniques et des médicaments dont les effets sont

extrêmement rapides : l'injection d'adrénaline permet une reprise d'un rythme cardiaque immédiat, les anesthésiques sont souvent d'action « on/off », etc. ; les durées de séjour moyennes tournent autour de 5 jours, ce qui induit probablement des biais lorsque les soignants sont confrontés à des situations qui se chronicisent. La temporalité habituelle et les techniques de prise en charge de l'aigu contrastent fortement avec celles du patient chronique qui réclame une patience que l'urgence ne tolère pas. On pourrait faire un parallèle entre cette rapidité du soin aigu et l'accélération discutée par H. Rosa³⁸⁶, accélération qui s'auto-entraîne et rend difficile le ralentissement. Si les études montrent fréquemment un lien entre durée des soins intensifs et mortalité³⁸⁷ montrant que la durée de séjour en réanimation est corrélée à une mortalité accrue, on peut cependant légitimement se poser la question de l'impact d'une lassitude sur le devenir du patient, comme le fait remarquer ce médecin senior du service Télésphore :

« Alors le risque, un des risques, c'est que quand une situation se prolonge... c'est que le ras-le-bol, sans aucune connotation péjorative, le ras-le-bol puisse prendre le pas sur ce que réellement, on peut faire. Parce qu'il faut aussi savoir s'inscrire dans des réanimations prolongées. Donc c'est ça. Et donc c'est aussi le job du médecin d'expliquer que quand bien même, le patient aurait un mois ou deux mois de réanimation, il y a encore une issue favorable possible. Quitte à payer un prix fort, c'est-à-dire que le patient sera trachéotomisé, mais il sera transféré en post-réanimation³⁸⁸ où on va le reconstruire tout doucement, etc., et que c'est une histoire d'un an, qu'il va passer par la rééducation etc. ça s'inscrit dans un programme thérapeutique prolongé, et ça c'est difficile pour les gens,

³⁸⁶ Rosa, H. (2010) *Accélération, Une critique sociale du temps*. Paris, La Découverte (2013).

³⁸⁷ Esteban, A. & al. (2002) "Characteristics and outcomes in adult patients receiving mechanical ventilation: a 28-day international study". JAMA. Vol.287(3) :345-355

³⁸⁸ Service spécialisé pour l'accueil des patients après un séjour long en réanimation favorisant la transition entre un service d'extrême suppléance et de surveillance ultra-rapprochée et les services de soins généraux qui n'ont pas les ressources nécessaires à la réhabilitation des patients de réanimation.

d'imaginer qu'un patient qui est pas bien en réanimation, puisse revenir un an plus tard sur ses pieds, éventuellement avec des séquelles parce qu'il marche pas forcément etc., mais quand est-ce qu'on jette l'éponge ? Et quand est-ce qu'on ne la jette pas ? C'est difficile. Et y a une composante, qui est le ras-le-bol. Parce que... le patient nous renvoie tous les jours notre échec. »³⁸⁹

Il est intéressant de noter que les médecins proposent une solution à cette désynchronisation des temps du médecin et de l'infirmier : il s'agit de resynchroniser les attentes du médecin et de l'infirmier en donnant à ce dernier les éléments d'attente possédés par le médecin, et permettant de raconter une histoire également dirigée vers un futur.

4.1.2.2 La qualité de vie préalable

Un deuxième élément provoquant des interrogations parmi les infirmiers tient dans la qualité de vie préalable du patient. On retrouve dans certains entretiens effectués auprès de médecins le fait que les infirmiers de réanimation sont particulièrement sensibles à la qualité de vie des patients et que lorsqu'elle est altérée, y compris de façon permanente en amont de l'épisode aigu, les infirmiers sont plus rapidement enclins à questionner la légitimité des projets agressifs :

« Je trouve qu'à chaque fois que les équipes paraméd' avaient l'impression de faire quelque chose de « non productif », c'était essentiellement sur ces patients (fortement handicapés). Alors qu'un patient, on va dire « lambda », j'entendais moins souvent le discours quoi. J'ai en mémoire une jeune trisomique, une mucoviscidose... enfin, des patients avec des pathologies chroniques

³⁸⁹ Médecin senior, homme, Service Télésphore

lourdes, et qui du coup étaient plutôt mal évalués, je trouvais, par les paraméd' (...) »³⁹⁰

On voit ici encore un décalage entre le regard médical et le regard infirmier, avec un désaccord manifeste : en atteste la formule « mal évalués ». Plusieurs entretiens médicaux soulignent en effet que les infirmiers sont particulièrement attentifs aux altérations de la qualité de vie, surtout lorsqu'elles se manifestent de façon directement visible, évidente :

« Je pense que les infirmières elles ont beaucoup, beaucoup, de priorité sur la qualité de vie, peut-être encore plus que nous, c'est ça la différence (...) quand y a une atteinte à l'intégrité physique ... quand j'admets un malade de dermato je peux être sûre que dans les 24 -48h qui vont suivre elles vont me demander ce qu'on est en train de faire, (...) nous les malades de dermato c'est pas des petits trucs, quand ils viennent, ils ont les bras un peu rétractés, c'est des brûlés quoi ! Enfin j'exagère un peu mais ... c'est pas le petit escarre à la con. C'est des gros, gros, trucs. Parce qu'on en a qui ont des maladies un peu particulières avec des atteintes cutanées, mais c'est déjà là avant d'arriver chez nous hein... mais effectivement rajouter de la réa là-dessus, c'est marrant, ça les choque vachement plus ».³⁹¹

Dans cet extrait, la médecin senior du service Hygie souligne deux choses : l'aspect visible, choquant de l'altération de l'image corporelle de ces patients et également une différence de point de vue entre les médecins qui auraient pour priorité « de guérir » c'est-à-dire, dans ce contexte, de rendre le patient à son état de base, et les infirmiers qui selon la médecin sont « choqués » de « rajouter de la réa » sur une situation perçue comme déjà difficile : la priorité des infirmiers serait

³⁹⁰ Chef de clinique, homme, Service Eris

³⁹¹ Médecin senior, femme, Service Hygie

alors de soulager, ce qui peut paraître entrer en conflit avec les « traitements de choc » de la réanimation, peu connus pour leur douceur ... Là encore, les limites de la formation infirmière en termes de pronostics et de thérapeutiques s'ajoutent à leur grande proximité des patients et des aspects visuellement impressionnants de certaines pathologies dans ce déclenchement de réactions de remise en cause des projets thérapeutiques de ces patients ainsi qu'on le retrouve dans ces deux extraits :

« Je pense qu'il y a vraiment une histoire de « mythe de la pathologie chronique », alors que la B.P.C.O.³⁹², qui est tout aussi chronique, n'a pas du tout ce même mythe dans les paraméd', je trouve. La pathologie qui est handicapante en termes d'infirmité, est pour eux plus handicapante que la pathologie qui est pour eux handicapante du point de vue organique : B.P.C.O., insuffisance cardiaque, des choses qui sont moins visibles parce que c'est pas un handicap intellectuel, c'est pas un handicap moteur, et donc je trouve que c'est moins jugé comme une pathologie incurable. »³⁹³

« Je trouve qu'en fait, des fois, les infirmiers peuvent être en décalage par rapport au projet purement médical, par rapport à la gravité de la pathologie. C'est-à-dire que des fois, quelque chose qui va être impressionnant, qui n'est peut-être pas toujours sur le plan médical, limitant, mais qu'on sait que dans un deuxième temps ça va aller mieux, ils vont être impressionnés, ils vont dire « pourquoi ils font tout ça ? », et vice-versa, des fois une pathologie qui n'est pas impressionnante mais qui est très insidieuse, sur laquelle on va pas s'en sortir, ça va les impressionner un peu moins. Et du coup c'est là où des fois il peut y avoir un décalage dans les critères. (...) C'est ça qui fait un peu aussi

³⁹² Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive, pathologie chronique dégénérative du fumeur conduisant à la dépendance de plus en plus importante à une assistance respiratoire à l'aide de ventilation non-invasive (V.N.I.) (un masque branché à un respirateur).

³⁹³ Chef de clinique, homme, Service Eris

la richesse de... le fait d'avoir les deux. »³⁹⁴

On voit en effet que les infirmiers sont bien plus inquiets face à un handicap visible, et finalement évidemment appréhendable : le handicap est quelque chose que l'on rencontre dans la vie de tous les jours, il est facile d'imaginer son quotidien altéré par un bras complètement rétracté, de se projeter, il est en revanche beaucoup plus abstrait de se mettre à la place de quelqu'un atteint d'une insuffisance cardiaque, même très importante. Il y a probablement une grande identification des personnels infirmiers aux patients dans ces situations.

S'ajoute fort probablement à cela un biais cognitif classique appelé focalisme^{395,396} aujourd'hui bien décrit en psychologie cognitive. Il consiste à interpréter l'avenir à travers le prisme unique de l'événement marquant (en l'occurrence une pathologie chronique handicapante) sans prendre en compte les autres événements et leurs propres conséquences. On se focalise par exemple sur l'amputation et ses conséquences directes sur l'autonomie du patient, et donc son bonheur, sans voir que cela ne limitera qu'une partie de son autonomie mais que le reste de la vie du patient amputé restera la même sur certains points et certains autres points pourront s'améliorer que cela soit ou non en lien avec l'événement amputation. Le focalisme ne permet pas non plus de prendre en compte l'adaptation hédonique (*hedonic treadmill*), un autre concept de psychologie cognitive impliquant que les événements positifs ou négatifs de la vie n'ont un impact sur le bonheur que temporairement et que nous revenons tous à un niveau de bonheur de base que nous ayons gagné au loto³⁹⁷ ou perdu un membre³⁹⁸. Ce

³⁹⁴ Jeune senior, homme, Service Eris

³⁹⁵ Déjà évoqué dans cette thèse, voir point 1.3.2.1. Les directives anticipées :

³⁹⁶ Wilson, T. (2000) "Focalism : a source of durability bias in affective forecasting". *Journal of personality and social psychology*, vol 78 (5), 821-836.

³⁹⁷ Brickman, P., Coates, D., Janoff-Bulman, R. (1978) "Lottery winners and accident victims: Is happiness relative?" *Journal of Personality and Social Psychology*, 36(8), 917-927

³⁹⁸ Contou, D. & al. (2018) "Long term quality of life in adult patients surviving purpura fulminans". *Oxford University Press for the Infectious Diseases Society of America*, vol. 69 (2), 332-340.

concept relativement ancien a été nuancé depuis sa formulation mais n’a pas été remis en cause.³⁹⁹

C’est probablement d’une part ce biais de *focalisme* et d’autre part une perception brute et viscérale d’une atteinte à l’image corporelle qui heurte les infirmiers⁴⁰⁰. Ces biais peuvent être compensés par la possibilité de penser en termes de projet thérapeutique et de pronostic : pour preuve, ces éléments sont ressentis de façon moins violente par les médecins qui ne jugent pas cela rédhibitoire : on l’a vu avec le témoignage de la médecin du service Hygie, et cela est corroboré par ce médecin du service Prométhée :

« C’est sûr que les médecins, on est un peu plus pronostiques. On utilise l’association de plein de choses pour dire « là c’est chaud » et les infirmiers et aides-soignants, j’ai l’impression qu’ils sont plus dans le corps qui s’abîme et dans le ressenti du patient, la douleur du patient. Mais j’ai l’impression que c’est vraiment ça qui... parce qu’il y a plein de fois où j’ai vraiment été pas d’accord sur le, comment dire... les craintes d’un infirmier ou d’une infirmière sur le pronostic d’un patient quoi, et à chaque fois c’est toujours en rapport avec ça : le patient s’abîme, il a plein d’œdèmes... »⁴⁰¹



Nuançons cependant cette « supériorité » du point de vue médical, plus fin face au handicap visible, moins accessible à l’identification et au focalisme grâce à une mise à distance de la situation du patient à travers la position scientifique. S’il est important de prendre du recul face à nos réactions viscérales, l’observation de

³⁹⁹ Tennant, R., Hsee, C.K. (2017) “Hedonic Nondurability Revisited: A Case for Two Types”. Journal of Experimental Psychology : General, Vol.146(12), 1749–1760.

⁴⁰⁰ Nous y reviendrons, voir le point 6.2.2.2 Les savoirs issus du travail de care ne peuvent pas rester neutres : l’éthique du postérieur

⁴⁰¹ Chef de clinique, homme, Service Prométhée

la transformation physique, les indices visuels ont également leur importance et il est parfois utile de les considérer. Une infirmière très expérimentée du service Eris nous raconte le calvaire des derniers jours d'une patiente :

« Mais on la voyait se transformer physiquement en bloc de pierre en fait, rien à voir avec la personne qui était arrivée. On la voyait se dégrader dans le service. Elle se transformait en bloc de pierre jaunâtre, qui se dégradait, qui avait des escarres, qui saignait... mais la biologie n'était pas pire, même un peu mieux au bout de deux semaines. En sachant qu'elle avait des doses de sédation, des doses de tout affolantes et on voyait... c'était pas possible qu'elle survive à ça ! Même si elle survivait, on savait pas dans quel état elle sortirait, c'était atroce. Et si nous on demandait au médecin, à chaque fois la réponse était : « si jamais elle se dégrade un peu, on arrête », mais elle n'en arrivait jamais à franchement se dégrader. C'était de toutes petites modifications. Mais quand on la touchait, c'était plus la même, elle était remplie d'œdèmes, elle était d'un jaune, c'était affreux. Elle était complètement déformée, saignait de chaque point de ponction, elle avait commencé à faire des escarres, y avait aucun espoir. Mais le médecin continuait à dire « elle se dégrade pas pire, on ne peut pas lâcher ». Et on était d'accord, nous, les internes, mais on a eu du mal à faire changer d'avis les PH. (...) Cette dame on aurait dû la laisser mourir 10 jours plus tôt. Et d'une mort plus propre, plus décente. Là c'était atroce. Et c'était aussi qu'elle n'était pas très vieille, elle avait même pas 60 ans. »⁴⁰²

Il est intéressant de noter que l'infirmière souligne ici un accord, un point de vue commun entre internes et infirmiers. Cette vision commune entre les très jeunes médecins (dont le contact avec les patients est plus rapproché que pour leurs jeunes chefs et que leur seniors et les connaissances forcément moindres) et

⁴⁰² Infirmière expérimentée, 15 ans, Service Eris

les infirmiers revient à plusieurs reprises et sur plusieurs thématiques dans les entretiens, où les internes mentionnent être à l'intersection entre les deux professions, plus proches des personnels paramédicaux et des patients que leurs aînés, mais en tension vers leur statut futur. Dans la situation de cette patiente, les indicateurs scientifiques relativement stables ont induit les médecins expérimentés à négliger les indices directement visibles. La mise à distance a été trop importante. On retrouve aussi dans ce cas clinique, la notion de durée longue. On a vu précédemment l'importance de re-synchroniser les temporalités en partageant le savoir médical vers les infirmiers. On peut ici proposer le chemin inverse et re-synchroniser les temporalités et les narrations en partageant les savoirs infirmiers vers les médecins. « *On a eu du mal* » dit cependant l'infirmière : en effet, le pouvoir de conviction est relativement garanti par la position médicale, les infirmiers peuvent en revanche avoir des difficultés à faire partager leur point de vue.⁴⁰³

4.1.2.3 *La souffrance*

Parmi les facteurs fréquemment mentionnés, la souffrance du patient semble être un déclencheur particulièrement puissant, qui revient dans la plupart de nos entretiens lorsque sont évoqués les déclencheurs des infirmiers. Cet aspect de la souffrance apparaît en réalité en filigrane dans les trois déclencheurs précédents : le temps long déclenche beaucoup plus de remous dans les services et les équipes lorsqu'il s'accompagne de souffrance, la qualité de vie également.

« On est peut-être un peu plus dans le contact plus rapproché, donc on se rattache un peu plus aux aspects de souffrance je pense. Physique, morale. Alors que le médecin se focalise peut-être plus sur la pathologie, sur les

⁴⁰³ Nous y reviendrons, voir le point 6.1.3. L'infirmière et l'expression orale

chances de survie, tout ça, les séquelles éventuelles. »⁴⁰⁴

Il est intéressant de noter que cet infirmier souligne différents aspects de la souffrance. Il nous semble bien en effet que la souffrance perçue par les infirmiers ne soit pas simplement la douleur, aiguë ou chronique, à un instant T, mais également la souffrance exprimée par le corps même endormi, anesthésié, comme en témoigne l’infirmière d’Eris au sujet de sa patiente qui « se dégrade » et enfin la souffrance psychique : non seulement le patient extrêmement déprimé ou anxieux mais aussi, selon notre expérience propre et nos observations au fil des années, la souffrance psychique que les patients peuvent manifester lors du delirium. La perception des infirmiers de la souffrance de leur patient couvre un vaste éventail de possibles, et cette souffrance perçue les atteints de plein fouet et convoque leur réflexion. Nous ne rentrerons pas plus dans les détails sur ce point, nous aurons l’occasion d’y revenir plus loin.

4.1.2.4 La charge de travail

Sur la totalité de nos entretiens, deux médecins mentionnent un effet de la charge en travail infirmier sur le déclenchement de ces questionnements au sein des équipes paramédicales :

« Pour les infirmières et les aides-soignantes, ça va être plutôt, en premier lieu, une impression de souffrance du patient, et/ou de charge de soins déraisonnable en balance du pronostic. »⁴⁰⁵

« Je pense qu’encore une fois, c’est toujours sur la finalité et... ou nous, parfois on a envie de jouer nos dernières cartes, et probablement que pour l’infirmière qui est là au

⁴⁰⁴ Infirmier, 5 ans, Service Télésphère

⁴⁰⁵ Chef de clinique, homme, Service Télésphère

quotidien, elle ne voit pas tout ce que nous on voit quand on va dire « mais si, il y a peut-être encore une chance ! », et elle ne voit que le fait que là, à l'heure actuelle il faut retourner cet enfant, et que ça prend trois heures par jour parce qu'il fait 80 kilos et pour le retourner, ça prend du temps. »⁴⁰⁶

Cette hypothèse est en revanche réfutée vivement par ce médecin du centre

Gaïa :

« C'est-à-dire que dès qu'ils sont « abimés », comme vous dites, et que ça se voit clairement, qu'on a l'impression qu'ils ont mal, qu'ils sont très inconfortables pendant les soins, là aussi c'est une information qui remonte très vite. Je pense qu'un patient dans le coma, qui n'exprime rien, et globalement qui est ventilé, avec une apparence corporelle à peu près normale ou décente, je pense qu'il y a moins de... l'information remonte moins vite que si le patient grimace à chaque soin, que les soins sont importants parce qu'il est blindé d'escarres, et qu'on s'aperçoit que tous les jours son état cutané, corporel, se dégrade de façon perceptible.

- *Et donc c'est quoi ? C'est la confrontation au corps souffrant ?*
- *Oui, c'est bien ça.*
- *C'est la charge de travail ?*
- *Non, franchement je pense pas que ce soit la charge de travail. Je pense que l'infirmière elle voit pas de... limite en termes de charge de travail en tant que telle, si elle a un travail qui est approprié et nécessaire. Parce que je pense que c'est pour ça que les gens choisissent ce métier. »⁴⁰⁷*

Il est intéressant de noter que ce médecin senior ainsi que le jeune du service Télésphore fassent un lien avec le sens, la balance, la notion de proportionnalité :

⁴⁰⁶ Jeune senior, femme, Service Artémis

⁴⁰⁷ Médecin senior, homme, Service Gaïa

« si elle a un travail qui est approprié et nécessaire ». Cela nous amène au dernier déclencheur qui ressort de nos données : la perte de sens.

4.1.2.5 La perte de sens

La mention que les infirmiers réagissent lorsqu'un déséquilibre apparaît entre la charge en soin et la validité perçue du projet ou entre la souffrance engendrée pour le patient et ce même projet fait écho à ce paragraphe de l'ouvrage de Carpentier-Roy sur les plaintes infirmières au travail : « *En ce qui concerne les contraintes physiques (espace, postures, etc.), il est remarquable que, dans les quatre départements étudiés, les plaintes et réclamations occupent une toute petite place dans l'ensemble de leurs desiderata. Les infirmières critiquent, certes, la mauvaise organisation de l'espace, les problèmes de posture, de cadence, de manque de temps, mais jamais cette augmentation réelle de la charge physique n'est dénoncée pour elle-même. Ce qui ressort, c'est que ces plaintes sont toujours rapportées à leur signification symbolique (le peu de respect de la profession, la non-reconnaissance, etc.) ou à leurs conséquences sur le sens de leur tâche.* »⁴⁰⁸ La réanimation est effectivement un service généralement choisi entre autres pour son côté extrêmement technique, avec une charge en soin réputée lourde, et cet aspect n'apparaît pas dans les entretiens infirmiers qui insistent sur la souffrance et l'indignité de thérapeutiques invasives, douloureuses et « abîmantes » dans le cas de leur inutilité. Ce que l'on pouvait pressentir avec le premier déclencheur lié à la temporalité ressort ici : les infirmiers ont besoin de sens pour avancer. Carpentier-Roy poursuit : « *Les résultats de l'enquête démontrent la subordination des contraintes matérielles au contenu significatif de la tâche. C'est dire que la pénibilité physique de la tâche, en regard du plaisir et de la souffrance, est clairement soumise à la pénibilité psychique liée au contenu significatif. Cela vient*

⁴⁰⁸ Carpentier-Roy, M.C. (1995) *Corps et âme, Psychopathologie du travail infirmier*. Québec, Éditions Liber, p.66

contredire, ou tout au moins nuancer, l'idée répandue que les infirmières se sentent surtout agressées par l'augmentation de la charge physique du travail ; même si cette charge physique est dans les faits argumentée, ce n'est pas le cœur de leur insatisfaction. Souffrance et plaisir sont avant tout tributaires du contenu significatif de la tâche. »⁴⁰⁹

Directement liée à ce besoin de sens, et dans la lignée du commentaire de Carpentier-Roy, il faut mentionner la souffrance des paramédicaux à mener des soins douloureux pour leurs patients lorsque la situation devient insupportable :

« On était... on traitait tous les chocs septiques, on mettait de la noradré⁴¹⁰, on dialysait tous les deux jours, voilà, et on lui mettait plein d'antibio, tout ça, et la question que je me posais... après je sais pas si j'avais toutes les cartes en main pour savoir si c'était vraiment bien ou pas d'arrêter les soins mais moi je voyais un patient qui était là depuis des mois, qui se dégradait, qui vivait hyper mal la réanimation, et je me disais « est-ce que vraiment y a une chance de le sauver ? »... Enfin voilà, je pensais qu'on le sauverait pas, et je me demandais « dans ce cas-là à quoi ça sert de le torturer ? », parce que vraiment, à un moment donné, il restait toute la journée attaché, il avait des hallucinations, enfin c'était horrible en fait. »⁴¹¹

La mention du mot « torture » implique bien sûr la souffrance du patient, mais la violence du mot exprime également la souffrance de cette jeune soignante du service Gaïa pour qui le quotidien de ses soins devient insupportable et déclenche une réflexion sur la pertinence du projet. On peut mettre en lien cette souffrance psychique des infirmiers avec la notion de soin qui n'est plus approprié et

⁴⁰⁹ Carpentier-Roy M.C. (1995) *ibid.*, p.67

⁴¹⁰ « Noradré » : raccourci de noradrénaline, médicament de la classe des catécholamines permettant de soutenir la pression artérielle du patient afin de la maintenir, notamment utilisée dans le choc septique, infection grave impliquant une chute de la pression artérielle pouvant conduire au décès en l'absence de traitement étiologique et symptomatique.

⁴¹¹ Jeune infirmière, Service Gaïa

nécessaire mentionnée précédemment. On touche ici à l'absurde, à la perte de sens : investir des ressources chères, rares, émotionnellement difficile et provoquer de la douleur pour un bénéfice ressenti comme nul. C'est bien ce que souligne cet interne :

« L'impulsion est principalement médicale, dans les limitations ?

- *Ouais, souvent. Elle est paramédicale quand ça traîne.*
- *La prise en charge ?*
- *Ouais. Quand l'équipe paraméd' ne sait plus pourquoi on fait ça.*
- *C'est la perte de sens ou la lassitude ?*
- *Non, la perte de sens je pense. En se disant qu'on fait souffrir les gens pour rien »⁴¹²*



Nous aurons l'occasion de revenir à ces déclencheurs de façon transversale au fil des chapitres suivants, tournons-nous à présent vers les déclencheurs spécifiques aux médecins.

4.1.3 Déclencheurs de la réflexion chez les médecins

Les médecins, pour leur part, semblent plus enclins à initier des réflexions sur l'opportunité de poursuivre une réanimation agressive lorsque le patient est porteur de comorbidités importantes, en situation d'échec thérapeutique ou de mauvais pronostic. Il est intéressant de noter ici que la profession modifie la

⁴¹² Interne, homme, Service Télésphère

perception et probablement le raisonnement concernant la légitimité des thérapies entreprises. Nous avons retrouvé deux catégories de déclencheurs spécifiquement médicaux qui s'ajoutent aux déclencheurs communs avec les infirmiers : l'impuissance à sauver la vie, qui s'articule avec les limites de la médecine d'une part, et la notion de fragilité d'autre part.

4.1.3.1 *Impuissance à sauver la vie et possibilité d'agir*

Les médecins semblent se baser d'abord et avant tout sur leur projection de ce qu'il est possible de faire : décider de L.A.T. découlerait d'un constat d'impuissance à sauver la vie. Ces quelques extraits sont très représentatifs de la plupart de nos entretiens médicaux.

« Parfois, on se pose juste pour acter qu'on ne peut plus faire quelque chose. C'est presque pas une décision en fait. »⁴¹³

« Les médecins, c'est une vision technique, c'est « quels sont les choix thérapeutiques que j'ai, est-ce que j'ai des choses encore à proposer ? J'ai plus rien à proposer alors j'arrête ». Les paramédicaux, c'est pas ça. C'est « où on va ? » de façon explicite c'est : « Le patient n'aurait pas souhaité forcément cela, il souffre »⁴¹⁴. Vous voyez ? c'est euh... c'est moins formalisé. »⁴¹⁵

Plusieurs éléments importants ressortent de ces extraits. D'une part la notion que face à l'impuissance médicale avérée, la décision n'en serait « presque pas une », nous aurons l'occasion de discuter cette idée plus loin⁴¹⁶. On pourrait

⁴¹³ Cheffe de clinique, femme, Service Artémis

⁴¹⁴ Il est intéressant de noter que ce médecin traduit la véritable intention de l'infirmier qui demande « où on va ? ». La notion de doctor-nurse game est intégrée ici et implique une traduction « explicite » que le médecin nous rapporte : l'infirmier ne se demande pas quelle est la direction ou le projet global, il exprime de façon détournée un désaccord avec cette direction.

⁴¹⁵ Médecin senior, homme, Service Télésphore.

⁴¹⁶ Voir le point 5.2.2.2. Impartialité et jugements binaires

également rapprocher l'impuissance médicale à guérir le patient qui entraîne sa réflexion concernant une décision de L.A.T. de l'impuissance des infirmiers exprimée face à la dégradation notamment cutanée des patients qu'ils ne parviennent pas à endiguer. L'impuissance entraîne une réévaluation du projet des deux côtés. Nous y reviendrons également⁴¹⁷.



A l'inverse la possibilité, dans l'absolu, de faire quelque chose a également un impact important chez les médecins. Si la reconnaissance d'une impuissance de la médecine est le premier déclencheur d'une réflexion sur la légitimité de poursuivre, à l'inverse celle de pouvoir faire quelque chose peut également avoir une influence :

« Quand l'état empire, parfois, c'est difficile d'arrêter de soigner les patients parce que parfois, on ne se rend pas compte qu'on ne va pas réussir à les traiter, on veut essayer quelque chose, on veut montrer aux autres qu'on est meilleur, qu'on a eu la bonne idée, et c'est parfois difficile. »⁴¹⁸

« Quand vous travaillez dans un centre spécialisé dans des thérapies exceptionnelles, ça devient votre routine. Et ça change beaucoup la perspective des cliniciens, puisque c'est leur routine, leur activité quotidienne. Je pense que si vous faites des soins très agressifs de temps en temps à, disons, 5% de vos patients, ce n'est pas la même chose que si vous faites ces traitements à 100% de vos patients et que vous savez que 90% mourront tout de même dans les semaines qui suivent. C'est une perspective différente. Et vous devez gérer ça. Vous devez oublier qu'ils ont un

⁴¹⁷ Voir le point 5.1.4. L'absurde et la pulsion de mort

⁴¹⁸ Chef de clinique, homme, service Gaïa

cancer, vous êtes beaucoup plus centrés sur les traitements, les techniques, les technologies et leurs avancées, les drogues d'oncologie, bien plus que sur les êtres humains, les symptômes, le soin palliatif, les familles, et le fait de mettre les patients dans une perspective plus globale. Et c'est le problème. »⁴¹⁹

On retrouve ici les grandes questions originelles de l'éthique biomédicale transposées à l'échelle du patient : la condition de possibilité doit-elle nécessairement entraîner l'action ? Il est notable que selon ce médecin, savoir ce qui est possible, et le caractère ressenti comme exceptionnel ou non de ces possibles jouent un rôle non négligeable dans les décisions médicales de traitement.

4.1.3.2 Notion d'âge, notion de fragilité, contexte global

Les autres éléments apparaissent plus subtilement définis : là où les infirmiers vont globalement évoquer l'âge, tel interne va nuancer en opposant âge réel et âge physiologique :

« C'est surtout l'âge physiologique⁴²⁰ moi qui m'intéresse, plus que l'âge de la carte d'identité. »⁴²¹

La notion que cet interne introduit ici est fréquemment mentionnée dans les entretiens médecins, il s'agit du concept de fragilité, « *frailty* » utilisé en réanimation depuis 2011 : sa définition est un « *syndrome multidimensionnel caractérisé par la perte d'une réserve physique et cognitive prédisposant à*

⁴¹⁹ Médecin senior, homme, Service Hygie

⁴²⁰ « Âge physiologique » : ce à quoi le dicton fait référence lorsqu'il dit qu' « on a l'âge de nos artères » par opposition au chiffre des années de naissance. Il s'agit, pour cet interne, de l'état d'altération physique en partie dû à l'âge.

⁴²¹ Interne, homme, Service Hygie

l'accumulation de déficits et à une vulnérabilité accrue aux événements intercurrents. La fragilité est fortement corrélée à l'âge et s'additionne aux handicaps du patient (c'est à dire aux limitations fonctionnelles) et/ou à ses comorbidités. Le phénotype⁴²² 'fragile' a été plus spécifiquement caractérisé par des changements dans la mobilité du patient, sa masse musculaire, son statut nutritionnel, sa force et son endurance. »⁴²³ Une échelle, la Clinical Frailty Scale (C.F.S.)⁴²⁴ permet d'évaluer cette fragilité chez le patient âgé et permet de prédire la mortalité et donc le bien fondé des manœuvres de réanimation chez les patients âgés⁴²⁵. Cette notion nuance le critère d'âge. Si les médecins utilisent plus volontiers ce critère que les infirmiers, il faut cependant probablement reconnaître que les infirmiers évoquent rarement l'âge seul dans les entretiens, et s'ils ne mentionnent pas la notion de fragilité comme telle, ils l'utilisent en réalité sans la nommer, révélant plus une méconnaissance de la terminologie médicale récente qu'un point de vue franchement différent.

“On voit de plus en plus des patients fragiles. Ou peut-être juste qu'on y fait plus attention. C'est quelque chose qu'on voit et qu'on réalise au bout de quelques jours de réanimation. Avec ces patients on peut être assez agressif au début et au bout de 48h, on a plus d'informations, on récupère des informations auprès du patient, de sa famille, du médecin qui s'occupe de lui. Et on a une meilleure vision de leur courbe de détérioration Et c'est là que parfois on s'aperçoit que ça va être un challenge même en l'absence de ce que j'appellerais des comorbidités⁴²⁶ mortelles. »⁴²⁷

⁴²² Phénotype : ensemble des traits observables d'un organisme, en l'occurrence : apparence physique d'un malade.

⁴²³ McDermid, R.C. (2011) “Frailty in the critically ill: a novel concept”. Crit Care, vol. 15(1):301

⁴²⁴ Rockwood, K. & al (2005) “A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people”. CMAJ vol.173,489–495.

⁴²⁵ Guidet, B. & al.(2020) “The contribution of frailty, cognition, activity of daily life and comorbidities on outcome in acutely admitted patients over 80 years in European ICUs: the VIP2 study”. Intensive Care Med, vol.46, 57–69.

⁴²⁶ Comorbidité : association de maladies

⁴²⁷ Médecin senior, homme, service Gaïa

Les critères médicaux déclenchant un questionnement médical semblent s'ajouter et se nuancer les uns les autres. L'âge, un cancer, une pathologie impressionnante ne sont pas pris individuellement en compte par les médecins dans leurs questionnements, mais plutôt l'addition de plusieurs de ces facteurs ou leur association. Si, bien entendu, les infirmiers également utilisent le contexte médical global du patient, certains aspects – et notamment la souffrance, et plus encore la souffrance au long cours – semblent prévaloir sur leur visualisation de la situation plus qu'une organisation des différents aspects en système.

On perçoit donc que l'origine du questionnement concernant la légitimité du projet thérapeutique découle de l'usage d'outils de travail et de référentiels différents. Nous reviendrons sur cette différence dans les chapitres suivants, dans une tentative de l'expliquer et d'analyser la spécificité du point de vue infirmier.

4.1.4 Entre le déclencheur et l'étape suivante : un « filtre »

Lorsque les inquiétudes portant sur la légitimité des thérapies entreprises sont partagées par les différents membres de l'équipe et en l'absence d'amélioration de la situation, l'étape deux est enclenchée. Il semble cependant que dans la moitié des services, tant que les médecins⁴²⁸ n'en ressentent pas le besoin, les discussions restent à un niveau informel. Le médecin le plus proche (souvent le chef de clinique de l'unité, parfois l'interne) se chargera alors de (tenter de) convaincre les paramédicaux de la pertinence de poursuivre les traitements sans modifier la trajectoire curative, c'est-à-dire de poursuite des

⁴²⁸ Médecins thésés, ici nous excluons les internes, encore étudiants, de cette population

soins agressifs, faisant ainsi office de « filtre » dans la discussion, et empêchant le processus de monter à l'étape suivante.

« En pratique, le médecin fait déjà office de filtre à ce moment-là, s'il juge nécessaire une discussion LATA⁴²⁹. (...) Soit on partage la suspicion et dans ce cas on fait un staff LATA, soit on les rassure. C'est ça le filtre. (...) Tu vois, tout en parlant je m'aperçois que je fais la même chose en fait. Je me dis « non, pourquoi ? y a pas de souci ! » »⁴³⁰

« Souvent si l'infirmière demande une décision de LATA ou questionne, en tout cas, c'est sur des éléments qui sont pas les mêmes que ce sur quoi le médecin va s'en poser, et souvent ils vont nous répondre avec le rationnel de leurs éléments à eux. Donc non (les infirmiers ne peuvent pas provoquer de réunion). Même si je pense que quand même, ça rentre dans leur réflexion, a posteriori. Mais là sur le moment... (...) Ils vont me dire « oui mais il y a ça, on attend ça, oui mais on attend juste ça, on va avoir ça, il y a besoin de ce résultat de bilan là », ce qui est normal en fait ... »⁴³¹

On voit dans le témoignage de cette infirmière du service Hygie que ce filtre est parfois une re-synchronisation des narrations médicales et infirmières. De fait, il apparaît dans nos données que cette étape « filtre » intervient préférentiellement dans les services où les infirmiers n'assistent pas aux visites médicales ou équivalent (staff) ou n'ont pas la possibilité (ou ne se sentent pas la légitimité) d'y intervenir directement (Services Prométhée, Eris, Hygie). Les échanges entre infirmiers et médecins sur la pertinence du projet de soin restent donc informels et c'est uniquement si le médecin responsable adhère à la nécessité d'une discussion que la question sera relayée. L'inconvénient de cette

⁴²⁹ L.A.T.A. : ancienne terminologie pour Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives remplacée par L.A.T. dans les textes plus récents, les soins palliatifs étant des soins actifs par définition

⁴³⁰ Chef de clinique, homme, Service Prométhée

⁴³¹ Infirmière, 4 ans, Service Hygie

pratique est que la réponse faite par le médecin à l'infirmier qui remet en cause le projet n'est faite qu'en tête à tête, le projet se prive donc d'une re-discussion globale, d'une re-synchronisation globale. Le filtre ne répond pas à aux questionnements potentiels des absents, et n'atteint donc pas toujours son but.

Il est intéressant de souligner que pour plusieurs participants issus du Service Gaïa, où la visite est un temps fort d'échanges entre les professionnels, et donc de re-synchronisation, les questionnements sont souvent largement partagés : cela nous est exprimé par une très jeune infirmière :

« Selon toi qu'est-ce qui motive la décision de se réunir pour une LATA ?

- *Ben généralement de toute façon on est tous un peu dans la même... dans un questionnement. Tout le monde... enfin souvent, que ce soit l'équipe médicale, l'équipe paramédicale, l'infirmier, l'aide-soignante, et même la famille, on sent qu'on est un peu dans une situation où on a un peu du mal à voir des issues... ou alors on se pose des questions sur « Est-ce que c'est vraiment raisonnable de faire de la réa intensive ? où est-ce qu'on va ? Qu'est-ce qu'on est en train de faire ? » et le fait de se réunir ça permet faire un peu le point... et moi je trouve que souvent on est tous un peu... ça m'est pas souvent arrivé de me poser des questions alors que personne s'en posait, ou inversement. »⁴³²*

Mais également par l'un des médecins seniors :

« Et ce sentiment on se rend compte qu'il est parfois partagé. Mon avis, c'est que quand quelqu'un l'exprime, quand moi je l'exprime, ce sentiment est déjà très présent dans l'esprit d'autres membres de l'équipe, mais ces gens-là n'ont pas encore osé l'exprimer. C'est le constat que je

⁴³² Jeune infirmière, 1,5 ans, Service Gaïa

fais, mais c'est pas un constat chiffré.»⁴³³

La fréquence des moments de discussion en équipe élargie pourrait influencer sur la construction d'une narration partagée par tous dès les premiers jours de l'hospitalisation, la perception des choses étant régulièrement et facilement harmonisée entre les acteurs du soin, l'évolution vers une remise en cause du projet curatif semble se faire plus naturellement, plus progressivement, et semble par conséquent limiter les conflits, ce qui va dans le sens des études qui associent les conflits et le manque de communication entre médecins et infirmiers⁴³⁴.

4.1.5 Synthèse

Les déclencheurs de la remise en question du projet en cours ne sont pas tous partagés par les infirmiers et les médecins et certains sont propres à chacune de ces professions. Les médecins apparaissent plus guidés par la possibilité ou non d'agir et les pronostics basés sur des outils chiffrés (scores, résultats biologiques, tendances, algorithmes de prise en charge) tandis que les infirmiers se préoccupent en premier lieu de la souffrance. La présence d'une souffrance, quelle que soit sa forme, chez leur patient, déclenche chez les infirmiers une mise en balance du projet afin de retrouver du sens dans leurs actions. La vision des situations, la façon d'appréhender « l'histoire de la maladie » varie donc selon la profession, et pour s'entendre, comprendre le point de vue de l'autre, il faut alors s'accorder, se « synchroniser ». Différents éléments permettent, selon l'organisation des services, une « re-synchronisation » ou une « harmonisation »

⁴³³ Médecin senior, homme, Service Gaïa

⁴³⁴ Azoulay, E. & al. (2009) "Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: The conflictus study". Am J Respir Crit Care Med, vol.180, 853–860

des narrations des différents acteurs du soin. En accord avec la littérature existante^{435,436}, les services investissant dans des temps de communication interprofessionnelle larges, tels que la visite quotidienne et véritablement interactive, avec une équipe médicale et paramédicale élargies (du médecin senior à l'externe ; avec l'éventail des intervenants paramédicaux tels que les aides-soignants, les infirmiers, les kinésithérapeutes, les cadres de santé, les psychologues etc.) semblent donner une place à une re-synchronisation informelle mais efficace. Cette organisation semble associée, chez les soignants, à l'impression de partager les points de vue assez naturellement. Dans les autres services, des re-synchronisations se font également mais sur le mode du filtre et de façon plus hiérarchique : tant que le médecin n'est pas convaincu de la nécessité de remettre le projet curatif en question, le processus ne passe pas à l'étape suivante, la re-synchronisation se fait en nombre réduit entre le médecin et l'infirmier.

⁴³⁵ Kendall-Gallagher, D. & al. (2016) "A nursing perspective of interprofessional work in critical care: Findings from a secondary analysis". *Journal of Critical Care* vol.38, 20–26

⁴³⁶ Pronovost, P. & al. (2003) "Improving communication in the ICU using daily goals". *Journal of Critical Care* vol.18 (2), 71-75

4.2 Étape 2 : Étape de divulgation

Dans tous les services étudiés, les professionnels décrivent une deuxième étape, importante, lors de laquelle un soignant, médecin ou infirmier, verbalise ouvertement les interrogations jusqu'ici sous-jacentes, officielles, informelles. Nous avons vu que dans certains services, cette étape est subordonnée à l'adhésion du médecin de l'unité, faisant office de « filtre ». Lorsque le filtre ne suffit pas à re-synchroniser les soignants, ceux qui sont en désaccord avec le projet en cours peuvent développer des stratégies afin de surmonter le filtre : dans le service Télésphore, dans les cas où les infirmiers sont plusieurs à ressentir le besoin de discuter le projet thérapeutique, ils passent par l'intermédiaire du cadre de santé : les infirmiers envoient un mail commun à leur encadrement, qui transmet ensuite à l'équipe médicale la nécessité d'une discussion pluri-professionnelle.

4.2.1 Une étape souvent portée par les médecins

Dans la majorité des cas, il apparaît que la divulgation officielle de la question de la pertinence du projet de soin a lieu lors d'un moment de communication interprofessionnelle consacré dans le service : selon les services, il peut s'agir de la visite médicale ou d'un staff. Dans chaque centre, des soignants affirment que cette verbalisation officielle de l'interrogation d'équipe peut être effectuée aussi bien par un médecin que par un infirmier. Cependant certains, et là encore, dans chaque centre, et sans distinction de profession, affirment que les médecins initient cette 2^e étape plus souvent que les infirmiers :

« Et donc quand... d'où vient le questionnement habituellement ? les infirmiers, les médecins ?

- C'est principalement médical. (...) Je pense que c'est principalement médical parce qu'ils ont peut-être plus de moments pour eux, pour dire « tel patient je pense qu'il va falloir limiter », et peut-être que nous, la parole n'est pas assez libérée non plus à ce moment-là. On ne prend peut-être pas l'initiative de dire « il va peut-être falloir discuter de ce patient-là parce qu'on est au bout ». Ça nous est arrivé, sur des patients qui sont là depuis longtemps, on a des soins très lourds mais ça reste rare de solliciter une LAT du côté paramédical en tout cas. Je trouve que ça reste plus du ressort médical. Enfin non ! C'est pas ce que je veux dire, c'est pas du ressort médical mais c'est plus les médecins qui sollicitent que nous. »⁴³⁷

Cette perception que la discussion est plus souvent initiée par les médecins rejoint les données de la littérature⁴³⁸. On notera l'exclamation, et la contradiction, verbalisée par cette infirmière expérimentée. On notera également la mention « *peut-être que pour nous, la parole n'est pas assez libérée* ». Si cette deuxième étape, dans l'expérience de cette infirmière, est plutôt initiée par les médecins, c'est un problème de liberté d'expression, nous aurons l'occasion de développer cet obstacle plus loin⁴³⁹. Elle évoque aussi la notion de « ressort » que l'on peut rapprocher de responsabilité : de fait, la chef du service Eris souligne que c'est bien souvent le médecin en responsabilité qui initie cette étape :

« Généralement, il y a un questionnement qui peut venir... bon, c'est souvent de la hiérarchie médicale, mais un questionnement qui peut venir de l'équipe. Mais bon, généralement, c'est quand même un médecin senior qui

⁴³⁷ Infirmière expérimentée, 8 ans, Service Prométhée

⁴³⁸ Benbenishty, J. & al.(2006) "Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study". Intensive Care Med, vol.32, 129-132.

⁴³⁹ Voir le point 6.1.3. L'infirmière et l'expression orale

soulève la problématique. Et généralement, celui qui est en position de responsabilité au sein de l'unité. »⁴⁴⁰

La question de la responsabilité des infirmiers est un autre élément clef dans l'analyse de leur rôle dans la « procédure collégiale ». Nous en détaillerons les enjeux dans un chapitre ultérieur⁴⁴¹.

4.2.2 Une influence infirmière certaine, bien que souvent discrète

S'il semble que pour beaucoup de nos participants, l'impulsion pour discuter du projet en équipe élargie vient souvent des médecins, on peut cependant nuancer cela par le fait que les infirmiers ont souvent une influence sur la réflexion des médecins, ainsi que le reconnaît cette médecin Senior du service Artémis :

« Je reconnais que c'est souvent une impulsion médicale, mais probablement influencée aussi par les infirmières où effectivement, de temps en temps, il y en a un ou une qui va nous dire « qu'est-ce que vous faites pour ce malade ? » et c'est sûr que... probablement, ça va favoriser la réunion peut-être un ou deux jours avant. C'est évident que c'est toujours pareil, c'est-à-dire que l'infirmier qui a fait le suivi... et c'est lui qui depuis 15 jours ou trois semaines s'est fait le suivi, va être évidemment plus prompt à dire « mais qu'est-ce qu'on fait ? » que le médecin qui vient de prendre sa semaine de soin et qui va avoir besoin de 24 ou 48 heures pour comprendre l'évolution de ce malade. »⁴⁴²

⁴⁴⁰ Médecin senior, femme, Service Eris

⁴⁴¹ Voir point 5.3.3. Quid de la responsabilité ?!

⁴⁴² Médecin senior, femme, Service Artemis

Cette influence discrète des infirmiers est aussi retrouvée dans la littérature⁴⁴³, où l'on retrouve l'idée que si la décision est médicale, elle se fonde souvent sur des informations apportées par les infirmiers.

« Qui donne l'impulsion de ces discussions ?

- Je dirais que c'est principalement les médecins. Après c'est des fois aussi parce qu'ils sentent qu'au niveau paramédical, ça ose des fois des questions, ça suscite des réactions, donc c'est des fois dans le contexte là, aussi, qu'ils le font. »⁴⁴⁴

Là encore on soulignera le verbe « oser » utilisé par cet infirmier. Il y a véritablement une question de liberté d'expression ou du moins ressentie comme telle. Il est important de noter que « la visite », « le staff » et/ou « la transmission » médicale sont des moments, selon les services et leur organisation, d'échanges plus ou moins formels en présence de la hiérarchie du service ayant une fonction pédagogique et directive. C'est particulièrement le cas en centre universitaire. Ces moments, débutant en général par la présentation des dossiers des patients, bien souvent par l'interne voire l'externe, font l'objet de questions, remarques, commentaires, voire corrections et réprimandes de la part de la hiérarchie sur d'éventuelles décisions thérapeutiques jugées inappropriées. Ces moments sont des moments de représentation pour les jeunes médecins qui doivent à la fois présenter un projet thérapeutique clair mais ressentent également l'importance de démontrer leur valeur à leur supérieur hiérarchique :

« Quand tu transmets à (chef du service Gaïa), tu as la pression, t'as envie de bien faire, tu as envie d'être carré,

⁴⁴³ Flannery, L., Peters, K., Ramjan, L.M. (2009) "The differing perspectives of doctors and nurses in end-of-life decisions in the intensive care unit: A qualitative study". Australian Critical Care, vol.33(4), 311-316

⁴⁴⁴ Infirmier expérimenté, 8 ans, Service Télésphère

alors quand tu vas oublier un truc, tu vas pas oser revenir dessus parce que tu as pas envie de montrer aux gens que tu es revenu dessus. Y a l'exercice d'avoir tout en tête, et pas relire ses notes, ça c'est très médical aussi, de dire « j'arrive à tout retenir, j'ai pas besoin de mes notes », et du coup y a des oublis parfois. »⁴⁴⁵

Dans ce contexte, il peut être difficile pour les non-médecins d'intervenir, de prendre la parole face à la hiérarchie, de façon formelle, avec la compétition virtuelle d'une clarté de langage et d'expression en comparaison avec les étudiants en médecine : c'est ce que suggère cet interne :

« C'est difficile pour eux d'essayer de dire quelque chose. Il y a des infirmiers qui sont plus ou moins capables de s'exprimer, mais une fois de plus, je pense que c'est compliqué pour eux. C'est déjà un peu compliqué pour nous (internes), je dois reconnaître. Mais je crois que c'est très compliqué pour eux. »⁴⁴⁶

En effet, dans l'extrait suivant, un infirmier, pourtant expérimenté, reconnaît une difficulté à s'exprimer déjà entre pairs lors de la transmission infirmière. On peut donc imaginer qu'il ne lui est pas facile d'intervenir avec une pression hiérarchique surajoutée :

« Les transmissions entre équipe tu veux dire ? je déteste ça. C'est le pire moment de la journée quand je dois faire les transmissions. Je déteste ça. J'ai toujours détesté ça et je pense que je détesterai toujours ça. Parce que j'ai toujours l'impression d'oublier un truc, de raconter des choses inintéressantes... y a mon côté qui n'aime pas parler en public. Et même devant mes collègues⁴⁴⁷ c'est pareil. C'est encore pire devant mes collègues. Ouais je déteste

⁴⁴⁵ Interne, homme, Service Gaïa

⁴⁴⁶ Interne, homme, Service Gaïa

⁴⁴⁷ C'est-à-dire les infirmiers de sa propre équipe

ça. »⁴⁴⁸

L'enjeu d'intervenir durant la visite ou ces temps d'échanges formels est également de remettre en question le projet du médecin directement concerné, bien souvent devant son supérieur hiérarchique, ce qui peut également refroidir les velléités, en cas de conflit sous-jacent ou au contraire pour éviter d'en créer un, voire encore par sympathie pour le médecin présentant le cas. A cela s'ajoute probablement la tradition infirmière fortement empreinte de l'histoire du genre féminin⁴⁴⁹ : pour Bourdieu, « *c'est aussi par la médiation de la division sexuelle des usages légitimes du corps que s'établit le lien (énoncé par la psychanalyse) entre le phallus et le logos : les usages publics et actifs de la partie haute, masculine, du corps – faire front, affronter, faire face (qabel), regarder au visage, dans les yeux, prendre la parole publiquement- sont le monopole des hommes ; la femme, qui, en Kabylie⁴⁵⁰, se tient à l'écart des lieux publics, doit en quelque sorte renoncer à faire un usage public de son regard (elle marche en public les yeux baissés vers ses pieds) et de sa parole (le seul mot qui lui convienne est « je ne sais pas », antithèse de la parole virile qui est affirmation décisive, tranchée en même temps que réfléchie et mesurée).* »⁴⁵¹ Citer Bourdieu et la Domination masculine ici n'a bien entendu pas vocation à assimiler médecins et hommes, ni infirmiers et femmes, encore moins à juger rapidement d'un quelconque sexisme d'une profession sur l'autre, malgré les différences avérées en termes de genre au sein de ces deux professions. En revanche, souligner l'influence de l'histoire du genre féminin sur l'histoire des infirmiers et les traditions ancrées dans la profession et ses rapports avec la médecine est difficilement discutable et nous suggérons que cette influence

⁴⁴⁸ Infirmier expérimenté, 7 ans, Service Gaïa

⁴⁴⁹ Voir le point 1.5.2 L'infirmier de réanimation : incarnation du paradoxe infirmier de cette thèse

⁴⁵⁰ Bourdieu utilise l'analyse de la société Kabyle des années soixante pour comprendre les racines de nos sociétés androcentriques. Il justifie cela ainsi : « *la connaissance des structures objectives et des structures cognitives d'une société androcentrique particulièrement bien conservée (comme la société kabyle, telle que j'ai pu l'observer au début des années soixante) fournit des instruments permettant de comprendre certains aspects les mieux dissimulés de ce que sont ces relations dans les sociétés contemporaines les plus avancées économiquement.* » Bourdieu, P. (1998) *La domination masculine*. Paris, Seuil, p.7-8

⁴⁵¹ Bourdieu, P. (1998) *ibid.* p.32-33

persiste au-delà du genre des individus en présence dans une situation donnée. On touche ici au genre d'une part, mais également d'autre part à l'assignation du travail de *care*⁴⁵² aux populations historiquement exploitées : les femmes, les immigré(e)s, les couches sociales inférieures. Nous aurons l'occasion d'y revenir.⁴⁵³



En tout état de cause, cette notion que les infirmiers vont plutôt exposer leurs questionnements en petit comité, en « privé » revient à plusieurs reprises :

*« Quand on parle de façon informelle avec des jeunes infirmiers, ils vont pouvoir exprimer un peu plus leur avis sur la question. »*⁴⁵⁴

*« (A la visite) les médecins expriment plus facilement leur scepticisme (quant à un projet de soin), je pense, que les infirmiers, qui vont le faire... plus en privé »*⁴⁵⁵

On a mentionné au début de cette thèse⁴⁵⁶ le *Doctor-Nurse game* : si ces relations évoluent fortement, et si les infirmiers peuvent aujourd'hui mener des échanges plus francs avec l'équipe médicale, et notamment l'équipe médicale de proximité (composée des internes et de jeunes chefs de clinique dans les réanimations universitaires), la tradition infirmière qui réclame de ne pas

⁴⁵² *Care* : concept clef de l'éthique du *care*, mouvement éthique né avec les travaux de C. Gilligan. En 1990, Joan Tronto et Berenice Fisher donnent au *care* la définition suivante : « une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre "monde" de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut nos corps, nos individualités, (selves) et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie. » Nous nous proposons de l'adopter pour la suite de ce travail. Les chercheuses françaises s'intéressant à cette approche ont tenté de traduire le mot *care*, parmi les traductions, « éthique de la sollicitude » a été employé dans acception regroupant de nombreux sens : soin, mais aussi attention, responsabilité, prévenance, entraide. La plupart des chercheuses françaises ont fini par conserver le mot « *care* » qui regroupe ces significations et nous nous positionnerons dans leur sillage.

⁴⁵³ Voir le point 6.1.3. L'infirmière et l'expression orale

⁴⁵⁴ Jeune médecine senior, homme, Service Eris

⁴⁵⁵ Médecin senior, homme, Service Gaïa

⁴⁵⁶ Voir le point 1.5.3. Le « jeu médecin-infirmier » et l'ordre négocié de cette thèse

questionner le projet médical se maintient probablement, notamment face à certains médecins hiérarchiquement et « charismatiquement » *impressionnants* :

« Je pense que les jeunes infirmiers ils impressionnés par certaines situations, et quand il y a par exemple (chef de service) ou (professeur) qui parlent, ils vont peut-être avoir moins tendance à le contredire, ou ils vont avoir tendance à penser qu'il dit vrai. »⁴⁵⁷

« Y en en a qui sont plus « impressionnants » que d'autres, et je sais qu'il y en a qui n'osent pas forcément s'exprimer devant certains médecins. Maintenant, ils sont tous, je trouve, abordables. »⁴⁵⁸

Nous reviendrons sur le sujet des obstacles à l'expression des infirmiers plus en détail⁴⁵⁹.



Ce ressenti que les infirmiers ont plus de difficultés à s'exprimer n'est pas présent dans tous les entretiens. Pour certains soignants, sans distinction de profession, il semble que ce rôle soit joué équitablement par les infirmiers et les médecins. Cette opinion est représentée dans tous les centres de notre étude, ce qu'on peut probablement expliquer par la personnalité des différents acteurs en présence : certains infirmiers parviennent à s'exprimer quelles que soit les conditions, et certains médecins rendent probablement l'expression des infirmiers aisée, leur donnant l'impression, biaisée, que les infirmiers s'expriment toujours facilement y compris avec leurs collègues.

« Est-ce qu'ils déclenchent fréquemment ces réunions à propos des objectifs de soin et des limitations ?

⁴⁵⁷ Jeune médecin senior, homme, Service Eris

⁴⁵⁸ Infirmier, 5 ans, Service Télésphère

⁴⁵⁹ Voir le point 6.1.3. L'infirmière et l'expression orale de cette thèse

- *Oui oui !*
- *Les infirmiers ?*
- *Oui, ils le font pendant la visite »⁴⁶⁰*

« Oui, ça m'est déjà arrivé de proposer qu'on se réunisse pour un patient »⁴⁶¹

Selon les données recueillies, on peut donc dire que l'étape de divulgation est généralement portée par les médecins, même si la personnalité des uns et des autres peut faciliter ou au contraire empêcher une parole infirmière libre. Il serait cependant naïf de penser que les infirmiers qui ont des difficultés à s'imposer lors des moments d'échanges interprofessionnels n'influent pas sur les processus décisionnels : les infirmiers les plus discrets peuvent influencer sur les discussions voire les provoquer par l'intermédiaire des médecins qui portent alors leurs voix.

4.2.3 En direction de l'étape de réunion pluri-professionnelle

Cette étape de verbalisation officielle de la remise en question du projet de soin, de divulgation des doutes, semble être quasi systématiquement liée à l'organisation de l'étape suivante : la réunion pluri-professionnelle. A partir du moment où la question est ouvertement posée, il devient difficile pour les médecins de ne pas organiser cette réunion. Peut-être est-ce en raison des recommandations des sociétés savantes et du C.C.N.E.⁴⁶², ou plus simplement en raison du ressenti de la nécessité d'une re-synchronisation plus importante que

⁴⁶⁰ Médecin senior, homme, Service Gaïa

⁴⁶¹ Infirmière, 4ans, Service Gaïa

⁴⁶² Voir le point 1.4.2 Un collègue, une équipe, quelles justifications ? de cette thèse

par les canaux informels déjà évoqués (échanges simples, fonction filtre, visite ou staff...), et ciblée véritablement sur le projet global.

Il est intéressant de noter que dans le centre où nous avons eu la description la plus claire de la fonction filtre (service Prométhée), l'organisation d'une réunion semble être vécue par certains comme devant obligatoirement aboutir à une décision de Limitation ou d'Arrêt des Traitements :

« A l'heure actuelle ça dépend encore pas mal des médecins et des individus. Lorsqu'une situation pose question, en théorie, n'importe quel élément de l'équipe, n'importe quel corps de métier de l'équipe sauf les dames qui font le ménage, peuvent solliciter via une remarque auprès du médecin, un staff LATA. Sachant qu'en pratique, le médecin fait déjà office de filtre à ce moment-là, s'il juge nécessaire une discussion LATA. Et pour certains médecins, un staff LATA, une discussion LATA, c'est déjà condamner un peu le patient. C'est pour ça qu'à ce moment-là, ils font office de filtre. Donc en théorie ça se passe comme ça, en pratique c'est le médecin qui décide. »⁴⁶³

Cet enchaînement « logique » pour certains, renforce l'intérêt de réfréner les éventuelles interventions infirmières tant que les médecins ne partagent pas leur questionnement.⁴⁶⁴

⁴⁶³ Jeune chef de clinique, homme, Service Prométhée

⁴⁶⁴ Voir le point 5.2.2.2 Impartialité et jugements binaires de cette thèse

4.2.4 Synthèse

La deuxième étape que nos données nous ont permis d'identifier dans le processus de remise en question d'un projet curatif est une étape que nous avons appelée « étape de divulgation ». Courte et mouvante, elle consiste simplement à verbaliser ouvertement et « officiellement », c'est-à-dire lors d'un moment d'échange interprofessionnel large, la question de la légitimité du projet tel qu'il est en cours. Cette étape peut être difficile à saisir dans certains services où ces temps d'échanges ne sont pas systématiques, ou peu ouverts aux infirmiers (en dehors d'un rôle d'écoute passive), pourtant elle a lieu, parfois en deux temps : la verbalisation des infirmiers s'occupant du patient en direction des médecins, puis le relai de cette question des médecins de l'unité vers les médecins seniors. Cette étape est suffisamment symbolique, pourtant, pour que certains services s'attachent à l'éviter le plus longtemps possible et ne la rendent possible qu'une fois que les médecins partagent l'interrogation, voire, finalement la conviction que le projet n'est plus légitime. Nous verrons au chapitre suivant⁴⁶⁵ que cette différence dans l'appréhension de cette étape est en effet très liée à la façon d'envisager les décisions de L.A.T., mais il est temps à présent de progresser dans notre processus et d'aborder la 3^e étape : celle de la réunion pluri-professionnelle.

⁴⁶⁵ Voir le point 5.2.2.2 Impartialité et jugements binaires de cette thèse

4.3 Étape 3 : Réunion pluri-professionnelle

L'étape 3 de réunion pluri-professionnelle peut suivre immédiatement l'étape 2 de divulgation ou être déclenchée au bout de plusieurs occurrences de cette étape 2, le médecin senior pouvant, à son tour, faire office de filtre. C'est-à-dire que malgré la verbalisation d'une question concernant la pertinence du projet de soins en cours lors d'un moment d'échange pluri-professionnel, le médecin senior peut empêcher ou retarder la réunion en donnant de nouvelles directives thérapeutiques :

« C'est-à-dire que si moi, j'ai une idée (de limitation), que je vais voir un des professeurs du service et qu'il me dit « non, c'est trop tôt », ou « non, faut pas faire comme ça », je vais appliquer. Je vais appliquer, et ça ne me pose pas de problème, ça ne me frustre pas, je trouve ça normal, ça fait partie de ma formation actuellement. »⁴⁶⁶

Une fois la réunion décidée, l'élément le plus frappant qui émerge des données est l'importance des variations dans la réalisation pratique de cette réunion pluri-professionnelle, variations concernant les objectifs des réunions ou leurs modèles de *leadership*⁴⁶⁷. Ces réunions portent des noms différents selon les services et parfois selon les participants : « réunion de L.A.T. », « réunion éthique », « staff L.A.T. », « staff éthique » sans pour autant que ces noms ne révèlent quelque chose de spécifique sur leur organisation. Nous parlerons pour notre part de réunions pluri-professionnelles.

⁴⁶⁶ Chef de clinique, homme, Service Télésphore

⁴⁶⁷ Nous utiliserons l'anglicisme « leadership » qui n'est pas teinté d'une notion hiérarchique comme le français « direction ». Le leadership tel que nous l'entendons se manifeste dans l'action entraînant le leader au sein d'un groupe, tandis que la « direction » tient plus de la position.

Dans cette partie, nous développerons les variations contextuelles influant sur la tenue ou non de ces réunions pluri-professionnelles, les variations temporelles et spatiales de l'organisation de ces réunions, les variations de modèle de *leadership* et nous détaillerons les facteurs influençant la prise de parole des infirmiers lors de ces réunions. Ainsi que l'écrit Pascale Molinier, « *Toute activité est, à chaque instant, un compromis à trouver entre une intention inscrite dans une histoire et un projet, et des sollicitations et des contraintes exogènes, provenant de l'environnement matériel et relationnel plus ou moins stable, et endogènes, provenant de l'état physiologique et psychologique non stable.* »⁴⁶⁸ Nous essaierons donc d'en faire état.

4.3.1 Variations contextuelles

Une première variation dans l'implémentation de cette réunion est liée à la situation du patient. Trois grands types de contextes émergent des données recueillies et influent directement sur l'organisation de cette réunion interprofessionnelle (*Tableau 3*) :

- ◆ Situations d'urgence
- ◆ Situations dites « évidentes »
- ◆ Situations dites « complexes »

Ces trois situations, ou contextes, entraînent selon les services un traitement différent de la décision. Nous allons les détailler.

⁴⁶⁸ Molinier, P. (2015) *Les enjeux psychiques du travail*. Paris, Payot & Rivages, p.71

Tableau 3 Variations contextuelles influant l'organisation d'une réunion pluri-professionnelle

	Définition	Variations de traitement de la situation selon le service
<i>Situations d'urgence</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Le patient est extrêmement grave • Le pronostic à (très) court terme est très sombre, • L'urgence empêche d'organiser une réunion formelle. • Dans beaucoup de cas, il semble qu'il s'agisse de reconnaître une situation d'échappement thérapeutique 	<p>En situation de garde, dans la plupart des services, ces décisions sont prises par le réanimateur de garde et le médecin proposant le patient à l'admission (dans le cas d'une entrée) ou entre le réanimateur de garde et le senior d'astreinte (interaction téléphonique le plus souvent). Les seniors de garde peuvent parfois prendre ces décisions seuls, ou choisir d'en discuter avec un collègue de séniorité équivalente.</p> <p>Ces décisions peuvent ou non être discutées avec les équipes infirmières selon la personnalité des médecins. Ces interactions ont généralement lieu informellement au lit du patient, ces situations étant généralement des situations de soins très intensifs empêchant les infirmiers de sortir de la chambre.</p>
<i>Situations dites « évidentes »</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Le patient est stable, • Le pronostic est très clair, "évident", • La décision de fin de vie ne déclenchera pas de question <i>a priori</i>. 	<p>Les services Gaïa, Artémis et Prométhée organisent des réunions pluri-professionnelles de façon systématique pour ces situations</p> <p>Les services Télésphore, Eris et Hygie prennent ces décisions plus informellement pendant la transmission médicale, le staff ou la visite. Les paramédicaux peuvent être absent lors de la prise de décision qui a lieu entre le réanimateur responsable du patient et le reste de l'équipe médicale comprenant les médecins seniors.</p>

Situations dites « compliquées »	<ul style="list-style-type: none"> • Le patient est jeune, • Le séjour en réanimation est prolongé • Le pronostic est peu clair • L'équipe est divisée... 	Déclenchent systématiquement une réunion pluri-professionnelle dans tous les centres
----------------------------------	---	--

4.3.1.1 Décisions en situation d'urgence

Dans tous les services, les décisions en situation d'urgence sont prises par le médecin de garde, généralement en concertation avec le médecin proposant le patient pour admission en réanimation le cas échéant (régulateur SAMU, urgentiste, spécialiste d'organe...), et dans beaucoup de cas, avec l'avis téléphonique d'un senior.

« C'est-à-dire que... il y a le moment de la garde, où je suis seul, où j'ai pas de collègue du service. (...) Donc je suis seul. Euh... je suis appelé avec une situation qui peut amener à une limitation, ou une escalade. Et euh... à je suis plutôt seul pour prendre la décision. C'est-à-dire que je la prends pas tout seul parce que faut déjà qu'on me sollicite, donc de manière tacite y a quelqu'un en face qui... au moins de manière contrainte, va accepter ma décision et qui pour moi, de manière tacite, ou si je veux être dans le légalisme, je me dis que je suis pas tout seul à l'avoir prise parce que la personne en face ne m'a pas imposé le malade. »⁴⁶⁹

Si la situation d'urgence et d'échappement thérapeutique est une situation particulière, en limitant par sa nature même (extrême urgence) la possibilité de l'organisation d'une réunion posée, on peut discuter cependant la nature de ces décisions. Celles-ci, plus qu'un choix thérapeutique pondéré, traduisent plutôt,

⁴⁶⁹Médecin senior, homme, Service Télésphère

dans beaucoup de cas, la reconnaissance d'une impuissance médicale face à une situation déjà désespérée. La décision porte plus spécifiquement sur la durée raisonnable de la poursuite de traitements qui paraissent voués à l'échec, plus que sur un projet de soin. Cependant si le contexte (garde, nuit, férié, urgence) a un impact inévitable sur le nombre de personnes impliquées dans la décision, il paraît cependant rassurant, pour les médecins interrogés, d'avoir la possibilité d'interagir avec un pair afin de ne pas prendre la décision seul. Ils se confrontent à un deuxième avis, un deuxième regard sur la prise en charge afin de limiter les biais possibles. Ce qui est en jeu ici est d'éviter toute perte de chance pour le patient, l'irréversibilité d'une inaction dans ces situations étant l'élément majeur et moteur de toute décision thérapeutique. Si les jeunes médecins semblent logiquement, systématiquement prendre l'avis d'un senior, les entretiens révèlent que les seniors également apprécient, dans certaines situations, d'avoir l'opportunité d'échanger à propos de leur décision avec un collègue.

« Ensuite y a des situations plus compliquées de garde, où j'appelle mon collègue quoi. Souvent, un encadrant... mon patron donne pas un avis puisque normalement, on n'est pas censés prendre des décisions ensemble, avec le chef de service. Mais pour un avis... moi la dernière fois c'était... j'étais de garde, j'étais pas sûr d'une décision, et je l'ai appelé, il sentait bien que c'était pour me rassurer, ça le fait presque marrer, et il me dit « tu veux pas mon avis, t'as décidé ». (Rire) »⁴⁷⁰

La plupart des jeunes médecins soulignent que dans le doute et s'ils en ont la possibilité, ils mettront tout en œuvre pour maintenir le patient en vie jusqu'au matin pour discussion en équipe élargie. Cette intention peut être simplement dirigée par le souci de ne pas prendre seul une décision pour laquelle ils ne se

⁴⁷⁰ Médecin senior, homme, Service Télésphère

sentent pas suffisamment compétent pour trancher, mais d'autres éléments peuvent entrer en jeu :

« Y a des services où... je sais pas, la garde c'est la garde. Y a rien qui est formulé ? y a rien qui est formulé. Point. Tu fais ton taf, normal. Tu intubes s'il le faut, tu mets des catécho⁴⁷¹. Tu fais... je vais pas dire « full dose ». Tu fais pas « full dose », tu vas pas lui mettre l'E.C.M.O.⁴⁷², tu vas pas le dialyser en urgence le soir, tu vas essayer de temporiser un certain nombre de décisions, mais pour moi il faut mettre un minimum en place. Si y a rien d'écrit, en plus... y a le contexte de la famille, si elle procédurière, pas procédurière, quand y en a qui sont depuis longtemps en réa tu commences à les connaître. »⁴⁷³

« Une fois que le patient est là, parfois, les seniors disent « peut-être que cette fois, tu es allé trop loin, tu n'as pas à admettre ces patients-là », mais en fait, quand on a plein de lits de libre en réanimation et qu'on refuse un patient, ça ne sera pas très bien vu par votre senior, ils vont dire « ok, tu voulais juste pas travailler et tu les as refusés. » Du coup c'est pas toujours simple. Quand on a beaucoup de lits, et qu'on nous propose des patients, parfois on admet plus facilement, on se dit « ok, prenons ce patient parce qu'en fait j'ai des lits, et je peux essayer de le traiter. » »⁴⁷⁴

On voit ici qu'il y a un double enjeu chez ces jeunes médecins : par-delà le soin au patient et leur appréciation personnelle de ce qui serait juste de faire, on découvre une intention de montrer leur bonne volonté vient influencer sur la décision

⁴⁷¹ Catécho' : catécholamines, médicaments injectables permettant de soutenir la fonction cardiaque et/ou la tension, utilisées notamment dans les situations de détresses vitales, et nécessitant pour leur administration en continu la mise en place d'un cathéter central (cf glossaire) et l'utilisation d'une pompe à perfusion précise.

⁴⁷² E.C.M.O. : Extra-Corporeal Membran Oxygenation, méthode d'oxygénation très invasive qui consiste à oxygéner les patients les plus graves à l'aide d'une circulation extracorporelle, c'est-à-dire à aspirer le sang hors du corps via de grosses canules, l'oxygéner via un filtre oxygénateur et rendre son sang au patient. Cette technique comporte un certain nombre de risques lors de sa mise en place mais également durant le traitement qui peut durer plusieurs jours ou semaines selon la nécessité.

⁴⁷³ Interne, homme, Service Gaïa

⁴⁷⁴ Jeune chef de clinique, Homme, Service Gaïa

prise au final et les thérapeutiques mises en place. Les enjeux se chevauchent et les intérêts peuvent probablement rentrer en conflit. Certains participants évoquent des « demi-décisions » qui sont insatisfaisantes pour tous :

« Ce qu'il faut pas faire : c'est-à-dire que je mets pas « full dose » de catécho⁴⁷⁵, pas le tube⁴⁷⁶, je mets la VNI⁴⁷⁷, pas la dialyse, je fais médicalement, et en fait tu sais qu'il va finir par mourir. Donc en fait, s'il fallait qu'il meure, puisque tu vas faire une prise en charge de merde –tu vas mettre de la VNI et un peu de catécho et pas trop de dobu⁴⁷⁸ et pas de dialyse alors qu'il faudrait qu'il soit dialysé sous catécholamines et intubé, tu sais que l'outcome⁴⁷⁹ c'est : il va mourir. Tu lui fais que de la merde pendant huit heures le temps de sauver ta garde, et donc après le lendemain, c'est plié quoi. Donc pour moi, autant tout faire. »⁴⁸⁰

Les médecins plus seniors évoquent, eux, une « réanimation d'attente », terme français pour *time-limited trial*, concept fréquent en réanimation consistant à admettre le patient en réanimation et à mettre en œuvre des thérapies « lourdes » ou « invasives » pour une durée limitée avant réévaluation :

« Maintenant, pour les personnes fragiles, euh... Ben tout dépend du niveau de fragilité et des comorbidités. Et euh... En fonction des comorbidités, en fonction de la défaillance qu'il présente, de toute façon l'intensité va pas être la même. Et c'est pas rare qu'on fasse ce qu'on appelle des « réanimations d'attente », où on se donne quelques jours pour voir si le traitement maximaliste, enfin qu'on a décidé en tout cas, porte ses fruits ou non. Et si c'est pas le cas,

⁴⁷⁵ Voir glossaire

⁴⁷⁶ Tube : sonde d'intubation

⁴⁷⁷ Ventilation Non Invasive, ventilation au masque avec un respirateur qui ne nécessite pas une intubation c'est-à-dire un acte invasif nécessitant une anesthésie générale et qui implique derrière un sevrage parfois difficile chez certains patients donc un allongement de la durée de séjour et des risques accrus.

⁴⁷⁸ Dobutamine : fait partie des catécholamines, administrée en cas de défaillance cardiaque

⁴⁷⁹ Outcome : ici, au sens « issue de la situation »

⁴⁸⁰ Interne, homme, Service Gaïa

prendre du coup, assez rapidement, des décisions de limitation. Et je pense que personne dans le service n'est pour l'acharnement thérapeutique, et personne fait... Enfin personne ne fait durer des situations inutilement si on sait que y a aucun espoir pour le patient. »⁴⁸¹

Cette période permet ainsi de rassembler plus d'éléments médicaux et contextuels ainsi que d'évaluer la réponse de l'organisme du patient aux thérapies mises en place. Une définition répandue de cette « réanimation d'attente » a été publiée par Quill & Holloway dans le Journal of the American Medical Association en 2011 : il s'agit d'un « accord entre les soignants et le patient ou son représentant de mettre en œuvre des thérapeutiques médicales -telles que la ventilation mécanique, la nutrition entérale ou la dialyse- pendant une période définie afin d'observer si l'état du patient s'améliore ou se détériore en fonction de critères préétablis. »⁴⁸² Ces auteurs proposent un processus en 5 étapes pour initier ces « *time-limited trials* » :

- 1) définir les besoins du patient en matière de soins critiques et de pronostic ;
- 2) clarifier les souhaits et préférences du patient ;
- 3) identifier des marqueurs objectifs d'amélioration ou de détérioration ;
- 4) proposer une échelle de temps allant de quelques jours à un mois ou plus pour réévaluer l'état du patient, et
- 5) définir des actions potentielles à mettre en œuvre à la fin de cette « réanimation d'attente » pour s'assurer de sa bonne réalisation ou en cas de complications intervenant durant cette période.

Ce cadre, nécessitant une réflexion a priori, permet effectivement d'éviter les « demi-décisions » évoquées par les jeunes médecins. Il est difficile de savoir dans quelle mesure ces demi-décisions sont réelles (et découlent d'un manque ou

⁴⁸¹ Cheffe de clinique, femme, Service Hygiène

⁴⁸² Quill, T.E. & Holloway, R. (2011) "Time-limited trials near the end of life". JAMA, vol.306, 1483-1484.

d'une impossibilité d'anticipation menant à des prises en charge mal définies), ou d'une lacune conceptuelle de la part de ces jeunes professionnels au sujet de ces réanimations d'attente qui ne leur permet pas d'appréhender tout l'intérêt de décisions « bornées » qu'ils appellent alors « demies ». Il est probable que les deux cas se rencontrent.

Enfin, dans ce contexte de décision urgente, la temporalité courte et la personnalité des soignants en présence influenceront sur l'occurrence ou non d'une discussion rapide et informelle avec l'équipe infirmière s'occupant du patient.

4.3.1.2 *Décisions dites « simples »*

Sur les six services étudiés, trois organisent systématiquement des réunions pour toutes les décisions de Limitations et Arrêt des Traitements non-urgentes, quelle que soit la situation « évidente » ou « compliquée ». Les trois autres n'organisent de réunions que dans le cas des situations « complexes », les situations « simples » ou « évidentes » étant traitées informellement pendant la visite, les transmissions médicales ou entre les deux médecins responsables de l'unité. Ce choix d'organisation réduit de façon très importante le nombre de réunions mensuelles :

« Ces réunions (de L.A.T.), elles ne sont réservées qu'à des situations exceptionnelles. La majorité des discussions, elles se font au cours du staff dédié, une fois par semaine, enfin du staff... du staff d'unité, une fois par semaine, où là les discussions vont être beaucoup plus courtes, et c'est vrai que c'est essentiellement le médecin qui parle. Dans les réunions plus lourdes, réunions éthiques dédiées à un patient spécifiquement – encre une fois, c'est une tous les trois mois – là, ça va être beaucoup plus les paramédicaux qui vont s'exprimer, et le but de ces réunions ça va être de réunir en même temps les différentes équipes

paramédicales qui auront pris en charge un patient donné. »⁴⁸³

« Très souvent, la réunion elle... Elle est très rare, en fait. C'est cinq à dix pourcents des LATA quoi, maximum. »⁴⁸⁴

Les situations qualifiées d' « évidentes » comprennent notamment les cancers en stade terminal ou très avancés, ou sans possibilité de traitement et les atteintes cérébrales dramatiques et irréversibles, telles que les séquelles anoxiques des arrêts cardiaques, dont le pronostic est aujourd'hui bien documenté. Ce sont des situations en général bien connues des différents soignants :

« Quand l'évidence est évidente pour tout le monde, c'est « validé » à la transmission. Et puis ça va pas déclencher une réunion particulière. »⁴⁸⁵

« Quand c'est des situations où y a un consensus, où tout le monde est d'accord, oui, y a pas forcément besoin de réunion. Quand on est d'accord avec l'évolution de la situation, oui, on pose les limitations ... »⁴⁸⁶

Il est cependant intéressant que cette infirmière note qu'il n'y a pas besoin de réunion lorsqu'il y a consensus sans préciser comment ce consensus se manifeste en l'absence de temps dédié à son affirmation. De la même façon, le chef du Service Prométhée explique que l'évidence est évidente pour tout le monde sans que l'on sache vraiment qui constitue ce « *tout le monde* ». Il semble que l'affirmation d'un consensus réside dans l'absence de manifestation de désaccord par les infirmiers *a posteriori* : comme on dit, « *qui ne dit mot consent* » ...



⁴⁸³ Chef de Clinique, homme, Service Télésphore

⁴⁸⁴ Infirmière, 4ans, Service Hygie

⁴⁸⁵ Médecin senior, homme, Service Prométhée

⁴⁸⁶ Jeune infirmière, 2 ans, Service Télésphore

A l'inverse, les services organisant systématiquement des réunions y compris dans les cas jugés « évidents » ressentent parfois un caractère un peu artificiel de cette réunion :

« Après, on pourrait toujours réfléchir au fait, si on veut être très critique par rapport à nos propres manières de fonctionner... il m'est aussi arrivé parfois de penser que pour cocher la case « collégialité », on fait cette réunion mais qu'en réalité, c'est un peu artificiel. Parce qu'il y a une cohérence sur l'attitude à avoir et... parce que moi j'ai parfois l'impression qu'on est là pour entériner une décision qui n'a peut-être pas encore été entièrement formalisée... mais bon, c'est toujours mieux quand même, de s'asseoir pour pouvoir le dire clairement, être sûr que tout le monde l'a entendu, l'a partagé... c'est quand même pas mal. Donc je continue de penser que c'est quand même mieux de le faire. »⁴⁸⁷

Cependant comme on le voit à la fin de cet extrait, ce ressenti ne remet pour autant pas en question cette systématisation qui fait partie pour les acteurs du soin des « bonnes pratiques » du service et consiste simplement à mettre tout le monde sur la « même longueur d'ondes » (à nouveau, on peut parler de re-synchronisation) pour assurer une prise en charge homogène, comprise, et donc optimale :

« Donc même pour les discussions courtes, vous impliquez toute l'équipe ?

- *Oui, c'est rare, c'est très rare, et c'est une déviation de ne pas impliquer toute l'équipe. Quand cela arrive, si toute l'équipe n'est pas impliquée ou si on n'organise pas la réunion en dehors de l'unité, à mon avis on ne fait pas de*

⁴⁸⁷ Médecin Senior, homme, Service Gaïa

la qualité et c'est très mal vu dans l'équipe. »⁴⁸⁸

4.3.1.3 Décisions dites « compliquées »

« Quand c'est très très simple, on est deux médecins, et quand c'est compliqué on a des discussions médicales, vraiment collégiales pour dire « voilà, c'est fichu » ou « s'il fait une complication supplémentaire, ça sera fini », etc. »⁴⁸⁹

Les situations « complexes » appellent ces réunions pluri-professionnelles dans tous les services. Si nous devons suivre une logique sophistiquée, et un tantinet sarcastique, on pourrait ici conclure que dans certains services, la présence des infirmiers n'est requise que dans les situations où les médecins n'ont pas de certitude, et pour reprendre la phrase d'un jeune médecin « *pour que la somme des certitudes vainque l'incertitude* »⁴⁹⁰ : lorsque la science et les statistiques ne suffisent plus. Mais raisonner de la sorte reviendrait à nier les autres fonctions de la procédure collégiale : assurer un point de vue global, « resynchroniser » les narrations de tous, limiter les biais et assurer la cohésion d'équipe autour d'une compréhension commune de la situation individuelle du patient d'une part et construire un projet partagé par tous d'autre part. Il faut probablement questionner les pratiques des services où certaines situations sont jugées trop évidentes pour mériter qu'on mette en œuvre ces réunions, et où l'on se prive du même coup de l'opportunité de bénéficier de ces autres fonctions de la réunion.

⁴⁸⁸ Autre Médecin Senior, homme, Service Gaïa

⁴⁸⁹ Médecin senior, Service Télésphore

⁴⁹⁰ Jeune chef de Clinique, homme, Service Gaïa

Il nous faut nuancer cette critique : l'expression la plus forte de l'absence de nécessité de ces réunions en dehors des situations complexes vient des entretiens menés avec les soignants du Service Télésphère, qui, on le rappelle, fonctionne en vase clos dans chaque unité. Les soignants travaillent donc au minimum une année entière avec les mêmes personnes et ne changent pas d'unité : ils ont donc un suivi des patients plus important qu'ailleurs, et ont probablement moins besoin de re-synchronisation que dans des services où les équipes changent fréquemment.

4.3.1.4 Synthèse

Cette première variation, que l'on a appelé variation contextuelle, dans l'organisation des réunions pluri-professionnelles nous permet d'appréhender une première difficulté à mettre en place une réunion formelle : l'urgence et la nécessité de décider rapidement. On a vu que celles-ci n'empêchent pas des concertations entre médecins et parfois entre médecin et infirmier à l'instant t , mais cela ne permet pas de prendre le temps d'organiser un moment de délibération en réunissant une assemblée plus importante.

Cette variation permet également de faire une différence entre « décisions simples » et « décisions complexes ». Les situations simples, on l'a vu, sont des décisions qui apparaissent évidentes aux médecins mais aussi aux infirmiers et qui portent sur des diagnostics bien connus des équipes, qui en connaissent les pronostics. Ce sont des situations où l'incertitude médicale est faible voire nulle. Cette faible incertitude est partagée par les infirmiers qui estiment également que certaines situations sont « simples »⁴⁹¹. On a vu que certaines équipes ont pour procédure de toujours se réunir y compris face à ces situations dites « simples » afin de s'assurer de la bonne compréhension de tous.

⁴⁹¹ Nous interrogerons la notion de confiance entrant en jeu dans ces estimations au point 5.3.3.2 Mécanismes d'évitement

D'autres supposent le consensus et n'organisent de réunions que face à un désaccord exprimé spontanément, transformant la situation simple en situation complexe nécessitant une véritable consultation de l'équipe. Que cette supposition soit consciente et délibérée ou non est un sujet qu'il serait intéressant de soulever : Dans une étude sur les situations d'urgence, Piquette & al.⁴⁹² montre que la crise est un moment où tous les acteurs se rassemblent autour d'un même objectif : *"crisis resolution with best possible outcome for patient"* : une résolution de cette crise avec la meilleure issue possible pour le patient, un objectif commun duquel découlent des rôles définis. A la résolution de la crise, les acteurs se dispersent instantanément et la séance de debriefing se réalise entre médecins seniors et juniors, sans les infirmiers. Pourtant, les auteurs soulignent que les infirmiers perçoivent de nombreux bénéfices à ces séances comme améliorer les performances individuelles et collectives, prévenir l'émergence de sentiments négatifs comme la culpabilité, etc... mais les médecins de cette étude n'ont pas conscience de ces besoins exprimés par les infirmiers : un médecin réalise : *« en fait, je n'ai jamais pensé à dire formellement à un infirmier « je vais discuter du cas avec mes internes, veux-tu te joindre à nous ? » je n'ai jamais pensé que les infirmiers voudraient être impliqués, parce que je pensais juste qu'ils allaient faire leurs trucs, et nous, on fait nos trucs en tant que médecins. »* Les auteurs concluent *« en conséquence, les infirmiers restent souvent avec des questions sans réponses après une situation d'urgence, et des réactions émotionnelles négatives qui ne sont partagées qu'informellement. »* Ce qui est intéressant dans cette étude, c'est de voir qu'en effet, les médecins supposent que les infirmiers n'ont pas besoin de debriefing. Que chacun se gère au sein de sa catégorie professionnelle et qu'une fois la situation nécessitant la convergence des compétences autour d'un objectif s'arrête, on peut dissoudre l'équipe. Cette supposition plus ou moins inconsciente,

⁴⁹² Piquette, D., Reeves, S., Leblanc, V.R. (2009) "Interprofessional intensive care unit team interactions and medical crises: A qualitative study". Journal of Interprofessional Care, vol.23(3), 273–285.

cet impensé (« *je n'ai jamais pensé que* ») sur les besoins et les ressentis des autres entraîne des conséquences en termes de souffrance morale des infirmiers, prive l'équipe de progresser ensemble, clive les professions et laisse les infirmiers hors des discussions globales. Il est probable que cet état de fait tient également de la répartition de l'espace : les réunions et les « debriefs » se tiennent souvent hors de la zone de soin ainsi que nous allons le voir à présent.

4.3.2 Variations géographiques de l'organisation de la réunion interprofessionnelle et choix concernant les personnes prioritairement conviées :

Une deuxième variation entre les services concernant leur organisation des réunions pluri-professionnelles relatives aux Limitations et Arrêts des Traitements réside dans les choix d'organisation temporels et spatiaux de ces réunions. Dans certains services, les réunions sont organisées le jour où l'étape 2 a lieu, c'est-à-dire dans la journée suivant la révélation de l'inquiétude de l'équipe quant à la proportionnalité des soins. Ces réunions sont alors dédiées au patient concerné. Dans d'autres services, ces réunions ont toujours lieu le même jour de la semaine, au sein d'un staff médical global de décisions de projet, sauf en cas d'urgence à décider, par exemple dans le cas où l'aggravation brutale d'un patient nécessite que l'on prenne pour lui la décision d'instaurer ou un traitement lourd de conséquences. Dans notre subdivision précédente des variations contextuelles, on pourrait placer ce cas de figure au croisement entre situation d'urgence et situation complexe.

Nous passerons rapidement sur le cas particulier des décisions en urgence et dès l'admission (dites de « triage », c'est-à-dire décision portant sur l'entrée ou non du patient dans le service de réanimation), ces discussions se tenant entre au

moins un réanimateur et un médecin proposant le patient à l'admission, donc extérieur au service.

Un des éléments influant le plus sur l'organisation de ces réunions est la présence, si jugée nécessaire, de spécialistes impliqués dans la prise en charge du patient. On s'aperçoit en analysant les différences entre les services que l'exigence légale de la participation d'un consultant extérieur n'est pas toujours respectée, et comprise différemment par chacun. On retrouve deux cas de figure principaux, en lien avec les antécédents du patient et notamment la présence ou non d'une pathologie chronique suivie. Détaillons.

4.3.2.1 *Les patients sans antécédents*

Le premier cas de figure est celui d'un patient sans pathologie chronique suivie. L'absence de médecin extérieur évidemment investi dans la prise en charge influe sur le respect de la directive. Dans la plupart des centres, ce sont les discussions entre réanimateurs du même service, mais non investis directement dans la prise en charge, qui font office de « consultation extérieure » malgré les biais évidents de hiérarchie ou de proche collégialité. La loi les pointe pourtant en recommandant l' « avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. »⁴⁹³

On note dans le témoignage de ce jeune médecin la gêne à souligner cette lacune d'un consultant extérieur dans certaines décisions :

« Ici, ce qui parfois pourrait être modifié, c'est qu'il n'y a pas vraiment de... mais en même temps, c'est compliqué

⁴⁹³ Code de la Santé Publique Article R4127-37-2
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000034397295&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20170409> consulté le 14/06/2020

aussi, c'est tout le problème de la collégialité et voilà. Parfois, ça manque d'un observateur extérieur pour dire un peu « ok, qu'est-ce qu'on est en train de faire ? » sur des dossiers compliqués, des choses comme ça. Comme il n'y a pas toujours de médecin référent ailleurs, hématologue, cardiologue, pneumologue, oncologue et que sais-je... et parfois, c'est ce que je disais, la décision ruisselle un peu par évidence. Mais je pense que c'est difficile pour des gens de l'équipe paramédicale, ou parfois pour des internes ou même pour nous (chefs de clinique), de dire qu'on n'est pas d'accord avec une décision professorale. Ce qui n'est pas forcément une mauvaise chose mais qui est un fait, quoi. »⁴⁹⁴

Pourtant le service Gaïa n'est pas le seul à ne pas systématiquement faire intervenir un consultant extérieur : notons que les trois services qui n'organisent pas systématiquement de réunion lorsqu'ils doivent prendre une décision réputée « simple » se privent également de cet avis pour la grande majorité de leurs décisions de Limitations et Arrêts des Traitements prises lors du staff, de la visite ou entre deux médecins comme le mentionnait le senior du Service Télésphère. Il est intéressant de noter en revanche que, pour pallier à cette absence d'un référent « évident », qui serait un spécialiste de l'organe le plus atteint par exemple, le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital dont dépend le Service Artémis fait généralement office de consultant extérieur, ce qui permet une présence extérieure au service et à la hiérarchie interne quasi systématique et « simple » à mettre en œuvre en raison de la flexibilité de l'organisation d'une équipe mobile et de leur proximité.

4.3.2.2 Les patients atteints d'une pathologie chronique suivie

Le second cas de figure est le cas du patient atteint d'une pathologie chronique suivie qui décompense, ou du patient atteint d'une défaillance nouvelle

⁴⁹⁴ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

mais impliquant un suivi à long terme. Dans ce cas, des discussions ont presque toujours lieu entre médecin spécialiste et réanimateur. Cette participation – cet avis extérieur – peut consister en un avis téléphonique, une discussion en tête à tête si le spécialiste est facilement accessible, et dans certains cas, sa participation physique à une réunion d'équipe. On voit que dans les deux premiers cas, la procédure collégiale se fait en étapes : le recueil de l'avis du spécialiste puis la réunion de l'équipe de réanimation. En revanche, le dernier cas de figure avec la présence physique du consultant voir des consultants du service d'amont peut influencer sur l'organisation géographique des réunions : le Service Hygie, travaillant extrêmement fréquemment avec des spécialistes, délocalise fréquemment les réunions concernant des patients admis en réanimation dans leur service d'origine, donc hors les murs de la réanimation. Par ailleurs, ce même centre est organisé en deux parties géographiquement distinctes : les bureaux et les salles de réunion sont localisés dans un bâtiment différent de l'unité de soin, ce qui crée un obstacle quasi permanent à la présence des infirmiers, ne pouvant quitter facilement les chambres de leurs malades et encore moins l'unité⁴⁹⁵.

« Les réunions de LATA, on apprend que ça a eu lieu après, que c'était pas dans la réa, mais dans d'autres services. »⁴⁹⁶

« C'est une réunion entre médecins, et les paraméd' ne sont pas conviés. Et ensuite, l'interne ou le chef vient nous voir en tête à tête en nous disant... c'est l'information qui descend »⁴⁹⁷

On peut aisément comprendre les raisons de cette organisation, le Service Hygie étant un centre référent de maladies chroniques, la grande majorité de sa

⁴⁹⁵ Pour des raisons de surveillance rapprochée et de sécurité la règle dans la plupart des services est de ne pas en sortir de toute la durée de sa journée de travail afin d'être immédiatement en présent en cas d'urgence. Ainsi les soignants prennent souvent leurs repas dans une salle dédiée au sein du service et ne s'en éloignent pas.

⁴⁹⁶ Infirmière, 4 ans, Service Hygie

⁴⁹⁷ Infirmière, 4ans, Service Hygie

patientèle est suivie de près par les équipes spécialisées qui sont à l'origine des décisions de transfert en réanimation et qui les réfléchissent en amont en fixant des limites de façon similaire à la procédure évoquée précédemment pour les « *time-limited trials*. » Les réanimateurs effectuent alors, si l'on peut dire de façon caricaturale, une « prestation de service » subordonnée au pronostic de la maladie sous-jacente et aux options thérapeutiques. L'avis médical des spécialistes, tout comme leur suivi à long terme des patients conscients qu'ils connaissent, priment donc dans les décisions. Malheureusement dans la configuration géographique, un choix est alors fait en défaveur des équipes soignantes de réanimation qui ne peuvent se déplacer toutes dans le service où se tient la réunion.

Dans le Service Artémis, où l'implication de personnels extérieurs à la réanimation dans le processus décisionnel est similaire (les patients pédiatriques admis dans cette réanimation sont en grande majorité suivis dans un autre service de l'hôpital), mais où l'architecture permet des réunions plus proches de la zone de soin, les soignants ne rencontrent en effet pas ce problème concernant l'implication des infirmiers. Les réunions de LAT ont lieu au sein du service de réanimation. Pour faciliter encore plus les interactions, le service a fait l'acquisition d'un appareil de téléconférence permettant aux spécialistes ne pouvant facilement se déplacer de prendre part aux discussions. Le Service Artémis est le seul de notre panel à posséder ce type d'outil. Il est notable que l'acquisition de cet appareil permet dorénavant également aux professionnels paramédicaux étant chez eux sur leur jour de repos de participer aux réunions s'ils le souhaitent. Plusieurs soignants témoignent ainsi de la participation d'infirmiers via ce module.

« On leur demande effectivement souvent de venir et quand ils ne peuvent pas venir, on a un système de

communication avec une « tortue »⁴⁹⁸, qui nous permet effectivement de pouvoir communiquer avec eux et qu'ils puissent assister à la réunion de façon téléphonique. Si on a besoin d'un avis extérieur en plus, comme par exemple... l'avis du neurochirurgien qui ne peut pas se déplacer, donc là on le fait intervenir au cours de la réunion (...) Parfois des infirmières rejoignent la réunion de chez elle en téléconférence si elles ne travaillent pas le jour de la réunion et qu'elles souhaitent être impliquées. »⁴⁹⁹

« On a déjà fait un staff en conférence audio avec une infirmière qui était chez elle et qui voulait... et à la fin, on lui a demandé son avis, elle l'a donné librement. »⁵⁰⁰

Le lieu de réunion et les facilités offertes pour favoriser la participation de tous comme par des moyens technologiques de téléconférence ont donc une influence sur les participants effectivement en présence dans ces réunions et sur le contenu de la réunion en elle-même⁵⁰¹.

4.3.2.3 Synthèse

On note, dans certains services, une influence mutuelle du lieu de réunion et des personnes prioritairement invitées à la réunion. Lorsqu'il apparaît central de discuter avec un spécialiste, il peut arriver que la réunion se déplace dans le service dudit spécialiste, empêchant alors les infirmiers de s'y rendre. Certains services pâtissent d'une organisation géographique éloignant particulièrement les bureaux et salles de réunion des zones de soins ce qui complique aussi la présence

⁴⁹⁸ Système de téléconférence de forme arrondie qui se pose au centre de la table

⁴⁹⁹ Jeune médecin senior, femme, Service Artémis

⁵⁰⁰ Infirmière expérimentée, Service Artémis

⁵⁰¹ Muchielli, R. (1967) *La Conduite des réunions*. Paris, ESF sciences humaines (2018) p.24 : « la participation active des membres du groupe dépend, à des degrés variables de 5 groupes de conditions : les conditions de nombre, le degré de « maturité » du groupe auquel est lié le degré de richesse des échanges, les conditions matérielles proprement dites, le moral du groupe et la qualité de la conduite de la réunion par son président ou son animateur. »

des infirmiers. A l'inverse, certains services tendent à limiter ces aléas à l'aide d'outils technologiques, fluidifiant les échanges.

4.3.3 Variations dans la configuration spatiale des réunions et modèles de *leadership*

Au sein de la salle de réunion elle-même, la configuration peut changer beaucoup d'un service à l'autre. Nos observations et l'analyse des entretiens vont dans le sens des observations de R. Muchielli pour qui « *les conditions matérielles* »⁵⁰² font partie des 5 conditions dont dépend la bonne participation d'un groupe à une réunion. Parmi ces conditions matérielles, Muchielli souligne la disposition spatiale qui « *facilite ou rend impossible les communications et les interactions.* »

Les configurations que nous avons pu constater modifient en effet la façon dont les infirmiers et les jeunes médecins participent aux réunions. Dans service Artémis (pédiatrique), les médecins responsables du service essaient de travailler sur cela :

*« En fait c'est assez drôle mais tout le monde s'assied autour de la table, et assez facilement, les infirmières et les aides-soignantes... il y a les infirmières au bout de la table et les aides-soignantes le long du mur, un peu cachées quoi. Donc il faut leur dire « non, on se met tous autour de la table ». »*⁵⁰³

Cette anecdote est frappante. On voit que malgré une volonté des médecins d'instaurer une table ronde, les infirmiers et les aides-soignants prennent

⁵⁰² Muchielli, R. (1967) *ibid.*, p.30

⁵⁰³ Médecin senior, homme, Service Artémis

d'emblée une place en retrait. Les salles de réunion seraient-elles reconnues comme le domaine des médecins où les paramédicaux ne seraient (du moins ne se sentiraient) qu'invités ?

Bourdieu peut nous éclairer sur ce partage géographique des zones de travail : « *L'ordre social fonctionne comme une immense machine symbolique tendant à ratifier la domination masculine sur laquelle il est fondé : c'est la division sexuelle du travail, distribution très stricte des activités imparties à chacun des deux sexes, de leur lieu, leur moment, leurs instruments ; c'est la structure de l'espace, avec l'opposition entre le lieu d'assemblée ou le marché, réservés aux hommes, et la maison, réservée aux femmes, ou, à l'intérieur de celle-ci, entre la partie masculine, avec le foyer, et la partie féminine, avec l'étable, l'eau et les végétaux.* »⁵⁰⁴ On pourrait comme Bourdieu, délimiter des zones géographiques plus médicales et d'autres plus infirmières dans les services de réanimation. D'une part, donc, les lieux d'assemblée, où l'on parle médecine, tels que la zone utilisée pour la visite, les salles de réunion, de staff étant les espaces du médecin, des espaces de décision et d'échanges formels, et d'autre part la chambre du malade, la zone autour du lit étant l'espace des infirmiers et des aides-soignants, espace de la vie du patient, de l'interaction informelle, des visites. On pense à cette étude de 2011 sur la relation infirmier-patient en réanimation que les investigateurs citent d'après une citation d'un des entretiens de l'étude : « *Le patient est mon espace.* »⁵⁰⁵ Les auteurs développent que le patient devient « *le domaine de l'infirmière, définit les limites de son activité, de ses émotions et devient son univers pendant la durée de sa journée de travail.* » Il faut souligner que cette étude est une étude chypriote où les infirmiers n'ont qu'un seul patient à charge, renforçant cet idée d'« univers ». La citation complète est « *J'ai mon propre patient, en d'autres termes, il constitue mon espace* ». Les auteurs analysent cette phrase en

⁵⁰⁴ Bourdieu, P. (1998) *La domination masculine*. Paris, Seuil (futures références : D.M.), p.22-23

⁵⁰⁵ Vouzavali, F.J., & al. (2011) "The patient is my space': hermeneutic investigation of the nurse-patient relationship in critical care". *Nurs Crit Care*, vol.16(3), 140-51.

soulignant l'impression de proximité et de propriété ainsi que la focalisation de l'infirmière sur et uniquement sur son patient. Enfin, ils évoquent la création d'un espace virtuel uniquement partagé entre le patient et l'infirmière.

Bourdieu évoque également une division du temps entre féminin et masculin, et l'on pourrait poursuivre le parallèle avec le temps de l'aigu, où le médecin prend en main la situation d'urgence, entre et reste dans la chambre du malade et mène un rôle de leader pour coordonner l'équipe, met en place les thérapies lourdes et invasives, pose les cathéters centraux, et adapte les prescriptions de ces traitements en temps réel ; tandis que le temps du chronique, de la prise en charge longue, est le temps des « petits soins » (on notera le qualificatif « petit » et ce qu'il implique en termes de minimisation de ces soins pourtant capitaux dans la préservation de l'intégrité cutanée du patient, la prévention des infections mais aussi la préservation d'éléments de plaisir au fil de la journée, donc les implications sur le moral et l'estime de soi...), des « soins de confort », les prescriptions changent moins souvent et les médecins sont moins présents dans les chambres. La prise en charge en aigu reste dirigée formellement par le médecin, tandis que les situations qui se chronicisent offrent aux paramédicaux une place plus importante dans les discussions. Cela a été montré de façon particulièrement frappante par Nugus et son équipe dans un article publié en 2010 dans *Social Science & Medicine*⁵⁰⁶, notant entre autres que le temps de parole infirmier dans les staffs pluri-professionnels variait du simple au triple selon que l'on avait affaire à des cas « aigus » ou « subaigus ».

Nous avons eu l'occasion assister à des réunions de L.A.T. dans 4 des 6 services étudiés, et nous avons pu reconstituer l'organisation spatiale des réunions des

⁵⁰⁶ Nugus P. & al. (2010) "How and where clinicians exercise power: Interprofessional relations in health care". *Social Science & Medicine*, vol.71 (5) 898-909.

deux autres services à l'aide des entretiens et en visitant les salles vides (fig.4). Il se dessine trois types d'organisation des réunions pluri-professionnelles d'équipe (c'est-à-dire que nous privilégions ici l'étude des réunions auxquelles peuvent assister les infirmiers).

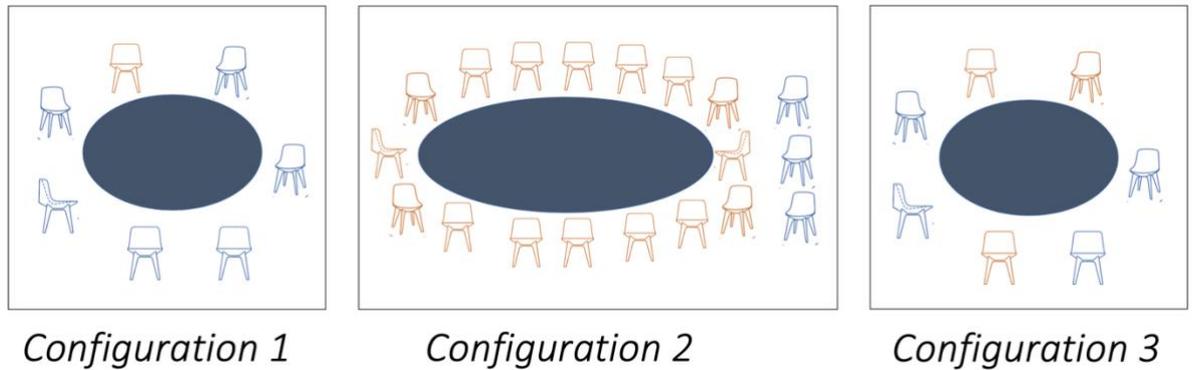


Figure 4 : Organisation spatiale des réunions

En orange, les sièges occupés par le personnel médical, en bleu les sièges occupés par le personnel

En regardant de plus près ces réunions pluri-professionnelles, on peut définir deux types de leadership utilisés pour les mettre en œuvre, que nous appellerons *modèle vertical* et *modèle horizontal*, en lien avec ces différentes configurations. Ces deux modèles de leadership sont bien évidemment des « idéaux types »⁵⁰⁷ : des variations peuvent exister entre ces deux modèles et l'on peut rencontrer les deux modèles au sein de certains services, notamment en fonction du clinicien dirigeant la réunion. Cependant, il semble que les services se classent plus facilement dans l'un ou l'autre de ces deux modèles. Ces deux modèles se différencient selon leur objectif. Étant donné le lien entre configuration de la salle de réunion et modèle de leadership, et nous appuyant sur les dénominations proposées par Muchielli, nous désignerons les différentes configurations ainsi : la

⁵⁰⁷ Weber, M. (1918) *Essais sur la théorie de la science*. Paris, Plon (1965), p.179-181 « On obtient un idéal-type en accentuant unilatéralement un ou plusieurs points de vue et en enchaînant une multitude de phénomènes isolés, diffus et discrets, que l'on trouve tantôt en grand nombre, tantôt en petit nombre, par endroits pas du tout, qu'on ordonne selon les précédents points de vue choisis unilatéralement pour former un tableau de pensée homogène. »

configuration 1 correspondra à la réunion d'information descendante⁵⁰⁸, la configuration 2, un peu particulière, sera appelée staff médical, et enfin la configuration 3 : le groupe de décision⁵⁰⁹.

4.3.3.1 *Le modèle vertical*

Dans le modèle vertical, le but de la réunion est d'informer les paramédicaux de la décision médicale. Ces réunions ont pour principal but d'améliorer la compréhension des paramédicaux du projet global et de favoriser une communication homogène avec le patient et sa famille. Ainsi que le souligne cette interne :

*« S'ils (les paramédicaux) ne comprennent pas la décision qui est prise collectivement, et s'ils n'ont pas assisté à la discussion, on ne peut pas les fédérer dans le projet de soins, je pense. »*⁵¹⁰

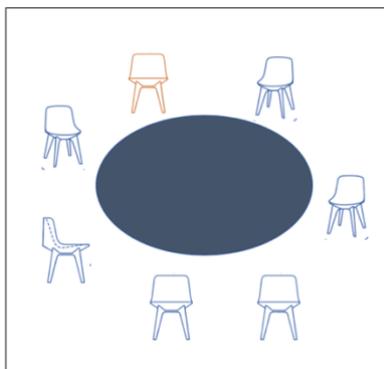
Les configurations 1 (réunion d'information descendante) et 2 (staff médical) sont fortement associées à ce modèle de leadership vertical.

⁵⁰⁸ Selon la dénomination de Muchielli, R. (1967) *La Conduite des réunions*, p.20 « les réunions d'information descendante (...) mettent en présence d'un auditoire (...) un orateur chargé de l'exposé d'information. (...) l'orateur fait partie (...) du groupe auquel il s'adresse » en l'occurrence le groupe des soignants, l'équipe soignante.

⁵⁰⁹ Selon la dénomination de Muchielli, R. (1967) *ibid.*, p23 « les conclusions (des groupes de décision) sont (...) des décisions après discussions, la solution ou la décision s'élaborant au cours d'un débat où sont analysés les points de vue et les diverses informations. »

⁵¹⁰ Interne, femme, Service Gaïa

4.3.3.1.1 La configuration 1 : la « réunion d'information descendante »



Cette configuration correspond à l'organisation des réunions dans le service Télésphore⁵¹¹. La réunion pluri-professionnelle n'a lieu qu'une fois que le médecin senior et le chef de clinique thésé de l'unité se sont mis d'accord sur le changement d'orientation de la prise en charge (palliative plutôt que curative), éventuellement avec l'aide d'autres collègues du service, ou après une réunion d'expertise médicale faisant venir des spécialistes extérieurs au service :

« Comme je le disais tout à l'heure, les réunions, en fait on les prépare donc on arrive, en gros, avec un avis médical consensuel. Quelque chose dont il y a éventuellement un seul représentant mais qui a déjà été discuté en amont. Sauf si les médecins extérieurs ont des avis contraires, mais en général ça a été discuté en amont. Donc le poids de la hiérarchie dans la discussion avant, il est important. »⁵¹²

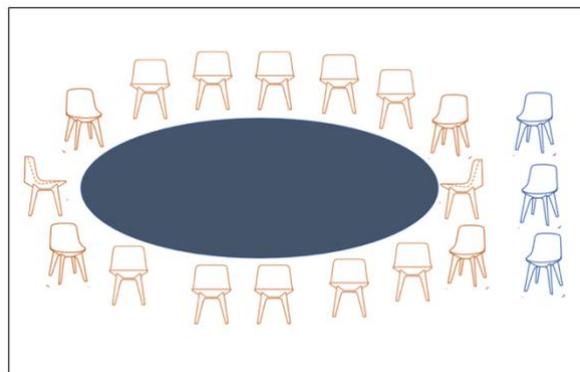
L'un des deux médecins réunit à ce moment-là les paramédicaux en charge du patient ce jour-là dans une salle de réunion, généralement au moment de la transmission entre équipe du matin et équipe d'après-midi. Les paramédicaux ont alors l'opportunité de discuter la décision qui est présentée et, de l'avis général, de la faire évoluer.

⁵¹¹ Voir description du chapitre au point 3.1 Caractéristiques des services étudiés

⁵¹² Jeune chef de clinique, homme, Service Télésphore

Le service Hygie, probablement en lien avec sa spécificité nécessitant de mener un certain nombre des réunions en dehors du service, semble moins ritualisé que les autres, et son organisation semble surtout dépendre du médecin senior en charge de la clinique le jour de la réunion. Certains soignants (médecins et infirmiers) décrivent cependant préférentiellement une organisation de ce type.

4.3.3.1.2 La configuration 2 : le « staff médical »



La deuxième configuration correspond à l'organisation du Service Eris⁵¹³. Dans ce centre, les réunions de L.A.T. ne sont pas organisées spécifiquement pour un patient. Une réunion hebdomadaire fait office de staff médical et décisionnel.

L'intégralité des médecins du service se réunit donc autour d'une grande table dans la salle de réunion du service. Chaque dossier nécessitant une décision (de L.A.T. mais pas uniquement, les grandes orientations thérapeutiques sont décidées également dans ces réunions) est discuté l'un après l'autre. Les infirmiers savent généralement les dossiers de quels patients seront abordés lors du staff, mais sans en connaître l'exact moment. Lorsque le dossier du patient est introduit,

⁵¹³ Voir description du chapitre au point 3.1 Caractéristiques des services étudiés

le cadre de soin appelle à l'interphone l'infirmier – qui est en soins –, et doit alors s'interrompre pour rejoindre la réunion, ce qui peut bien entendu prendre un peu de temps. Nos observations corroborent les entretiens : l'infirmier arrive en cours de discussion, n'a généralement pas de place assise au sein de l'assemblée déjà constituée, et reste derrière la porte en bout de salle :

« Enfin, moi, le peu de fois où j'y suis pas allé, c'est parce que j'avais trop de travail, que j'avais pas mangé, voilà, et que je me disais « là, ce n'est pas possible », donc voilà, mais on vient nous chercher. En général, les cadres passent le matin. De toute façon on a le mail des médecins. On a le mail des cadres pour dire « staff éthique telle personne, telle personne », les cadres viennent nous voir dans les offices en disant « votre patient va passer ». En général on sait jamais l'heure, tout le monde sait l'heure mais par contre les infirmiers, alors qu'on a les patients à gérer, nous on sait pas l'heure, et souvent on vient nous chercher en disant « c'est maintenant, il faut venir ».

- Donc c'est les cadres qui viennent vous chercher, c'est pas les docteurs ?

- Souvent, c'est les cadres. Ou si le médecin est dans l'office en fait, je sais pas si vous avez vu les interphones, y a un double zéro, et du coup le médecin nous dit « les filles, c'est maintenant, on y va ». « Ah, c'est maintenant, je suis pas prête... ben ok, je viens ». Voilà, souvent, ça se passe comme ça. »⁵¹⁴

Une fois la discussion médicale terminée, on demande son opinion à l'infirmier sur la conclusion. Lors de la réunion de ce type à laquelle j'ai pu assister lors de mon déplacement dans le Service Eris, l'avis de l'infirmière du patient fut sollicité de la façon suivante : (chef de service, dos à la porte, donc dos à l'infirmière, se retournant pour la première fois de la réunion :) « ça te choque ? »

Ce jour-là, l'infirmière ne fut pas choquée...

⁵¹⁴ Infirmière expérimentée, 12ans, Service Eris

On imagine aussi aisément, dans ces conditions, que les infirmiers peuvent se trouver dans l'incapacité de se joindre à la réunion. On est bien loin ici des recommandations de Muchielli sur le format des tables de réunion... La priorité n'est nettement pas donnée à la présence infirmière qui fait figure de « bonus » mais certainement pas de nécessité :

« Enfin, on nous en parle, mais une fois encore, la décision elle sera prise au niveau médical, et ces réunions, si nous on peut pas y aller parce qu'on a une charge de travail trop importante, elle sera prise sans nous la décision, on va pas nous attendre »⁵¹⁵

4.3.3.1.3 Les obstacles supplémentaires à la participation infirmière

Il faut noter que dans le Service Eris, cette réunion a lieu systématiquement le mercredi, et il est à noter que dans le roulement infirmier, cette journée est un jour de retour au travail après une période de deux jours de repos. Cela implique que les infirmiers n'ont de recul sur le patient que la matinée précédant la réunion. C'est également une journée où les mères de famille essaient de ne pas travailler. Ainsi que l'explique l'une des infirmières interrogées :

“Les infirmières font lundi, mardi, le mercredi c'est une nouvelle équipe, donc ils n'ont aucun recul. C'est super difficile.

- Pourquoi vous ne le faites pas le mardi alors ?

- C'est les créneaux des médecins parce que (...) la réunion du mardi après-midi, c'est le pilotage de la réa (...) et le lundi ce n'est pas possible parce que c'est le souk. (...) Le jeudi c'est le CREX, et le vendredi c'est le vendredi donc ce n'est pas possible. Le mercredi ça tombe aussi assez mal

⁵¹⁵ Jeune infirmière, 2 ans, Service Eris

parce qu'il y a toutes les mamans qui essaient de poser le mercredi. Il y a une tranche de la population qui n'est jamais touchée par ces réunions. Le mercredi, c'est des réunions foireuses, pour moi. C'est le mauvais jour pour les réunions parce qu'il y a toujours une partie des gens qui ne vont pas pouvoir, vouloir se déplacer pour ça. Et c'est le jour où tombe la réunion éthique. Après, y a des réunions éthiques qui sont faites au cas par cas, quand c'est des cas un peu exceptionnels, quand les autres médecins invités ne peuvent pas venir le mercredi, et alors on déplace pour ceux-là. (...) En fait je pense qu'ils ne se posent même pas la question. Et pour certains, on avait aussi parfois l'impression qu'ils le mettaient le mercredi, exprès pour savoir qui avait la motivation de venir un mercredi. Maintenant moins, j'ai moins ce sentiment, mais j'ai l'impression que... En tout cas il n'y a pas de volonté de rassembler. »⁵¹⁶

Cette non-prise en compte de l'organisation du temps infirmier pour le choix du moment des réunions est un élément qui ressort aussi dans l'organisation du Service Prométhée :

« Je ne sais pas si on le fait exprès, mais souvent la première chose c'est que l'infirmière dit « de toute façon le patient je ne le connais pas », soit parce que « je reviens de repos », soit « j'ai changé d'unité », soit parce qu'on n'a pas... on se dit pas « ce patient, qui s'en est bien occupé ? quels sont les soignants qui ont été impliqués ? », et on leur laisse la possibilité de s'exprimer quand on organise la LAT en fonction de leurs jours à eux, pas du tout. Au jour d'aujourd'hui, pas du tout. »⁵¹⁷

⁵¹⁶ Infirmière expérimentée, 19 ans, Service Eris

⁵¹⁷ Médecin senior, femme, Service Prométhée

Il est frappant de noter que lors des réflexions autour de la mise en place toute nouvelle de staffs hebdomadaires, le service Prométhée ne s'est « absolument pas » préoccupé de prendre l'élément en compte :

« Vous avez donc choisi le (jour) à (heure) parce que c'était le trou qu'il y avait dans la salle de staff par rapport aux autres staffs de la semaine ?

- Oui, on voulait que ce ne soit pas le premier jour, on ne voulait pas que ce soit le dernier jour, et voilà. Ensuite c'était par rapport au planning.

- Et le roulement des infirmières tourne bien par rapport à ça du coup ? Vous avez fait attention aussi à cette... ?

- Non, absolument pas. »⁵¹⁸

4.3.3.1.4 Illusion de consensus

On l'a vu, les configurations « réunion d'information descendante » et « staff médical » sont les deux configurations appartenant au modèle vertical. Il n'y a pas de délibération collégiale pluri-professionnelle *a priori*, on se contente une fois la décision prise entre médecins de s'assurer d'un consensus (réel ou factice : la formulation « ça te choque ? » du Service Eris paraît difficilement propice à en faire un instrument de consensus véritable). Pourtant, les infirmiers et les médecins expriment le fait que le consensus doit être atteint et qu'aucune L.A.T. ne sera prise sans l'aval de tous les soignants en présence :

« Mais ça arrive qu'il n'y ait pas de consensus. Quand il n'y a pas de consensus, c'est que... donc on poursuit, on poursuit en l'état. »⁵¹⁹

⁵¹⁸ Jeune chef de clinique, homme, Service Prométhée

⁵¹⁹ Médecin senior, femme, Service Eris

On voit que la recherche d'un consensus, ici, est finalement réduite à la possibilité d'une sorte de droit de véto, qui pourrait être opposé par les infirmiers à la décision médicale. Le cas échéant, la décision médicale ne sera pas mise en place et les traitements se poursuivront jusqu'à la discussion suivante. A défaut de fournir un espace de discussion réel permettant aux paramédicaux de participer à la construction du projet de soin, ces services leur donnent le pouvoir finalement assez exorbitant de pouvoir empêcher totalement la mise en œuvre de ces décisions. Cependant, tous les participants expriment qu'il n'est pas facile pour les infirmiers d'exprimer un avis contraire à l'avis général et ce droit de véto n'est globalement pas utilisé

« Avant c'était tout le temps les médecins qui prenaient la parole donc évidemment quand tu as cinq ou six médecins qui ont pris la parole, trois ou quatre qui ont dit « il faut faire ça », « je suis d'accord, il faut faire ça ». Évidemment, l'infirmière qui est au bout de la table, qui est là depuis six mois... ou depuis six ans mais qui est une nana un peu discrète... Comment penser la liberté de parole à ce moment-là ? Dire « je ne suis pas d'accord avec ce que les quatre seniors viennent de dire ». »⁵²⁰

On retrouve dans les entretiens l'impression prégnante que dans ce modèle, la décision est prise avant que l'avis des infirmiers ne soit interrogé : soit avant que la réunion n'ait lieu dans le cadre de la configuration 1 de « réunion d'information descendante » ; soit avant que l'avis infirmier ne soit pris dans le cadre de la configuration 2 de « staff médical ». La réunion n'est qu'un moyen de la valider d'un point de vue procédural : on « coche la case collégialité » même si cette collégialité n'en a que le nom :

⁵²⁰ Psychologue, Service Prométhée

« (La réunion pluri-professionnelle) C'est à titre informatif, et je pense que c'est pour justement être sûr qu'il n'y ait pas une personne qui soit contre. Donc voilà. »⁵²¹

Dans ces services, sans grande surprise, les infirmiers et les jeunes médecins (internes) expriment des doutes quant à leur véritable influence sur ces décisions :

*« Donc ici, c'est assez facile pour les paramédicaux de s'exprimer, d'exprimer un avis... ?
- Ce n'est pas la réanimation où j'ai vu le plus d'interactions avec les paramédicaux, non.
- D'accord... ? Tu as une explication ?
- Je n'ai pas d'explication particulière, non. C'est pas l'endroit où la parole des paramédicaux était le plus écoutée, entendue. Il y a une place à la discussion, c'est-à-dire que quand on pose des processus de limitation, quand on se pose des questions éthiques à propos d'un patient, on fait une réunion, mais c'est les docteurs qui font des réunions avec les paraméd' pour dire « on a décidé ça, on a décidé ça, qu'est-ce que vous en pensez, est-ce que vous êtes d'accord ? »⁵²²*

Il n'est pas anodin de souligner que les médecins seniors des Services Télésphore et Hygie réfutent que les décisions soient prises sans les infirmiers. Les discours médicaux et infirmiers (les discours des internes se rapprochent de ceux des infirmiers sur ce thème) sont très différents : ainsi le chef de service du Service Hygie affirme :

« Quand on commence à prendre une décision, on en parle avec les infirmières et on la discute avec elles. »⁵²³

⁵²¹ Infirmière expérimentée, 12ans, Service Eris

⁵²² Interne, homme, Service Hygie

⁵²³ Médecin senior, homme, Service Hygie

Un des seniors du service Télésphore insiste :

« *C'est un homme, une voix.* »⁵²⁴

Cependant cette voix n'est pas voix de construction, de délibération mais simplement référendum une fois le projet construit sans les infirmiers. Cette différence de point de vue entre médecins et infirmiers au sujet de la communication et de la collaboration est fréquente et documentée dans la littérature^{525,526} où il apparaît que les médecins sont fréquemment plus satisfaits de la communication et de la collaboration avec les infirmiers que ces derniers ne le sont de leur communication et collaboration avec les médecins.

Chris Argyris⁵²⁷ parle d'une tendance à transférer les valeurs de l'organisation pyramidale dans les réunions de groupe et souligne particulièrement « *la crainte des spontanités personnelles* ». On voit que c'est probablement ce qui est à l'œuvre ici : les réunions des configurations « réunion d'information descendante » et « staff médical » sont complètement pyramidales et l'information ne va que dans le sens descendant sauf en cas de *veto*, *veto* rendu nécessaire dans ce contexte pyramidal afin de répondre malgré les réticences manifestes aux exigences la loi demandant la collégialité. On se retrouve avec des « spontanités personnelles » rendues quasi impraticables, qui se transforment par conséquent rarement, mais le cas échéant de façon particulièrement puissante, en un barrage total de la décision médicale. Cela entraîne la poursuite du *statu quo* au lieu de donner lieu à des échanges permettant de trouver une solution satisfaisante pour tous. La peur de ce *veto* infirmier, concédé « pour faire bonne figure » face à la loi et aux recommandations portant sur la collégialité, ne

⁵²⁴ Médecin senior, homme, Service Télésphore

⁵²⁵ Thomas, E.J., Sexton, J.B., Helmreich, R.L. (2003) "Discrepant attitudes about teamwork among critical care nurses and physicians". *Critical Care Medicine*, vol.31 (3), 956-959.

⁵²⁶ Reader & al. (2007) "Interdisciplinary communication in the ICU". *British Journal of Anesthesia*, vol.98 (3), 347-52. 7

⁵²⁷ Argyris, C. (1970) *Participation et Organisation*. Paris, Dunod, p.130-134

fait que renforcer les manifestations d'autorité des médecins. On rentre alors dans un cercle vicieux privant toujours plus les infirmiers de la possibilité de s'exprimer⁵²⁸ et le patient de voir exprimé l'avis de plus de la moitié des professionnels qui le soignent.

4.3.3.2 *Le modèle horizontal*

Dans le modèle horizontal, les paramédicaux et les médecins partagent l'information et leurs opinions et discutent ensemble du meilleur projet pour leur patient.

« En fait tout le monde peut, au fur et à mesure, apporter une pierre à l'édifice et on se rend compte des fois que... la première construction qui a été faite ne plait par exemple pas à la troisième personne. La troisième personne dit « moi j'aurais plutôt vu un support ventilatoire de type VNI mais pas d'intubation et donc au fur et à mesure, ce projet s'étoffe et se construit mais ça permet à chacun de pouvoir discuter et apporter son avis. (...) Les différentes cases qu'on coche, peuvent de temps en temps générer (...), de nouveau, de nouvelles discussions sur « est-ce qu'on va transfuser de façon juste curative ou sur du confort, mettre de l'oxygène en curatif ou du confort ? » et ça des fois, c'est sujet à discussions. »⁵²⁹

On voit bien dans cet extrait d'entretien que le projet se construit ensemble, avec une participation active de tous dans l'argumentation concernant chaque thérapeutique. Dans ces modèles horizontaux, les soignants verbalisent qu'il est facile de s'exprimer et qu'ils ont un impact sur la décision. On ressent une

⁵²⁸ Nous verrons au point 5.3.2.3. Discussion éthique ou jeux de pouvoir ? un cas clinique où les infirmiers ont posé un veto et les conséquences d'une telle opposition au pouvoir médical

⁵²⁹ Jeune médecin senior, femme, Service Artémis

satisfaction nette de voir leur contribution reconnue comme de participer à construire des projets plus conformes à leurs valeurs :

« Ouais. Oui, sur certaines choses. La L.A.T. de jeudi, je pense que si j'avais pas été là, y a certaines choses qui auraient été arrêtées, qui pour moi n'avaient pas de sens d'être arrêtées »⁵³⁰

« Moi ce que j'apprécie à Gaïa c'est vraiment la décision collégiale j'ai l'impression qu'on a autant notre place que le médecin que le chef attiré pour les réunions de LATA. C'est ce que je trouve agréable parce que je connaissais pas avant d'arriver à Gaïa, (...) j'ai l'impression qu'en tout cas le rôle de l'infirmière à Gaïa est un peu plus axé... on t'écoute réellement, t'a réellement un droit de penser, t'es pas censuré, c'est ce que j'apprécie énormément dans ces réunions, tu peux parler franchement, ne pas être d'accord avec eux c'est pas un souci particulier. »⁵³¹

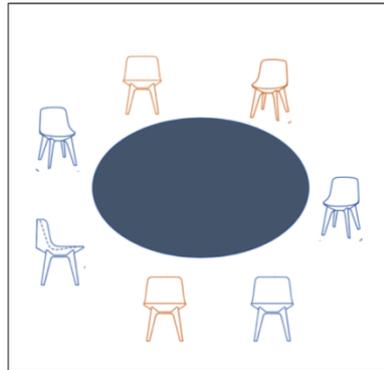
A la fin de ces réunions sur le modèle horizontal, un résumé de la discussion et de la décision est rédigé et signé par tout ou partie des soignants présents à la réunion (selon les centres, lorsque tous ne signent pas, ce sont les soignant du jour du patient qui signent). La signature de tous est un élément symbolique important, permettant à chacun de revendiquer comme de ressentir une responsabilité et un rôle dans cette prise de décision.

Le modèle horizontal, dans notre panel, utilise la configuration 3 pour se réaliser.

⁵³⁰ Infirmière expérimentée, 8ans, Service Prométhée

⁵³¹ Infirmière, 3ans, Service Gaïa

4.3.3.2.1 La configuration 3 : le « groupe de décision »



La configuration 3 correspond aux services Gaïa, Artémis et Prométhée. Dans le service Gaïa, les médecins et paramédicaux en présence sont les soignants en charge du patient au jour de la réunion. Dans les services Artémis et Prométhée, l'équipe en présence est élargie à tous les médecins disponibles et aux paramédicaux qui le souhaitent. Lorsque la réunion est organisée à l'avance, les paramédicaux peuvent s'organiser et revenir éventuellement sur leurs repos (bien qu'il soit reconnu par les participants que c'est exceptionnel et n'arrive qu'en cas de grand investissement pour un patient donné.) Il est décrit qu'un appel général dans le service est (ou du moins est censé être) effectué au début de la réunion. Cependant, les participants issus des services Artémis et Prométhée reconnaissent que si les médecins sont généralement en nombre important, les paramédicaux sont souvent uniquement les soignants du jour, sauf situation exceptionnelle telle qu'un patient présent depuis très longtemps, dont de nombreux soignants se sont occupés, et pour qui ils se sentent particulièrement investis.

La réunion est « ouverte à tous » dans ces trois centres, mais si la réunion est plutôt égalitaire en termes de représentation des professions dans le services Gaïa (uniquement les soignants du jour), il semble en revanche que l'accent soit mis préférentiellement sur une présence médicale large dans les services Artémis et Prométhée, sans qu'il soit ressenti comme crucial de favoriser une égalité des professions. L'opinion de médecins peu investis dans la prise en charge est

ressentie comme une claire plus-value en tant qu' « avis extérieur » tandis que la présence d'infirmiers extérieurs à la prise en charge l'est moins (seul un entretien mentionne l'intérêt pour les infirmiers extérieurs aux dossiers d'être présent, mais dans un contexte où aucun infirmier ne serait présent sinon, nous y reviendrons).

4.3.3.3 *Synthèse & Comparaison des modèles*

En observant les différentes configurations, on imagine aisément les difficultés inhérentes à chacune.

- ♦ La « réunion d'information descendante » permet une large présence paramédicale, et, selon les personnalités de chacun, une expression des paramédicaux plus facile puisqu'entre pairs. En revanche, cette organisation implique que la décision soit déjà prise et, s'il est officiellement possible de la faire évoluer, il faut pour cela remettre en question l'avis de médecins éventuellement absents de cette réunion.
- ♦ Le « staff médical » présente indéniablement des avantages en termes d'organisation du temps médical (tous les patients passent les uns après les autres un même jour) et de présence médicale large, mais il rend en revanche la voix infirmière inaudible : son arrivée en cours de présentation du dossier discrédite toute opinion différente qu'elle pourrait formuler, le caractère « impressionnant » d'une table de médecins qui se mettent d'accord entre eux rend son expression difficile, et sa place physique, debout derrière la porte rend sa position inconfortable. Il faut enfin souligner que la place laissée à cette parole sous la forme d'une question fermée telle que « ça te choque ? » ne permet qu'une réponse par oui ou par non, réponse à une interrogation portant non sur tout ou partie du projet mais sur le caractère « choquant » ou non de la décision médicale : toute réponse par « oui (ça me choque) » implique un jugement de valeur adressé à une assemblée de médecin. On voit bien que cette position

demande une énorme assurance pour oser s'opposer au projet pré-décidé dans ces circonstances et que l'assemblée s'attend globalement à une validation. Ces deux configurations cherchent à « cocher la case » collégialité sans s'en donner véritablement les moyens.

- ♦ La configuration « groupe de décision » et le modèle horizontal sont beaucoup plus satisfaisants sur ce point, puisqu'ils permettent à tous les intervenants une expression libre dès le début de la réflexion et non uniquement une fois les décisions prises. On limite donc le « risque » d'un veto qui immobiliserait une situation, et on permet au contraire une souplesse des contributions permettant un projet de soin personnalisé. Il est notable que dans les services pratiquant plutôt le modèle horizontal, tous les personnels de soin, y compris les plus bas de la hiérarchie (aides-soignants, souvent oubliés dans les descriptions des réunions, et notablement absents du « staff médical »), sont également partie prenante des décisions, et se sentent investis :

« Et aussi, systématiquement... moi j'ai l'impression qu'à toutes les LATA, est présent le paramédical, que ce soit l'infirmier et l'auxiliaire ou l'aide-soignant, systématiquement. Et j'ai jamais vu... c'est mon troisième service, j'ai jamais vu autant d'implication de la part des aides-soignants et des auxiliaires que dans le cadre de cette prise en charge. Ils ne sont pas simplement juste observateurs, « allez voilà, on nous a invités, on y va, on se met dans un petit coin et on dit rien ». Il y a un vrai tour de table qui est fait systématiquement, et je crois que les auxiliaires ne se sentent pas gênés de donner leur avis sur la situation. »⁵³²

Évidemment, le « groupe de décision » est plus complexe à mettre en œuvre puisqu'elle s'attache à trouver le meilleur moment pour que toute l'équipe puisse

⁵³² Infirmière expérimentée, 9 ans, Service Artémis

être présente. On voit bien que si l'on considère la présence des infirmiers comme une priorité pour organiser de telles réunions, on prend le risque de devoir décaler la réunion en cas d'imprévu dans les soins, ce qui pose problème quant à la présence d'un éventuel spécialiste qui se déplacerait pour la réunion. On imagine aussi que donner la parole à un « collègue » qui ne soit pas uniquement composé de pairs prête le flanc à des divergences de points de vue : nous avons déjà évoqué les différences de déclencheurs au début de ce chapitre entre infirmiers et médecin. Laisser la possibilité au désaccord est un pari de confiance, c'est prendre le risque de devoir prendre le temps de la discussion au lieu d'assener une décision déjà prise entre pairs médecins qui partagent les mêmes codes et les mêmes référentiels. C'est faire vœu d'humilité en reconnaissant que le médecin n'est pas omniscient et peut apprendre de l'infirmier.

On voit bien que le défi est de taille et demande une réévaluation en profondeur : quels sont les buts véritables de ces réunions pluri-professionnelles ? quels sont et quels devraient être les rôles de chacun ? pourquoi une délibération collégiale est-elle préférable à l'information descendante, qu'apportera-t-elle à l'équipe, et surtout au patient ? Bien sûr, les personnalités des médecins responsables des services et organisant les réunions ont une influence majeure sur le modèle choisi, tout comme les caractéristiques des participants à ces réunions peuvent avoir une influence sur le contenu de la discussion.

4.3.3.4 La « façon de présenter le problème »

Enfin, le dernier élément qui émerge de données, influençant l'expression des infirmiers lors des réunions pluri-professionnelles est la façon de présenter les choses lors des réunions. Comme le soulignent ces infirmières d'expériences variées :

« Dans certaines réunions quand le médecin dit « voilà, il y a ça, ça, ça, ça qui est arrivé au patient, donc est-ce que vous êtes tous d'accord ? » ben... Oui, c'est la façon de poser la question aussi. Voilà. La question est déjà orientée pour que tu dises oui. Tu sens que c'est pas toujours très très collégial comme... »⁵³³

« Je dirais que ça dépend des médecins, il y en a qui ont plusieurs, c'est peut-être dans la manière d'aborder les choses aussi, il y en a qui passeront peut-être plus dans une question de questionnement : alors les infirmières, est-ce que vous êtes d'accord ? Et d'autres qui présenteront les choses et qui, par leur présentation nous fera dire qu'on est d'accord parce que voilà. »⁵³⁴

Nous avons déjà évoqué la réunion du Service Eris où le chef de service initie la participation infirmière par « *ça te choque ?* » après que l'intégralité des médecins du service se soient exprimés et mis d'accord sur une stratégie. Une infirmière de ce service corrobore notre observation :

*« - Quand tu vas à ces réunions, toi, en tant qu'infirmière, comment tu perçois ton rôle et ta responsabilité ?
- Ça va être équipe dépendante. Vraiment ça.
- En fonction des personnes présentes dans la pièce ?
- Ouais. Donc voilà. Ça va dépendre si on nous laisse la place, la parole, ça va dépendre de ça. J'ai fait des réunions où j'ai tchatché la moitié des réunions, parce qu'on voulait écouter ce qu'on avait à dire, qu'on nous donnait la parole, qu'on sentait que notre avis comptait, et j'ai fait des réunions où on est là pendant trois quart d'heure à attendre que ça se passe alors qu'on a énormément de boulot, et qu'en fait tout le monde a donné son petit avis, et à la fin on dit « et la petite infirmière là, elle est*

⁵³³ Infirmière expérimentée, 8 ans, Service Gaïa

⁵³⁴ Jeune infirmière, 2ans, Service Hygie

d'accord » ? ben oui l'infirmière elle est d'accord, elle va pas dire devant 30 personnes, « non, pas d'accord ». Donc l'infirmière elle se tait, elle est d'accord, et elle repart et elle a servi à rien, et voilà quoi. »⁵³⁵

On sent dans ce témoignage la frustration de participer à une mascarade, où l'infirmière perd un temps précieux de soin pour « cocher la case » collégialité sans s'être sentie utile : « *elle a servi à rien* ». Loin d'être un cas particulier, on retrouve dans trois services (Téléphore, Hygie, Eris) des témoignages soulignant l'aspect artificiel de ces convocations des infirmiers à des réunions où ils servent de « caution collégiale ». Pour paraphraser Sartre, dans un certain nombre de cas « *la décision (...) est truquée* » : *quand le médecin délibère, les jeux sont faits.*⁵³⁶ La façon de présenter les choses découle de l'objectif parfois complètement conscient de convaincre voire : « *faire admettre* ».

« Mon rôle c'est de faire passer l'info aux infirmières quand on prend une décision en ... entre docteurs et quand les infirmières on sent qu'elles ne sont pas tout à fait d'accord, c'est moi souvent qui vais les voir, qui vais leur dire, leur faire admettre – ou pas d'ailleurs- qu'il faut prendre une limitation. Voilà. Mais parce que je fais partie des un peu plus âgés quoi. »⁵³⁷

⁵³⁵ Infirmière expérimentée, 12 ans, Service Eris

⁵³⁶ Sartre, J.-P. (1943) *L'être et le néant*. Paris, Gallimard, p. 505 : « *La décision volontaire est toujours truquée. (...) Quand je délibère, les jeux sont faits.* »

⁵³⁷ Médecin senior, femme, Service Hygie

4.3.4 « Équilibrer les forces » : Qui compose le groupe ?

Nous avons vu en détaillant les différentes configurations que « le groupe » participant à la réunion pluri-professionnelle peut varier énormément d'un centre à l'autre. Les Services Prométhée et Artémis impliquent l'ensemble des médecins du service disponible dans ces réunions :

*« Il y a plusieurs médecins. Je ne mets pas les internes dans les médecins. Il y a plusieurs médecins, forcément. Et quand je dis plusieurs, c'est en fait... d'une certaine façon, tous les médecins du service viennent s'ils sont disponibles. »*⁵³⁸

La psychologue du Service Prométhée souligne les difficultés d'expression que cela peut poser et essaie de contrebalancer cette surreprésentation médicale en tâchant de diversifier les présences paramédicales en invitant d'autres professionnels – avec un succès modéré :

« Quand j'ai commencé à participer aux staffs éthiques, il y avait normalement la règle qui était « tous les soignants disponibles doivent venir ». Au fur et à mesure, ça s'est complètement transformé en « l'infirmier et l'AS doivent venir ». Ce que moi, j'essaie de remettre en question en disant « non, il y a eu un fourvoiement de la règle, qui était que tous les personnels... ». Parce que j'insiste beaucoup sur le déséquilibre majeur qu'il y a, qui est que maintenant on a des staffs LAT où tu as cinq, six médecins, un infirmier ou une AS. Moi, quand je suis là –mais il y a des moments où ils font des staffs où je ne suis pas là – les cadres d'avant participaient toujours, maintenant c'est plus le cas, et de

⁵³⁸ Psychologue, Service Prométhée

temps en temps il y a des médecins qui ont suivi le patient, d'autres services. De temps en temps, j'essaye de dire... de proposer à des orthophonistes ou à des kinés de venir mais c'est vraiment extrêmement rare, ça a dû arriver, je sais pas, cinq fois depuis que je bosse, c'est vraiment... »⁵³⁹

Le grand nombre de participants et le déséquilibre médecins-infirmiers et son influence sur la liberté de parole sont effectivement soulignés par certains :

« (il y a) toutes les personnes qui veulent y aller. Le soignant qui s'en occupe, obligatoirement, qui s'en occupe à ce moment-là. S'il y a un soignant qui le connaît bien, en général il y va aussi. L'aide-soignant aussi, la psychologue, tous les médecins, tous les internes. Je sais pas si c'est toujours très justifié parce que... enfin, je sais pas. Des fois c'est des internes qui ne connaissent pas du tout la situation, qui viennent d'arriver par exemple, et on les met là... C'est sûr, il faut qu'ils apprennent mais...

- *Tu trouves que c'est trop ou tu trouves que c'est pas adapté ou... ?*
- *Je trouve que c'est un peu trop. Justement, on en avait parlé dans le service et on disait que c'était un peu trop parce que... infirmière et aide-soignante, on est deux en général, contre... enfin, « contre » ... contre quinze médecins et du coup on n'ose pas forcément dire, des fois, ce qu'on pense vraiment. »⁵⁴⁰*

Le nombre de participants fait partie des conditions d'une réunion féconde, selon Muchielli⁵⁴¹ : « le groupe de 5 à 10 membres serait pour ainsi dire la cellule sociologique de base qui serait douée des propriétés de tout groupe (existence comme groupe et par là différent de la somme des personnes qui le composent, dynamisme propre, interrelations des membres) tout en ayant la possibilité de

⁵³⁹ Psychologue, Service Prométhée

⁵⁴⁰ Jeune Infirmière, 2 ans, Service Artémis

⁵⁴¹ Muchielli, R. (1967) *op.cit.*, p.25

réaliser l'unité, de régler et de traiter ses difficultés internes et de « fonctionner » au niveau de la réflexion en commun, de la manière la plus rapide et la plus efficace s'il est bien « conduit » » Appuyant ses recommandations sur les expériences de Lewin et Moreno, Muchielli suggère que les groupes de plus de 10 membres « tend(ent) à se fractionner en sous-groupes. Cette tendance peut être combattue lorsque le chiffre atteint 10 à 12 mais devient de plus en plus forte. La structuration autoritaire ou formelle paraît alors nécessaire pour éviter l'émiettement mais elle supprime le groupe comme réalité créatrice. »

C'est bien souvent un problème organisationnel et lié à la nature du travail infirmier qui les empêche d'assister aux réunions pour lesquelles ils ne sont pas directement impliqués : ils ne peuvent quitter la surveillance de leurs patients sans risque surajouté, tandis que les médecins ont l'opportunité de se détacher du lit du patient et d'être plus disponibles, ainsi que le reconnaît ce médecin du Service Prométhée :

« Parce que nous, médecins, c'est facile. On nous appelle, on est là, on vient et on donne notre avis. »⁵⁴²

Devant une surreprésentation médicale trop intimidante, des stratégies se mettent en place pour communiquer en dehors des réunions :

« Lorsqu'elles ont assisté au truc (à la réunion pluri-professionnelle) et qu'elles ne le sentent pas, si elles n'osent pas le dire spontanément... ça m'est déjà arrivé, à moi ou un collègue, elles sont venues nous dire en aparté « en fait le petit « Bidule – truc » chambre 3, c'est quand même un peu compliqué ». »⁵⁴³

⁵⁴² Chef de clinique, femme, Service Prométhée

⁵⁴³ Médecin senior, homme, Service Artémis

4.3.4.1 Le rôle des médiateurs des Services Artémis et Prométhée

Confrontés à ces difficultés, certains services cherchent des stratégies pour améliorer la qualité des interactions lors de ces réunions. Le Service Prométhée convie sa psychologue y compris lorsqu'elle ne connaît ni le patient ni la famille dans un rôle d'animation pour permettre à chacun de s'exprimer. Sa présence et son expertise sont reconnues et souhaitées pour son simple apport au bon déroulé de la discussion et à la réflexion. Son rôle d'animation consiste à proposer des reformulations, poser des questions, organiser les tours de parole :

« C'est souvent la psychologue, qui d'une part redonne un peu la parole et d'autre part vient traduire ce qu'elle perçoit comme étant problématique plus que... comme vous pouvez le voir on ne s'exprime pas très bien (rire) et du coup elle vient et modérer et un peu traduire en faisant avancer un peu le processus. Et donc chacun donne sa... il y a un tour de parole en fait, sur ce qu'on pense de la situation une fois que le dossier a été présenté. On essaye de faire en sorte que ce soit d'abord les paraméd qui parlent pour ne pas qu'ils soient influencés par notre parole. Ensuite on fait un tour et la discussion se fait, quoi. »⁵⁴⁴

« Quand moi (la psychologue) je participe au staff, je coupe la parole du médecin – maintenant j'ai moins besoin de le faire parce qu'ils savent, à mon avis – pour donner directement la parole aux soignants. »⁵⁴⁵

Le Service Artémis convie le médecin de l'unité mobile de soins palliatifs dans un rôle similaire de médiation, et pour sa formation universitaire en éthique. Dans ces deux centres bénéficiant d'un « animateur » de réunion, un intérêt particulier est donné à l'ordre dans lequel les gens s'expriment et l'on veille à une certaine

⁵⁴⁴ Chef de clinique, homme, Service Prométhée

⁵⁴⁵ Psychologue, Service Prométhée

égalité entre les membres de l'équipe. Par exemple, le médecin de l'équipe mobile de Soins Palliatifs du Service Artémis souligne qu'en début de réunion il demande à tous les membres de l'équipe de poser leur badge face contre table. Dans ce même service, le chef de service ne s'exprime plus jamais en premier. On voit dans les extraits ci-dessous les bénéfices que semblent en tirer les soignants :

« On est tous autour d'une table, tous au même niveau de chaise, je devrais dire. Il n'y a pas ceux qui sont au premier rang et ceux qui sont au fond de la salle. On est tous pareils et c'est celui qui présente le staff ou qui anime le staff qui donne la parole à tout le monde, voilà. »⁵⁴⁶

“Mais c'est vrai que depuis qu'il y a l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs qui assiste à nos réunions, on arrive à être... à résumer peut-être mieux la pensée de tout le monde et de faire parler... on est plus systématiques, en tout cas on essaye de faire parler tout le monde autour de la table. Il y a un gros débat en général, qui a lieu au début. Tout le monde essaye d'argumenter, contre-argumenter, d'avoir son ressenti. Et après on demande à tout le monde, quel que soit le grade et le type de... enfin, médecin, aide-soignant etc., et tout le monde parle, les internes, parfois les externes aussi s'ils y assistent etc. On fait parler tout le monde avant que le chef de service parle. »⁵⁴⁷

Il semble que la présence de ces médiateurs, relativement extérieurs aux jeux de pouvoir entre infirmiers et médecins facilitent une discussion ouverte où chacun peut s'exprimer. Ils font appliquer des « règles du jeu » aux réunions et arbitrent l'équilibre des échanges. Cette solution semble efficace et satisfaire la plupart des participants qui nous en ont parlé.

⁵⁴⁶ Infirmière expérimentée, 19 ans, Service Artémis

⁵⁴⁷ Jeune cheffe de clinique, femme, Service Artémis

4.3.5 Synthèse

Cette troisième étape de réunion pluri-professionnelle peut être très différente d'un service à l'autre. Ce qui, de façon étonnante, est relativement constant, c'est d'une part un souhait généralisé de plus investir les infirmiers dans cette étape décisionnelle, et notamment en « *les faisant parler* » ; et d'autre part un certain nombre d'insatisfactions concernant la réalité de leur participation lorsqu'elle a lieu : si certains services semblent, de l'avis des participants à notre étude, plus propice à une expression libre et à une participation plus riche des paramédicaux, aucun d'entre eux n'est exempt de critiques et de regrets.

On note cependant deux grandes tendances, les services où il existe une réelle volonté de « décider ensemble » et où les moyens sont mis pour réaliser cette ambition, moyens qui consistent principalement à prendre en compte les contraintes des infirmiers afin de rendre possible leur venue aux réunions, et leur expression libre. L'autre tendance tirant vers une décision médicale dans l'entre-soi où l'on ne se préoccupe pas de savoir si l'organisation choisie permettra ou non la meilleure participation infirmière.

4.4 Étape 4 : Information aux proches du patient

Une fois la décision de L.A.T. prise, ou du moins validée en réunion pluri-professionnelle : elle est communiquée au patient s'il est en état de recevoir cette information⁵⁴⁸, ou à sa famille. Il est intéressant de noter que c'est au sein du service pédiatrique (Service Artémis) qu'on retrouve les seules mentions d'une information, à la famille et/ou au patient, préalable à l'organisation de ces réunions systématique. Les familles sont informées de la tenue de la réunion en amont, et sont donc vues rapidement en aval.

« En général c'est très rapidement derrière, parce que les parents sont déjà au courant qu'on se réunit et on a beau tourner autour du pot, ils nous attendent à la sortie du truc. »⁵⁴⁹

Le médecin de l'équipe mobile de soins palliatif souligne l'importance de prendre également plus ou moins formellement l'avis ou du moins l'état d'esprit des parents en amont de la réunion :

« Moi je pars du principe que l'avis parental est un élément majeur de la discussion donc je souhaite en disposer préalablement. Ça ne veut pas dire, me semble-t-il, qu'on est obligés de les violenter. On n'est pas obligés de poser des questions directes ou on peut tout simplement recueillir des informations qui permettent d'avoir un ressenti assez fin sur l'opinion des parents. On n'est pas obligés de les pousser à s'exprimer clairement mais on peut être suffisamment finauds pour avoir une bonne idée de savoir s'ils sont extrêmement jusqu'au-boutistes et que

⁵⁴⁸ Nous n'avons pas cherché à développer ni discuter dans ce travail les éléments entrant en jeu dans la définition de cette capacité du patient à recevoir l'information. Notre expérience personnelle et nos échanges informels avec des collègues médecins et infirmiers indiquent cependant que cette question mériterait une recherche à part.

⁵⁴⁹ Médecin senior, homme, Service Artémis

pour eux la vie vaut plus que tout, et plus qu'un très lourd handicap, ou au contraire si de fait, il y a des limites y compris à la survie. »⁵⁵⁰

Les médecins internes au service Artémis, en revanche, discutent cette recommandation, insistant sur l'importance d'une décision d'abord médicale, c'est-à-dire scientifique, avant de l'adapter au cas particulier afin de garder une certaine neutralité émotionnelle lors de la réunion qui se doit, à son avis, de rester scientifique :

« Mais moi j'ai toujours fait très attention à ne pas mélanger les deux, parce que j'avais constaté que beaucoup... peut-être pas les réanimateurs mais pas mal de médecins extérieurs connaissant l'enfant par exemple fuyaient très vite. C'est-à-dire qu'on ne va pas jusqu'au bout de la décision médicale, du fait que le projet est compliqué pour un malade mais... « Qu'est-ce qu'ont dit les parents ? Ils veulent, alors très bien (on y va) ». Non, parce que nous, on est capable d'aller au bout de la décision et on pense que le mieux pour cet enfant serait la limitation des thérapeutiques, donc maintenant on l'écrit formellement comme ça : « voilà la décision, en tout cas la conclusion de la discussion médicale, le médecin Untel la présentera aux parents tel jour à telle heure » (...) et le médecin référent de l'enfant va porter cette décision, en précisant que c'est un avis, aux parents. »⁵⁵¹

Nous reviendrons sur cette notion de décision d'abord rationnelle au chapitre suivant.⁵⁵²



Si tous les services affirment effectuer un retour des conclusions de la réunion vers les familles, nous avons cependant découvert que selon les services, et plus

⁵⁵⁰ Médecin (femme, senior) des soins palliatifs affiliés au Service Artémis

⁵⁵¹ Médecin senior, Service Artémis

⁵⁵² Voir point 5.2. Echapper à l'absurde : la rationalité médicale et ses risques de cette thèse

précisément selon les soignants dans certains services, la conclusion du processus décisionnel n'était pas toujours complètement dévoilée au patient et/ou à sa famille : deux cas de figures émergent des données :

- ♦ Lorsque la décision prise est d'arrêter un traitement (A.T.), celle-ci est toujours révélée
- ♦ Lorsque la décision prise est de limiter un traitement (ne pas instaurer de nouvelle thérapeutique, de ne pas majorer des doses ou un niveau d'assistance) l'information n'est pas toujours révélée.

Dans certains services, l'équipe n'organise pas systématiquement une réunion avec les membres de la famille après ce type de décisions et ne dit rien ; d'autres équipes informent la famille de la gravité de la situation sans décrire les traitements qui ne seront pas mis en œuvre, mais informent de façon globale la famille du fait, par exemple, que le patient ne sera pas massé en cas d'arrêt cardiaque, sans détailler l'éventail des autres thérapies qui seront ou ne seront pas utilisées. Les participants mentionnant cela expriment une gêne, un sentiment d'« hypocrisie » ou de « mensonge », même s'ils justifient ce choix par l'impression qu'expliquer aux gens ce que l'équipe ne fera pas pour le patient paraîtrait brutal et entraînerait des questions inutiles comme « pourquoi ne le feriez-vous pas ? », ce qui provoquerait un sentiment d'abandon : La psychologue du Service Prométhée développe :

« Voilà, j'interviens beaucoup sur comment on peut parler aux familles. Dans les familles avec qui c'est compliqué, notamment lors des staff LAT, les grandes discussions qu'on peut avoir, c'est sur par exemple, le fait de dire aux familles qu'on fait des limitations. Moi il me semble que c'est allumer la mèche que de dire à quelqu'un on ne va pas faire ça, pas faire ça, pas faire ça et pas faire ça. Pour moi, c'est la porte ouverte à ce que les gens disent : « mais pourquoi ? hors-de-question que vous priviez mon proche de tout ce que vous êtes en train de me dire que vous

pourriez faire ! » Donc j'essaye de proposer des façons différentes puisque de toute façon les soignants et les médecins – ce que je peux comprendre aussi, parce que c'est vraiment des questions hyper complexes – ont peur que s'ils ne parlent pas des limitations, il y ait quelque chose qui ne soit pas tout à fait honnête. »⁵⁵³

Une infirmière d'Hygie va dans le même sens : dans son service, si des décisions entraînant un décès à court terme sont prises, elles sont communiquées. En revanche s'il s'agit de « borner » le projet, pour éviter de se trouver dans la situation de devoir décider sur une garde par exemple d'implémenter ou non des traitements invasifs sans que cette situation ne soit présente à l'instant de la décision, l'information n'est pas communiquée. On anticipe les possibles et on décide de ce qui serait raisonnable de faire en cas d'aggravation, et on choisit de n'informer que lorsque, ou si la situation se présente :

« C'est plutôt les patients qui sont chez nous depuis très longtemps, qui ne s'améliorent pas franchement ou qui gardent des défaillances et qu'on limite sur le traitement d'une nouvelle défaillance. Donc là, tant que cette défaillance ne réapparaît pas, la famille n'est pas prévenue.

- *Et toi, tu en penses quoi ?*
- *Je pense que c'est pas mal parce que finalement ça serait anxiogène. Souvent ils sont là depuis des semaines. Ils vivent une période difficile, ils remontent tout juste la pente donc commencer à dire « là si c'est grave, on ne traitera pas », alors que la personne va plutôt mieux, qu'ils se retrouvent un peu etc., ça ne serait pas franchement utile. On n'est jamais sûrs qu'ils vont se re-dégrader... voilà. Bon, généralement il y a quand même des signes de début de défaillance en fait. Par contre dès que ça réapparaît oui.*

⁵⁵³ Psychologue du Service Prométhée

Il est important de cadrer les choses, mais ça c'est fait. »⁵⁵⁴

On retrouve un dilemme entre deux valeurs : l'autonomie des proches, qui nécessiterait de « tout savoir » pour se préparer à toute éventualité, et la non-malfaisance, qui nécessiterait de limiter la souffrance en évitant d'annoncer des décisions qui ont une chance de ne pas avoir besoin d'être appliquées. Ce dilemme est résolu par un jeu sur la temporalité et l'incertitude : on n'annoncera la décision que si le cas de l'appliquer se présente. Les équipes sont ainsi parées aux éventualités et ont un fil conducteur à suivre pendant la garde ; et l'on évite aux proches d'envisager ces éventualités tant qu'elles ne sont pas d'actualité. Il est question ici de préserver un espoir fragile à un moment où il est en pleine reconstruction, s'appuyant sur une amélioration du patient, il est question de laisser un répit aux familles pendant cette période de « mieux » en anticipant le « pire ». Il nous semble ici qu'il y a un travail de narration qui se fait : on décide de l'histoire que l'on est en train de raconter : à savoir que le patient va mieux, que la trajectoire repart vers l'amélioration, et l'on choisit donc de ne pas brouiller cette narration avec les décisions prises « au cas où », afin de garder le fil clair tout en anticipant les éventuelles modifications de cette trajectoire et le discours qu'il faudra réajuster en cas de problème. Nous reviendrons sur ce travail narratif⁵⁵⁵.



Dans la plupart des services, si la décision de limiter les traitements peut être prise sans une information détaillée et complète donnée à la famille, voire être décidé malgré un avis défavorable de la famille comme l'extrait suivant le prouve, et donc sans son accord, l'arrêt des traitements en revanche semble toujours subordonné à l'absence de refus de la famille :

⁵⁵⁴ Infirmière, 4 ans, Service Hygie

⁵⁵⁵ Voir le point 7 [Le travail narratif autour des patients de reanimation](#)

« On comprend et on accepte que lorsque la famille veut fortement quelque chose et n'accepte pas ou ne comprend pas la décision qui a été prise par l'équipe... on leur dit « oui on comprend, mais on ne va pas faire ce que vous voudriez qu'on fasse. » S'ils nous disent : « si le patient s'arrête vous devez le réanimer », non, on ne le fera pas.

-C'est différent de ne pas faire quelque chose comme un massage cardiaque et arrêter un respirateur...Vous avez une approche différente de ces deux situations avec les familles ?

- Oui, c'est clair. Arrêter une machine c'est autre chose. Et c'est quelque chose qu'on peut programmer. On peut décider quand on le fera, et on considère que ce n'est jamais urgent, arrêter les traitements ce n'est jamais urgent et si on arrive à une situation où on n'a pas l'impression qu'on va ruiner leur vie ou créer une nouvelle situation encore plus compliquée, dans ce cas on peut attendre une semaine. Je préfère qu'on attende une semaine plutôt que de créer une situation compliquée. »⁵⁵⁶

L'attente permet d'expliquer, de laisser le temps aux familles de comprendre et d'intégrer la situation, de faire du chemin, se préparer⁵⁵⁷ et parfois débiter un « deuil anticipé »⁵⁵⁸. Parfois elle ne suffit pas et dans la grande majorité des entretiens, on s'aperçoit que la famille est quasiment toujours le dernier rempart

⁵⁵⁶ Médecin senior, Service Gaïa

⁵⁵⁷ Se préparer au décès influe positivement sur les conséquences psychosociales du deuil et limite le deuil compliqué et la dépression. En revanche, le deuil anticipé, qui constitue une entité clinique différente (voir note suivante), n'a pas d'impact sur l'apparition de deuil compliqué mais peut renforcer des ambivalences très inconfortables dans le vécu des proches : vouloir anticiper le décès mais se sentir déloyal face à son proche encore en vie, se sentir en deuil, chercher à se faire aider mais avoir besoin de se concentrer sur le proche pas encore décédé, 'profiter' des derniers moments etc. cf Kjaergaard Nielsen, M., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F., Guldin, M.B. (2016) Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review* vol.44, 75-93.

⁵⁵⁸ Le deuil anticipé correspond à des symptômes de deuil apparaissant avant le décès de la personne. Certains auteurs estiment que le deuil avant et après une mort attendue peuvent être considérés comme deux parties d'un même processus de deuil. L'intensité des symptômes du deuil anticipé peuvent cependant permettre de prédire l'intensité du deuil après la mort du proche. Cf. *ibid.*

avant la mise en œuvre de L.A.T., que les thérapeutiques seront presque toujours poursuivies si la famille est décrite comme n'étant « pas prête » :

« On discute avec la famille qui fait obstacle ou ne comprend pas qu'on puisse proposer des limitations. On fait avec, on ne cherche pas le conflit, coûte que coûte, parce que quand les positions se crispent, c'est rarement productif, même jamais, donc on fait avec. (...) ce souvenir est brûlant : la famille s'opposait totalement à ce qu'il y ait une limitation des soins. Donc on n'est pas rentré dans le conflit même si ça a été affreusement dur. Parce que nous avons une position opposée à celle de la famille, nous souhaitons arrêter la réanimation. Et donc là, on a fait avec, qu'est-ce que vous voulez ? On ne peut pas rentrer en conflit, on a un petit pourcentage de patients, de familles, qui ne sont pas sur la même longueur d'ondes que nous. Et là, il faut assumer. Et c'est terrible, mais il faut assumer.

- *Quand vous dites « assumer » ... ?*
- *Ben, il faut... le patient, quand il a des complications, vous la gérez, le patient est totalement végétatif donc trachéotomisé, gastrostomisé, que le moindre signe est interprété par l'épouse et les enfants comme un signe d'éveil, de communication ... donc vous faites avec, vous le traitez... et vous le faites contre vous-même. Vous n'allez pas... on ne peut pas rentrer en conflit, ça ne sert à rien. »⁵⁵⁹*

On se trouve donc dans un paradoxe où les familles disposent d'un droit de veto malgré le fait que les médecins affirment avec force, et dans quasiment chaque entretien de notre étude, que la décision reste médicale, qu'elle ne sera pas laissée aux familles et que lorsque cela arrive, il s'agit de mauvaises pratiques qui font peser une responsabilité indue sur les proches et entraîne un risque de séquelles psychosociales important :

⁵⁵⁹ Médecin senior, homme, Service Télésphère

« Je pense que ça doit être une discussion avec la famille, la question de la fin de vie, la limitation. Après moi ma position claire c'est que je suis intimement persuadé que cette décision ne relève pas de la famille. Je pense qu'il faut les informer mais pas sur un mode brut comme j'ai pu le voir, en disant « c'est nous qui décidons, c'est la loi, point barre ». Faut être peut-être plus dans la discussion, mais je pense que c'est très important que cette décision nous revienne à nous, (...) il faut leur faire comprendre, je pense, que c'est nous qui prenons la décision pour les soulager psychologiquement. Parce que y a certaines familles qui sont persuadées que c'est à eux que revient le fin mot de l'histoire. Et ça c'est pas bon pour une certaine forme de deuil. Je pense que demander à quelqu'un directement « bon sur ce membre de votre famille, est-ce qu'on arrête ou pas ? », ils vont considérer ça comme une mise à mort de leur proche. Et ça ils l'acceptent pas forcément, et ça me semble pas être une bonne chose. »⁵⁶⁰

Cette quatrième étape d'information fait donc débat :

- ◆ L'information aux proches doit-elle être exhaustive ou plutôt se concentrer sur un fil directeur clair ?
- ◆ A quel moment le projet doit-il impliquer les proches ?
- ◆ Quel rôle les proches doivent-ils jouer dans la décision ?

Pour aborder ces dilemmes, il nous semble intéressant de revenir à notre notion de « synchronisation » : on peut voir cette étape comme une nouvelle étape de re-synchronisation, cette fois-ci avec les attentes des proches. On a vu que deux stratégies sont défendues au sein du Service Artémis : les uns défendent la nécessité pour les soignants de prendre leur décision sans être influencés par la famille, en amont, et d'autres estiment important, pour ne pas « tomber complètement à côté », de se synchroniser avec les attentes des proches avant de

⁵⁶⁰ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

se réunir pour décider. Le temps de la synchronisation entre experts et profanes est donc sujet à débat. Il nous apparaît ici que les premiers défendent une décision médicale rationnelle, craignant que l'émotionnel qui naît des échanges avec les proches ne la fausse, tandis que les seconds favorisent la création d'un sens, d'une narration qui rassemble dès que possible afin de ne pas perdre les proches en route. De la même façon, les partisans de ne pas détailler les décisions de limitations pouvant s'avérer sans objet l'argumentent en termes de narration : il s'agit de préserver la clarté du discours, de la narration quitte à le réorienter le cas échéant. Nous explorerons ces notions de rationalité et d'émotions au chapitre suivant⁵⁶¹ et le travail de narration au chapitre 7⁵⁶².



Le rôle de la famille -ou plutôt l'absence de rôle- décrit par les soignants dans les décisions de L.A.T. en revanche semble découler de la culture très française d'une suprématie de la bienfaisance sur l'autonomie⁵⁶³. On veut protéger le patient d'une décision prise dans l'intérêt de ses proches (proches « égoïstes » ou trop émus pour se détacher de leur émotion et prendre une décision froide, trop en détresse et qui souhaiteraient le maintien en vie à tout prix ou à l'inverse qui pourraient souhaiter le décès du patient, pour raison d'héritage par exemple). On veut également protéger les proches d'une responsabilité trop lourde dans l'arrêt des traitements. On affirme donc une décision « 100% médicale », mais qui, dans les faits, s'avère plier totalement face à un refus catégorique des proches (témoignages des services Artémis et Télésphore). La proposition de synchroniser les narrations en amont de la décision, en sondant les familles mais surtout en intensifiant les échanges bien avant le moment de décider, permettrait

⁵⁶¹ Voir le point 5.2.2. Les écueils de la logique

⁵⁶² Voir le point 7 Le travail narratif autour des patients de réanimation

⁵⁶³ Horn, R.J. (2014) "Advance directives in English and French law: different concepts, different values, different societies". *Health Care Analysis*, vol. 22(1), 59-72.

probablement de limiter la rupture entre les attentes des uns et des autres. Cette rupture, ce décalage a pour conséquence dans les cas les plus extrêmes d'aboutir à un conflit, à un *veto* familial qui finalement ne fait que réaliser la crainte des soignants d'une décision pesant totalement sur la famille. On voit dans le témoignage du médecin Senior du Service Télésphère à quel point la rupture de communication est complète : « *il faut assumer* », « *vous le faites contre vous-mêmes* ». On imagine bien les conséquences en termes de détresse morale du côté des soignants... ils se trouvent alors dans l'obligation de poursuivre un projet auquel ils ne croient pas, voire qu'ils vivent comme un non-sens total. Du côté des familles, la perception de cette rupture doit être douloureuse tout comme le fait d'endosser soudain la responsabilité totale de poursuivre un projet forcément difficile sans le soutien plein et engagé de l'équipe soignante.

4.5 Étape 5 : Mise en œuvre des L.A.T.

Nous n'avons pas investigué les modalités de mise en œuvre des soins de fin de vie dans chaque unité, notre recherche étant ciblée sur le processus décisionnel. Cependant, bien évidemment, tous les services mettent en place la décision prise, après l'information des familles et donc, comme nous venons de le voir, en l'absence de leur refus dans le cas de l'arrêt des traitements. Dans le cas des limitations (non incrémentation des thérapeutiques, bornage du projet avec par exemple des doses maximales), on s'aperçoit que les décisions peuvent être remises en cause selon l'évolution du patient ou une incertitude du médecin en charge lors d'une garde. Cela ne manque pas de générer des tensions chez le personnel paramédical :

« Parfois même quand c'est tracé (le projet), c'est... la merdasse... Ça remonte à quelques années. J'étais de nuit, à l'époque. Et... discussion de limitation d'un patient dans la journée, et puis... le patient était sur une pente décroissante sur le plan respiratoire. Déjà il était dyspnéique⁵⁶⁴ en début de nuit et dans la journée, et puis il continue à mal gérer la VNI mais il y a eu des discussions de confort, tu vois : on ne ferait rien de plus. Et puis à 6h du matin, le médecin passe dans l'unité et tope l'infirmier, enfin la personne qui s'occupait de ce patient et lui dit « comment ça se fait qu'il s'est dégradé toute la nuit ? Je suis pas au courant ! On va l'intuber, c'est anormal de le laisser se dégrader comme ça ! ». Alors, bon, ça avait peut-être pas été transmis au médecin. (...) Nous on avait les consignes qu'on ne ferait rien pour ce patient, et voilà, c'était ce qui allait arriver. Et donc voilà, à 6h du matin, il part intuber le patient. (pause) J'étais pas d'accord. Mais le médecin était dans une telle colère que c'est difficile de...

⁵⁶⁴ Dyspnée : difficulté à respirer, gêne respiratoire, respiration anormale.

d'aller contre... de lui dire, « ben attends, il y a eu une discussion collective dans la journée » et puis... voilà. »⁵⁶⁵

La traçabilité et la transmission des L.A.T. est effectivement un enjeu majeur pour éviter ce type de situations. Cela sollicite des réflexions d'équipe et la création d'outils afin de faciliter la continuité des soins et un suivi des décisions prises. Selon les centres, cette feuille est issue d'une réflexion interne au service ou commune à tout l'hôpital. Dans le service Artémis, le centre pédiatrique, cette feuille est issue d'un groupe de travail institutionnel :

« Là, aujourd'hui, dans le service où je suis, c'est une feuille qui est claire, qui appartient à tous les services de l'hôpital, qui a été rédigée par un certain nombre de médecins... et soignants - j'espère, parce qu'on ne me l'a pas confirmé – de l'hôpital, qui a été validée par la commission d'éthique de l'hôpital pour être validée, et c'est autour de ça, je pense, que le processus s'est vraiment affirmé. »⁵⁶⁶

Le modèle type utilisé dans tous les services étudiés consiste en une feuille papier ou informatisée comprenant un certain nombre de cases à cocher sur les traitements pour lesquels la décision est de les arrêter ou ne pas les implémenter :

« Un document standardisé avec une succession de questions fermées : par exemple c'est les traitements mis en œuvre et il y a une liste finie de traitements : oxygénothérapie, antibiotiques, massage cardiaque, épuration extra-rénale, des choses comme ça assez fermées, où on dit oui/non/sans objet. C'est mis en œuvre, pas mis en œuvre, ou ce n'est pas le problème du jour et ça nous permet déjà de préciser beaucoup de choses et on discute certains points. »⁵⁶⁷

⁵⁶⁵ Infirmier expérimenté, Service Gaïa

⁵⁶⁶ Médecin senior, homme, Service Artémis

⁵⁶⁷ Chef de clinique, femme, service Prométhée

Comme le souligne ce chef de clinique, cet aspect extrêmement standardisé avec des réponses binaires aux questions posées a un aspect extrêmement fonctionnel :

*« Les cases c'est pratique. J'utilise volontairement le mot pratique. C'est pratique et c'est pragmatique parce qu'à 2h du matin il faut savoir ce qu'on fait. »*⁵⁶⁸

Un interne souligne d'ailleurs son enthousiasme face à cet outil :

*« C'est la première fois que je suis dans un service où c'est aussi bien fait, avec une grille qui est vraiment claire. Ça facilite tout de suite les choses. Déjà pour l'appel des infirmières. S'il y a une urgence vitale, est-ce qu'on saute tout de suite dessus, ou pas ? Et ça permet de donner le même cadre à tout le monde, pour que tout le monde soit dans la même démarche de soin, en disant « là on a posé des limitations, on est beaucoup plus dans le confort »*⁵⁶⁹

Cette feuille est facilement identifiable dans le dossier : soit informatique avec un espace dédié et fixe dans le logiciel patient, soit papier avec un code couleur et un emplacement en tête de dossier. Il est clair pour les soignants ayant eu l'occasion de travailler sans ces formulaires types que leur mise en place a permis d'améliorer les situations de décisions urgentes, notamment en garde :

« On a des feuilles dédiées, tout récemment en fait. Avant c'était retracé dans l'observation, ce qui posait trois problèmes : la première c'était de le retrouver, la deuxième c'est que c'était rarement complet en termes de description, enfin d'argumentaire, et que c'était assez rarement contresigné, bref, on n'était pas dans les clous. »

⁵⁶⁸ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

⁵⁶⁹ Interne, femme, Service Gaïa

« C'est la première feuille qu'il y a dans le dossier. Donc ça c'est très bien dans une situation d'urgence où on ne sait pas trop. Clac, ça tombe tout de suite, on sait exactement ce qu'il faut qu'on fasse. »⁵⁷¹

« La fiche volante on ne la trouve jamais au bon moment. Je la préfère en fiche informatique sur le dossier du patient que les fiches volantes que j'ai pu avoir jusqu'à maintenant. Et là elle est toujours au même endroit, dans l'ordinateur. Si l'ordi plante on ne l'a pas, mais il plante moins souvent que le papier ne vole. »⁵⁷²

Dans les outils de tous les services de notre étude, cette succession de cases à cocher s'accompagne d'un espace d'expression libre, qui comme le souligne ce jeune médecin, est nécessaire à contextualiser la décision :

« Je pense que le mot (de synthèse) qu'on met en dessous (des cases à cocher) et qui n'est pas systématiquement mis est tout aussi important. Et je pense que c'est important de tracer avec des phrases la décision qui a été prise et les motivations, surtout. Donc pour moi c'est les deux, ensemble, c'est pas l'un ou l'autre. »⁵⁷³

Dans le service Artémis, le contenu de cette partie est particulièrement détaillé :

« Celui qui scripte, en général, va noter ce qui lui semble pertinent. En général, il va écrire deux-trois mots sur l'histoire de la maladie, la situation actuelle et quelles sont les thématiques abordées, les mots des spécialistes...

⁵⁷⁰ Chef de clinique, homme, Service Télésphore

⁵⁷¹ Cheffe de clinique, femme, Service Télésphore

⁵⁷² Chef de clinique, homme, Service Eris

⁵⁷³ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

essayer de faire un résumé et à la fin, il écrit une phrase en disant « selon l'avis collégial, il serait déraisonnable de faire tel et tel traitement, etc., cf. fiche, et les parents seront vus aujourd'hui par untel ». (...) Quand la réunion commence, souvent on note l'heure du début, et après on mettra l'heure de la fin. On présente l'histoire de la maladie etc. et le médecin en charge si « voilà la question qu'on se pose aujourd'hui ». Alors parfois la question c'est « jusqu'où faut-il aller ? » ou « Lors de la prochaine réanimation, de la prochaine dégradation, est-ce qu'il faut qu'il revienne ? » etc., et puis le degré de limitation qu'on veut. »⁵⁷⁴

Le médecin de l'équipe de soins palliatifs affiliée à ce service regrette cependant :

« Là encore, le paternalisme a été assez fort dans cet établissement pour refuser de mettre « réaction parentale à l'avis médical ». Donc voilà, c'est... moi, c'est une proposition que j'avais faite et qui a été refusée parce que c'était vu comme beaucoup trop agressif. »⁵⁷⁵



De façon assez intéressante, tous les services étudiés sauf un (Service Hygie) nous ont mentionné un changement ou une réflexion en cours au sein de leur équipe en lien avec leurs pratiques autour des décisions de LAT au cours des 2 années précédant notre venue. Les services Télésphore et Artémis ont mis en place un nouveau document de traçabilité, le service Eris était en train de restructurer de l'organisation de ses réunions, le service Artémis réorganisait également les réunions en instaurant l'implication systématique d'un médecin

⁵⁷⁴ Cheffe de clinique, femme, Service Artémis

⁵⁷⁵ Médecin (femme, senior) de soins palliatifs affiliée au service Artémis

externe au service. Les services Gaïa et Prométhée ont un groupe de travail réfléchissant à ces procédures décisionnelles. Le contexte législatif des dernières années autour de la fin de vie a probablement un impact non négligeable sur la possibilité de parler de ces sujets considérés comme tabou jusqu'en 2004. On assiste peut-être aussi à un changement de paradigme sur les objectifs de la réanimation, voire de la médecine.

4.6 Synthèse

Nos données suggèrent que les processus décisionnels sont toujours des processus très médico-centrés en 2020, malgré une législation en faveur de la collégialité, et de nombreuses études et recommandations soulignant l'importance de l'implication des infirmiers. Certains services intègrent plus les paramédicaux que d'autres et l'organisation du service peut avoir un impact important sur l'empouvoirement⁵⁷⁶ des infirmiers, indépendamment des caractères des personnes en présence. Comme dans de nombreuses autres études^{577,578,579,580,581,582} les infirmiers ont le sentiment de n'être pas assez impliqués dans les processus de décisions des LAT. Il semble exister de grandes

⁵⁷⁶ Nous choisissons d'utiliser ce terme d'empouvoirement pour rendre la notion, importante dans le contexte, de prise de pouvoir sur soi-même et en l'occurrence sur sa profession et son champ d'action et de compétence de façon autonome. Le terme autonomisation ne rend pas compte des enjeux de pouvoir de la profession médicale sur la profession paramédicale et le terme habilitation ne convient pas en raison de son caractère passif : on habilite quelqu'un ou on est habilité. L'histoire féministe du terme convient également à notre sujet (Calvès, A.-E. (2009) « « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement ». *Revue Tiers Monde* vol.4 (200) 735- 749)

⁵⁷⁷ Robichaux, C. & Clark, A. (2006) "Practice of expert critical care nurses in situations of prognostic conflict at the end of life". *American Journal of Critical Care*, vol.15(5), 480–491.

⁵⁷⁸ Bach, V., Ploeg, J., Black, M. (2009) "Nursing Roles in End-of-Life Decision Making in Critical Care Settings". *Western Journal of Nursing Research*, vol.31(4),496-512. 8

⁵⁷⁹ McAndrew, N.S. & Leske, J.S. (2015) "A Balancing act: Experiences of nurses and physicians when making end-of-life decisions in intensive care units". *Clin Nurs Res*, vol.24,357–374.

⁵⁸⁰ Calvin, A.O., Lindy, C.M., Clington, S.L. (2009) "The cardiovascular intensive care unit nurse's experience with end-of-life care: A qualitative descriptive study". *Intensive Crit Care Nurs*, vol.25, 214–220

⁵⁸¹ Lind, R. & al. (2012) "Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process—perspectives of relatives". *Nurs Ethics* vol.19, 666–676. 5

⁵⁸² Pennec, S. & al. (2012) "End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients'Rights and End of Life". *BMC Palliative Care*, vol.3, 11-25.

ambiguïtés dans les souhaits des médecins et des infirmiers en lien avec leur implication dans ces processus décisionnels.

A notre connaissance, ce travail est le premier à décrire les étapes du processus décisionnel autour des L.A.T. dans les réanimations en France. Les cinq étapes que nous avons décrites sont un moyen chronologique de penser ces processus et permettent d'identifier le rôle de chaque intervenant à chaque étape. Nous avons découvert de grandes variations dans la compréhension de ce que la loi appelle la « Procédure Collégiale ». Si des variations existent à tous les niveaux, l'étape de réunion pluri-professionnelle semble cristalliser le plus de variations entre les services. Par ailleurs, selon les services, les réunions d'équipes peuvent avoir différentes fonctions : une fonction plus informative visant soit à harmoniser la compréhension de tous, créer une adhésion au projet et harmoniser donc la communication envers les familles et les patients ; soit de façon moins nuancée à « faire admettre » la décision médicale au reste de l'équipe; ou une fonction plus intégrative, permettant à chaque membre de l'équipe de prendre part à la construction d'un projet de soin et créer un consensus à travers une co-création, une co-construction du projet.

Comme nous l'avons mentionné dans le chapitre de méthodes, ce travail s'inscrivant dans le cadre d'une thèse professionnelle, dans le domaine de l'éthique, nous souhaitons dépasser la simple analyse et proposer quelques pistes pratiques d'amélioration. A partir de ces premières données relatives aux processus décisionnels, il nous semble que pour faciliter l'empouvoirement des infirmiers dans ces processus décisionnels il faut prendre en compte l'organisation des services. Il faut remettre en cause spécifiquement l'organisation des réunions dans leur planification afin de faciliter une participation infirmière de qualité, mais également dans certains services, plus globalement dans leur localisation géographique, en les rapprochant des unités de soin. Enfin, il faut remettre en

question les choix managériaux tels que ceux du service Eris, qui entraînent une répartition des soignants sur des critères de technicité pure et empêchent un suivi cohérent des patients par les infirmiers du service (et donc un investissement professionnel). Ces axes de réflexion devraient permettre aux services de repenser leur organisation et permettre aux infirmiers de jouer un rôle plus satisfaisant dans les processus décisionnels autour des L.A.T. Les éléments liés aux relations humaines influent également sur la participation des infirmiers, comme dans d'autres dimensions du soin. La communication, l'expérience et les liens hiérarchiques doivent être réfléchis en profondeur afin de faciliter une communication honnête et riche entre infirmiers et médecins. Prendre conscience de ces dimensions peut peut-être aider les services à reconnaître les difficultés et surmonter les obstacles pour avancer vers une procédure collégiale plus équilibrée et plus satisfaisante.

La déception que nous avons rencontrée au sein de certaines équipes concernant la faible participation des infirmiers dans les processus de L.A.T. peut enfin refléter une injonction irréaliste faite aux infirmiers de prendre un rôle qu'ils ne peuvent effectivement incarner, que ce soit à cause des contraintes organisationnelles que nous avons vues, mais également d'une vision erronée des apports infirmiers à ce type de discussion. Dans le chapitre suivant, nous allons nous intéresser plus spécifiquement au rôle infirmier dans le processus de décision de L.A.T. à travers le rôle évident et visible mais également les éléments plus diffus de leur influence.

5 De Charybde en Scylla

Écueils de l'émotion et d'une rationalité inatteignable, les dangereux pôles de la décision

En nous intéressant aux processus amenant à une décision de L.A.T. dans les six services de notre étude, outre la chronologie mise à jour et les variations dans l'acceptation de la « procédure collégiale » réclamée par la loi, en accord avec la littérature existante sur le sujet, émerge nettement une insatisfaction de tous autour de la place (offerte et prise) des infirmiers. Les médecins regrettent que les infirmiers restent en retrait et souhaiteraient qu'ils soient plus présents, et à l'inverse les infirmiers ne se sentent pas réellement consultés. Nous avons vu dans le chapitre quatre un certain nombre des obstacles organisationnels à ce que la « procédure collégiale » soit effective. Dans ce chapitre nous reviendrons à la source de notre problème : le déclenchement de la réflexion éthique, de la remise en question du projet en cours. Nous verrons que face au ressenti de l'absurde, de la perte de sens et aux dangers de l'émotion (le premier grand écueil auxquels sont confrontés les soignants), la rationalité intervient comme une échappatoire malheureusement insuffisante à atteindre son idéal d'une décision parfaite (deuxième grand écueil). Nous évoquerons alors la procédure collégiale en tant que stratégie utile mais perfectible.

5.1 Irruption de l'absurde : la naissance du questionnement éthique

Au chapitre précédent, nous avons déterminé une première étape de « déclencheurs » de la réflexion parmi les soignants. Nous avons montré que certains de ces déclencheurs sont des critères pronostiques et sont souvent partagés par les infirmiers et les médecins : le grand âge, d'importantes comorbidités et une qualité de vie initiale considérée comme très altérée, un pronostic en termes de séquelles extrêmement lourd voire l'irréversibilité de la situation. En revanche on distingue ensuite une différence dans les entretiens : les médecins interrogés décrivent comment ils affinent les critères pronostiques (concept de fragilité) et évoquent surtout l'absence de ressources supplémentaires : on se pose la question d'arrêter une fois que tous les possibles ont raisonnablement été mis en œuvre. Les infirmiers vont évoquer des éléments différents : le temps long, et surtout la présence d'une souffrance visible ou exprimée ou encore ressentie par le soignant. Ces éléments ne sont pas chiffrés mais plus de l'ordre d'un éprouvé. C'est en détaillant ces déclencheurs spécifiques que nous allons débiter cette exploration du point de vue infirmier en comparaison avec le regard médical.

5.1.1 Les soignants et l'émotion

« Sous chaque pensée gît un affect »⁵⁸³

F. Nietzsche

⁵⁸³ Nietzsche, F. (1979) « Fragments posthumes » (1885-1887) in *Œuvres philosophiques complètes*. Paris, Gallimard.

On retrouve dans la philosophie occidentale, des grecs jusqu'à nos jours, et, par imprégnation dans la pensée populaire, une grande méfiance envers les émotions. Selon les auteurs et les courants de pensée, cette méfiance est plus ou moins radicale, et la définition des émotions est changeante, mais les émotions restent bien souvent assimilées à des passions de l'âme⁵⁸⁴ qui rendent la pensée confuse : « *L'émotion nous égare, c'est son principal mérite* » affirme Oscar Wilde dans un aphorisme qu'on lui attribue. La maîtrise de soi est considérée comme une vertu depuis Platon, et il semble que le sujet du contrôle des émotions et de leur bon usage ne se soit jamais épuisé.

Lorsque les émotions apparaissent dans le domaine professionnel ces recommandations sont d'autant plus insistantes. Le programme pédagogique des différentes professions soignantes insiste sur la notion de « distance », et les soignants engagés dans le compagnonnage des jeunes professionnels manquent rarement d'évoquer le « problème » des émotions : « il ne faut pas soigner ses proches », « il faut se blinder », « il ne faut pas pleurer devant les patients/leurs proches » etc. Jocalyn Lawler rappelle qu' « *historiquement, une des caractéristiques d'une « bonne » infirmière était sa faculté de cacher ses réactions émotionnelles et d'entretenir un air de détachement – une sorte de distance professionnelle vis-à-vis de son travail* »⁵⁸⁵, et que malgré tout « *le contrôle émotionnel, propre à l'esprit de la profession, demeure relativement répandu.* »⁵⁸⁶

On retrouve assez logiquement des manifestations de cette injonction à la rationalité de la profession médicale dans nos entretiens : plusieurs des jeunes médecins, internes et thésés, témoignent :

« J'avoue que j'ai une grande tendance à faire de la

⁵⁸⁴ René Descartes (1649) *Les Passions de l'âme*. Paris, Flammarion (1998).

⁵⁸⁵ Lawler, J. (1991) *La fache cachée des soins, Soins au corps, intimité et pratique soignante*. Paris, Seli Arslan (2002) (futurs références : FCS), p.138

⁵⁸⁶ Lawler, J. (1991) *ibid.*, p140

biologie et de la clinique et de la physiologie plutôt que de soigner le malade. Déjà, de base, parce que c'est mon tempérament, que je suis pas très axé sur le social et la communication. Mais j'en ai conscience, j'essaye de faire attention avec ça, mais je pense qu'effectivement c'est la maladie de la médecine aujourd'hui, c'est qu'on soigne des organismes, on ne soigne pas des individus. »⁵⁸⁷

« Là c'est un point sur lequel je dirais que je pêche en tant que médecin. (...) Peut-être que c'est le métier d'interne qui me fait faire ça mais je suis encore trop sur la médecine. La médecine, la médecine, la médecine. Je vois surtout la pathologie. Le patient je le vois, oui, quand effectivement je suis un peu plus attaché à lui, que j'ai réussi à créer un lien. »⁵⁸⁸

On note une pointe de regret « pour la forme » mais également assez peu de remise en question dans ces deux extraits. La sensibilité déployée plus loin dans ces deux entretiens semble pourtant invalider cette image d'un médecin glacial qu'ils décrivent : ces mots seraient-ils alors une simple manifestation d'humilité, une tentative de démontrer qu'ils mettent en application la « juste distance », ou encore un symptôme de leur jeune expérience dans la profession qui ne sait trop comment trouver et exprimer un juste milieu entre surinvestissement émotionnel et froideur inhumaine ? On peut peut-être également trouver une explication dans l'environnement de la spécialité réanimation : ainsi que l'écrit M. Grosclaude, « *l'hyper technicité, la pression de l'urgence et ses enjeux vitaux, l'hypervigilance et la mobilisation permanente de l'attention sont des facteurs incontournables de la réanimation dans un contexte de déprivation non pas sensorielle mais relationnelle, estompant les priorités du soin psychique. La pente naturelle de la réanimation est de neutraliser les facteurs humains pour garantir la sûreté de la technique et de l'exécution du soin : intuber, poser un cathéter,*

⁵⁸⁷ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

⁵⁸⁸ Interne, homme, Service Gaïa

piquer, surveiller les paramètres vitaux, interdit l'émotion et le vagabondage de la pensée, inhibe la disponibilité relationnelle et mobilise des mesures défensives contre toutes les sources de souffrance, notamment par le désinvestissement affectif. »⁵⁸⁹ Il s'agit d'abord de « sauver la vie », et le jeune âge, la jeune expérience de ces soignants les empêche de prendre du recul : ainsi qu'une infirmière nous l'a exprimé : « *Les deux premières années, on a la tête dans le guidon, en fait on veut juste sortir comme il faut de notre journée.* »⁵⁹⁰ Comme il faut, c'est-à-dire -autant que faire se peut - sans erreur, en ayant accompli toutes les tâches prescrites par l'organisation du travail.

C'est- auprès des médecins seniors que nous avons trouvé le moins de méfiance dans l'évocation des émotions, soulignant tout de même une évolution personnelle mais aussi institutionnelle des dernières décennies sur cette approche plus ouverte :

*« Je m'angoisse moins à l'idée, aujourd'hui, d'avoir de l'émotion, appelons ça comme ça, pour une situation. Je pense qu'il y a quelques années ça m'angoissait, à l'idée que ça puisse perturber mon point de vue, mon regard professionnel. Aujourd'hui j'ai l'impression que moins. Je peux faire cohabiter les deux sans finalement, grands enjeux. (...) C'est l'angoisse de se dire « si je suis dans ce niveau d'empathie ou d'émotion, ça va fatalement altérer mon jugement ». On nous a beaucoup fait passer ça quand on était jeunes médecins. On nous a appris à penser ça. Intuitivement ou directement, on nous a fait comprendre que c'était pas bien. Ce qui était probablement faux. »*⁵⁹¹

Il poursuit avec une anecdote :

⁵⁸⁹ Grosclaude, M. (2009) *Réanimation et coma, soin et vécu psychique du patient*. Paris, Masson, p.207-208

⁵⁹⁰ Infirmière expérimentée, 12 ans, Service Eris

⁵⁹¹ Médecin senior, homme, Service Gaïa

« Par exemple j'ai vu une jeune médecin, y a pas longtemps, des urgences : une interne qui avait pris en charge une de nos patientes, et qui est venu reprendre de ses nouvelles quelques jours plus tard. Et cette jeune patiente allait très mal, elle était en train de décéder, et cette interne était en pleurs à l'accueil, parce que quelqu'un venait de lui dire qu'elle allait très mal. C'est la dame qui fait l'accueil chez nous, mais elle lui a dit comme ça, en voulant la renseigner, elle m'a appelé ensuite parce qu'elle était très embêtée, elle m'a dit « il faut que vous veniez, il faut faire quelque chose », et donc j'ai discuté avec cette interne, qui est donc vraiment un jeune médecin, mais quand même en fin d'internat. Pas une toute jeune. Et donc elle était en sanglots et elle me dit « je suis désolée, je sais pas pourquoi je réagis comme ça, c'est pas approprié ». Elle était désolée d'avoir réagi comme ça. Je lui ai dit : « Au contraire, je pense que c'est une réaction assez appropriée et c'est vraiment normal –parce qu'elle passait devant la réa – de venir vous inquiéter pour quelqu'un que vous avez eu aux urgences, d'apprendre brutalement qu'elle va très mal, c'est plutôt bien, ne vous empêchez pas... », mais on m'aurait dit le contraire il y a vingt-cinq ans, c'est presque sûr. Je pense que pour elle, ça n'a pas gêné... je pense. C'est ce que je lui ai dit : « je ne pense pas que ça va gêner votre capacité à gérer une personne comme celle-là aux urgences une prochaine fois ». C'est l'angoisse que peuvent avoir les jeunes : « je ne peux pas avoir de l'émotion ». ⁵⁹²

On note dans ce témoignage et cette anecdote la tension encore palpable entre une norme ancienne qui appelait à ravalier ses émotions à tout prix, l'évolution du point de vue de ce médecin senior qui non seulement estime que son émotion est normale et n'altère pas nécessairement son jugement (« sans grands enjeux » dit-il) mais qui en fait même un point de pédagogie rassurante

⁵⁹² Médecin senior, homme, Service Gaïa

face à une interne qui s'excuse d'être émue. Cette évolution de la façon d'appréhender les émotions nous est apparue de façon encore plus directe lors d'un entretien avec la cheffe du Service Eris, qui, évoquant une situation émouvante, n'a pas cherché à nous dissimuler son émotion manifeste.

Dans les entretiens infirmiers également, les émotions sont évoquées mais avec une part de défi : j'accepte de ressentir des émotions et d'être touché *même si on m'a appris à ne pas le faire... :*

« Tu vois, ce qu'on apprend à l'école, « on s'assoit pas sur le lit d'un patient », machin... moi c'est hors de question ! si je dois m'asseoir sur le lit d'un patient pour lui expliquer, si je dois lui tenir la main... ben ouais, si je dois pleurer avec la famille, je le ferai ! J'en voudrai jamais à un soignant d'être touché, donc je vois pas pourquoi moi, j'aurais pas le droit. (...) Je ne me vois pas faire ça : « Ça y est, j'ai fini mon boulot, je peux redevenir un peu humaine ! » »⁵⁹³

On retrouve à plusieurs reprises la notion que les émotions sont importantes et font partie du travail, voire même qu'elles attestent de la qualité de ce travail :

« Est-ce que tu as l'impression que ton histoire personnelle peut entrer en jeu dans ta façon d'appréhender les projets thérapeutiques ?

- *Ouais. Je trouve même ça nécessaire. Pour moi c'est un métier humain et je viens avec mon humanité, mon vécu, mon ressenti. (...) J'ai jamais été trop d'accord avec l'école qui dit de laisser les émotions au vestiaire. C'est pas forcément évident à faire. Non, et puis c'est un métier où pour moi on n'est pas humain si on laisse ses émotions au vestiaire, si on ne peut pas bosser avec ses émotions, qu'elles soient positives ou négatives, ça fait partie du*

⁵⁹³ Infirmière, 4 ans, du service Eris

métier. (...) je pense qu'il suffit de le verbaliser aussi. Si un patient sent que je suis pas... ça se sent quand on est pas bien ou au contraire qu'on est joyeux. Il suffit de le dire au patient. « J'ai eu un enfant, je suis heureux aujourd'hui », ou « j'ai ma grand-mère qui est en train de mourir, je suis triste aujourd'hui », il suffit de le dire, et puis ça va. Ça fait partie du job. »⁵⁹⁴

Cette notion que l'émotion sert le travail de soin et notamment le travail infirmier n'est pourtant pas nouvelle, bien que l'on sente encore le défi dans la voix des infirmiers qui osent s'en revendiquer. Déjà en 1988, Benner & Wrubel⁵⁹⁵ affirment qu'il est impossible aux infirmiers d'aider véritablement leurs patients sans un certain degré d'implication. Plus récemment, dans un manuel destiné aux étudiants, P. Prayez souligne « *La prise en charge globale d'un patient doit passer par une confiance réciproque, donc un investissement dans la relation (...) l'excès de distance est dangereux pour le patient, ce n'est pas une bonne chose pour la relation soignant/patient ; les gens ne peuvent pas poser de questions et sont perdus dans leur solitude. C'est la négation de l'acte de soin.* »⁵⁹⁶

Outre leur rôle dans une implication sincère dans le soin, les émotions sont également porteuses d'indices. Pour M. & E. Balint : « *si des sentiments ou des émotions quels qu'ils soient se trouvent suscités chez le médecin pendant le traitement d'un malade, ils doivent également être évalués comme symptômes importants de la maladie du patient* »⁵⁹⁷. Ils enchaînent, insistant sur le fait qu'en conséquence il convient de ne pas agir dessus (si l'on ressent de la colère, ne pas se mettre en colère) mais simplement de les noter dans le but de mieux comprendre le patient (pourquoi son attitude nous met-elle en colère ? Cherche-t-il à nous provoquer ? Et si oui, pourquoi ? Quelle information cela nous donne-t-

⁵⁹⁴ Infirmier expérimenté du Service Eris

⁵⁹⁵ Benner, P. & Wrubel, J. (1988) *The primacy of caring*. Menlo Park, Addison Wesley.

⁵⁹⁶ Prayez P. (2009) *Distance professionnelle et qualité du soin*. Rueil-Malmaison, Lamarre, p110

⁵⁹⁷ Balint M. & E. (1961) *Techniques psychothérapeutiques en médecine*. Paris, Payot et Rivages (2006), p.120

il sur le malade ?). Mais malgré l'utilité des émotions et l'accueil finalement assez naturel et décomplexé qui leur est fait chez les médecins et les infirmiers expérimentés, la méfiance qui entoure un savoir *entaché* d'émotion reste solide. Les émotions sont « malheureuses » et « non recevables » :

« Mais là sur le moment... nous on va réagir souvent aussi malheureusement, peut-être un peu dans l'émotion parce qu'il y a un trop, en fait. Il y a une situation souvent qui déclenche la réaction de l'infirmière. Qui va déclencher le moment où on se demande « on fait quoi, là ? ». Et du coup c'est une situation qui fait qu'on est un peu dans l'émotion, et que du coup ce n'est pas recevable en face »⁵⁹⁸

On voit à travers ces témoignages qu'aucun soignant n'est imperméable à l'émotion, tous la ressentent. L'émotion apparaît comme un corollaire du soin mais aussi comme l'un de ses outils. C'est une façon d'appréhender l'autre, ou sa situation, en bref : un indice, mais un indice à manipuler avec précautions.

5.1.2 Le « sentiment d'absurdité » et le besoin de sens

« Il arrive que les décors s'écroulent. Lever, tramway, quatre heures de bureau ou d'usine, repas, tramway, quatre heures de travail, repas, sommeil et lundi mardi mercredi jeudi vendredi et samedi sur le même rythme, cette route se suit aisément la plupart du temps. Un jour seulement, le « pourquoi » s'élève et tout commence dans cette lassitude teintée d'étonnement. « Commence », ceci est important. La lassitude est à la fin des actes d'une vie machinale, mais elle inaugure en même temps le mouvement de la conscience. Elle l'éveille et elle provoque la suite. La

⁵⁹⁸ Infirmière expérimentée du service Hygie

*suite, c'est le retour inconscient dans la chaîne, ou c'est l'éveil définitif. Au bout de l'éveil vient, avec le temps, la conséquence : suicide ou rétablissement. »*⁵⁹⁹

Si Camus n'a pas proposé de cause à ce soudain « pourquoi » surgissant au cœur du quotidien routinier de l'humain lambda, suggérons que pour le soignant lambda, c'est l'irruption d'une émotion empathique⁶⁰⁰. C'est le moment où ce patient que l'on prend en charge depuis des semaines nous renvoie soudainement à notre adelphité humaine, que ce soit par un mot, un gémissement, une photo soudain accrochée dans la chambre par un proche. Il s'agit du « réel » dont parle P. Molinier lorsqu'elle écrit : « *C'est par la rencontre avec le réel que le sujet éprouve la vie en soi, qu'il se sent vivant* »⁶⁰¹. La réalité de la situation qui, tout à coup, sort du vécu impensé de la routine, réveille l'humanité de part et d'autre de la situation de soin. Et comme Molinier le fait remarquer très justement : « *Mais le réel c'est aussi ce qui fait irruption sous la forme de l'accident ou de la violence, effondrant les défenses, paralysant le corps, sidérant la pensée, empêchant de travailler normalement.* »⁶⁰² En effet, cette irruption du « réel » va empêcher la poursuite du travail tel qu'il était conduit jusque-là. Car en effet, « *nous sommes tous allergiques à la souffrance de l'autre : nous y réagissons corporellement, elle nous irrite, perturbe notre souffle, nous fait pleurer aussi parfois.* »⁶⁰³ C'est une toute petite chose banale qui justement par sa trivialité fait exploser l'évidence : nous sommes deux humains et nos places pourraient être interchangeables. C'est la confrontation au temps qui passe et parfois, ne guérit rien, ou peu, ou insuffisamment, ou trop lentement, la confrontation à ce temps qui s'étire et ne semble pas permettre une résolution de la situation, et subitement

⁵⁹⁹ Camus, A. (1942) *Le mythe de Sisyphe*. Gallimard (2011) p.29 (futures références : M.S.)

⁶⁰⁰ Nous avons introduit ce travail de thèse avec la première sortie du prince Siddhārtha Gautama hors des murs du palais et sa confrontation avec la souffrance et la mort qui provoqueront son chemin vers l'« éveil » : on peut ici tracer un parallèle entre cette scène mythique et l'irruption de l'absurde décrit par Camus.

⁶⁰¹ Molinier, P. (2015) *Les enjeux psychiques du travail*. Paris, Payot et Rivages, p.76

⁶⁰² Molinier, P. (2015) *ibid.*

⁶⁰³ Thibault P., Bioy A., Barruel, F. « A l'échelle individuelle des professionnels de santé » in Barruel F. & Bioy A. (dir.) (2013) *Du soin à la personne, Clinique de l'incertitude*. Paris, Dunod, p.113

l'interrogation : « Tout ça pour quoi ? » qui s'impose tout à coup, bien souvent déclenchée par la constatation d'une douleur, d'une souffrance. Quel but pour ces soins lourds, difficiles ? Quelle signification pour la souffrance de ce malade ? Quel destin pour cet humain ? « *L'absurde naît de cette confrontation entre l'appel humain et le silence déraisonnable du monde.* »⁶⁰⁴



Viktor E. Frankl, professeur de neurologie et de psychiatrie en Autriche, à son retour des camps de concentration affirmera : « *l'homme n'est pas détruit par la souffrance, il est détruit lorsque la souffrance n'a pas de sens* »⁶⁰⁵. Frankl s'intéresse à l'esprit humain et à ses motivations bien avant que l'Histoire ne s'en mêle puisque depuis ses 15 ans, Frankl correspondait avec Sigmund Freud qu'il finira par rencontrer à 20 ans, il fera également partie des relations d'Alfred Adler avant de s'opposer à lui. Pendant l'occupation nazie à Vienne, Frankl dirige un pavillon psychiatrique de l'hôpital de la ville et s'opposera à l'euthanasie de ses patientes ce qui lui vaudra sa déportation. Frankl passera 3 ans en camp de concentration dont les 6 derniers mois à Auschwitz, expérience qui sera à l'origine de la création d'une pratique psychothérapeutique qu'il appellera logothérapie. Dans la première partie de son ouvrage Man's Search for meaning⁶⁰⁶, il décrit comment autour de lui dans les camps de concentration, les hommes semblaient tenir grâce à un but, une vision de leur vie qui faisait sens, et comment, lorsque ce but ou ce sens disparaissait, les hommes lâchaient prise et se laissent mourir rapidement. L'essentiel de sa pensée repose sur l'hypothèse que les névroses et les souffrances psychiques des êtres humains résident dans une soif de sens, un besoin de signification. On retrouve dans la littérature, comme nous avons vu

⁶⁰⁴ Camus, A. (1942) *M.S.*, p.117-118

⁶⁰⁵ Frankl, V.E. (1984) *Man's Search for Meaning*. New York: Simon and Schuster.

⁶⁰⁶ Frankl, V.E. (1984) *ibid.*, p.25 « *Man is not destroyed by suffering, man is destroyed by suffering without meaning* »

précédemment⁶⁰⁷, que le fait de prodiguer des soins que l'on considère inadaptés est corrélé avec des symptômes de détresse psychologique (dépression, *burnout*). Nous rejoignons P. Prayez lorsqu'il affirme qu'« *il est fondamental de comprendre que l'épuisement professionnel est d'abord l'expression d'un refus de perdre le sens du soin.* »⁶⁰⁸ Camus n'est pas loin lorsqu'il écrit à propos du suicide que « *mourir volontairement suppose qu'on a reconnu, même instinctivement, le caractère dérisoire de cette habitude, l'absence de toute raison profonde de vivre, le caractère insensé de cette agitation quotidienne et l'inutilité de la souffrance.* »⁶⁰⁹ L'homme souffre par-dessus tout de la perte ou de l'absence de sens, et cette souffrance peut mener au suicide.



L'irruption de l'absurde n'est pas simplement éveil à l'humanité de l'autre, en l'occurrence du patient, mais également émotion et intuition éthique⁶¹⁰. De fait, une étude utilisant l'IRM⁶¹¹ semble confirmer que nos jugements moraux semblent bien indissociables d'une activité émotionnelle. Pierre Le Coz, dans son Petit traité de la décision médicale, insiste sur le rôle de l'émotion comme un signal d'alarme intime : « *l'angoisse peut en effet renfermer une authentique portée éthique. Dès l'instant où nous arrivons à la percevoir comme un « système d'alarme » qui nous avertit du risque de sacrifier une valeur à laquelle nous tenons, l'angoisse apparaît comme un phénomène affectif dynamique et bénéfique à la réflexion éthique.* »⁶¹² Pour Le Coz, c'est l'émotion qui déclenche l'éthique : « *L'expérience affective du respect ranime (...) la fidélité au principe d'autonomie du patient. La compassion (que les soignants) éprouvent en face de la souffrance d'un malade réveille en eux leur attachement au principe de bienfaisance. La*

⁶⁰⁷ Voir le point 1.4.3. Un contexte de stress et de souffrance morale de cette thèse

⁶⁰⁸ Prayez, P. (2009) *Distance professionnelle et qualité du soin*. Rueil-Malmaison, Lamarre, p53

⁶⁰⁹ Camus, A. (1942) *M.S.*, p.20

⁶¹⁰ Nous entendons intuition éthique comme un jugement brut, direct, spontané, sur ce qui est bien ou mal, juste ou injuste, et qui semble évident par lui-même selon la définition de Ruwen Ogien :

Ogien, R., *L'influence de l'odeur des croissants chauds sur la bonté humaine et autres questions de philosophie morale expérimentale*. Paris, Grasset, p.9

⁶¹¹ I.R.M. : Imagerie par résonance magnétique

⁶¹² Le Coz, P. (2007) *Petit traité de la décision médicale*. Paris, Seuil. P.16-17

crainte les rend sensibles au principe de non-malfaisance. »⁶¹³ Dans le cadre de la remise en question d'un projet de soins curatif invasif en réanimation, si l'on ne peut éliminer la notion d'empathie, c'est bien d'une émotion absurde⁶¹⁴ dont nous parlerons, reprenant, par-là, la notion de « *sentiment d (...)’absurdité* »⁶¹⁵ proposé par Camus. L'émotion agit comme un signal, un drapeau rouge alertant sur une tension éthique.

C'est bien cette notion de signal qui ressort dans certains de nos entretiens : pour une jeune médecin du Service Prométhée, le fait que la question du sens du projet apparaisse au sein de l'équipe est un symptôme de quelque chose à prendre en compte et à analyser, d'où qu'il vienne :

« En fait, les questions surviennent parfois de la part d'un des membres de l'équipe et parfois de plusieurs. Des fois aussi, c'est des demandes des membres de l'équipe, j'entends par là paramédicale ou médicale. À partir de là, quand on commence à se poser des questions, on se dit « si quelqu'un se pose la question, il faut qu'on fasse une réunion » même si cette réunion ne débouche sur aucune limitation. Histoire de faire un point à l'instant donné sur un patient. » ⁶¹⁶

Une autre jeune médecin exprime également clairement cette notion d'alarme :

« Quand il y a une opposition, c'est qu'il y a souvent vraiment un truc qui... Ouais, c'est qu'on n'a pas parlé de tous les aspects, quoi. Et donc s'il y a une opposition d'un soignant, on fait complètement marche arrière, souvent, on repart du début du fil et on re-déroule à nouveau. Enfin, c'est l'impression que j'ai. Ça arrive très peu, mais quand

⁶¹³ Le Coz, P. (2007) *ibid.* p.16

⁶¹⁴ Précisons : « absurde » est ici utilisé comme un nom, comme un type d'émotion et non comme un qualificatif qui définirait l'émotion. Comme nous ressentons de la joie, nous ressentons de l'absurdité.

⁶¹⁵ Camus, A. (1942) *M.S.*, p.26

⁶¹⁶ Cheffe de clinique Service Prométhée

ça arrive c'est suffisamment alarmant pour qu'on se pose la question de savoir si on n'a pas loupé quelque chose. »⁶¹⁷

Il est particulièrement intéressant de noter que, pour ces deux médecins, l'alarme ne vaut pas que pour l'individu qui la ressent soudain mais bien pour l'équipe entière et doit être adressée absolument.



L'émotion absurde ou le « *sentiment d'absurdité* » est donc la survenue soudaine d'un sentiment inconfortable révélant la perte de sens d'un projet aux yeux de celui qui la ressent. C'est cette émotion, plus que de simples critères factuels en termes d'âge, de pronostic ou de comorbidités, qui va servir de signal d'alarme intime puis collectif, qui convoquera la réflexion, la prise de recul, l'éthique au cœur de la technique.

5.1.3 La révolte

L'absurde donc, surgit au cœur de la routine, de la lassitude, à la faveur d'un visage – au sens d'une manifestation de la commune humanité du patient et de son soignant – et d'une émotion-alarme soulevant une perception d'injustice, d'inadéquation entre l'état de fait et l'une de nos valeurs. Camus suggère alors deux options : l'une d'entre elles est de retourner dans la chaîne, c'est-à-dire nier l'absurde ou l'oublier, ou bien encore s'en faire une raison : c'est la foi religieuse pour Camus, qui justifie l'absurde par une volonté qui nous dépasse. Le « pourquoi ? » se cherche une réponse, et en trouver une apaise. La seconde

⁶¹⁷ Cheffe de clinique du Service Artémis

option, c'est l'éveil, qui implique une réaction, une révolte apparaissant soudain comme inévitable : « *La première et la seule évidence qui me soit ainsi donnée, à l'intérieur de l'expérience absurde, est la révolte.* »⁶¹⁸ Cependant cette révolte ne sera pas de tout repos. L'homme révolté est un homme tragiquement conscient de l'absurdité du monde, et qui refusant le suicide ou le meurtre, maintient son action inlassable et lucide. Inlassable car il a surmonté la lassitude de sa condition et fait le choix de ne plus être lassé. « *Qu'est-ce qu'un homme révolté ? Un homme qui dit non. Mais s'il refuse, il ne renonce pas : c'est aussi un homme qui dit oui, dès son premier mouvement. Un esclave, qui a reçu des ordres toute sa vie, juge soudain inacceptable un nouveau commandement. Quel est le contenu de ce « non » ? Il signifie, par exemple, « les choses ont trop duré », « jusque-là oui, au-delà non », « vous allez trop loin », et encore, « il y a une limite que vous ne dépasserez pas ».* En somme, ce non affirme l'existence d'une frontière. »⁶¹⁹

C'est bien ce qui anime les soignants lorsqu'à un moment d'une prise en charge, ils prononcent littéralement ces mots de Camus : « les choses ont trop duré. » « Jusque-là oui, au-delà non. » « *Vous allez (nous allons) trop loin* ». C'est littéralement le sens d'une discussion de L.A.T. que de se révolter, non contre quelqu'un mais contre la situation devenue absurde. Soyons clairs : il ne s'agit pas ici d'une mutinerie d'une classe, d'une profession contre une autre mais véritablement du réveil d'une équipe à la faveur d'une question posée indifféremment par n'importe lequel de ses membres. Et lorsque que cette question apparaît, discrètement dans l'intimité d'un tête-à-tête ou ouvertement pendant un moment d'échanges pluri-professionnel, elle est d'autant plus lancinante qu'elle repose sur un sentiment de justice ou du moins sur une tentative, un souhait profond de mettre en accord ses actes et ses valeurs : « *Toute valeur n'entraîne pas la révolte, mais tout mouvement de révolte invoque*

⁶¹⁸ Camus, A. (1951) *L'homme révolté*. Paris, Gallimard (2011) p23 (futures références : H.R.)

⁶¹⁹ Camus, A. (1951) *ibid.*, p.27

tacitement une valeur »⁶²⁰, dit Camus. « Ainsi, le mouvement de révolte s'appuie, en même temps, sur le refus catégorique d'une intrusion jugée intolérable et sur la certitude confuse d'un bon droit, plus exactement l'impression, chez le révolté qu'il est « en droit de... ». La révolte ne va pas sans le sentiment d'avoir soi-même, en quelque façon, et quelque part, raison. »⁶²¹ L'étape de divulgation⁶²² n'apparaît pas sans une certaine certitude qu'une réévaluation des choses est juste, légitime.

La révolte en tant que telle semble ne pas être toujours possible pour les infirmiers. Les médecins en ont conscience et suggèrent que le sens que donnent les paramédicaux à leurs actes de soin a un impact direct sur leur qualité et même leur administration :

« Et donc quand on dit qu'il faut continuer à se battre et le mettre au fauteuil, que le patient refuse... et donc est-ce qu'on accompagne les soignants là-dedans, on dit « ils n'ont pas tort », ou si on dit « on arrête », on sait où il va aller. Oui. Et donc le soignant, s'il me dit « je le mets plus au fauteuil », il a bien conscience que ça veut dire que ça équivaut à un arrêt quoi. Des choses comme ça. Y a des discussions qui sont faciles pour nous qui sommes loin, et plus difficiles pour les soignants qui sont... dedans quoi. Qui transportent le malade et tout ça. »⁶²³

« Je crois qu'on minimise beaucoup le rôle des infirmières dans l'initiation des décisions de fin de vie. Parce que la plupart du temps elles ne disent rien, elles agissent juste d'une certaine manière. Par exemple, la qualité des soins, la qualité de la surveillance, je pense que quand on prend une décision, les jours qui précèdent, ou du moins un ou deux jours avant, on voit qu'il y a une diminution de l'engagement des infirmiers dans la qualité du soin. Et c'est

⁶²⁰ Camus, A. (1951) *ibid.*, p.28

⁶²¹ Camus, A. (1951) *ibid.*, p.27

⁶²² Voir le point 4.2 Étape 2 : Etape de divulgation de cette thèse

⁶²³ Médecin senior, homme, service Télésphore

vrai pour les défaillances multi-viscérales, quand les patients sont là depuis plus de dix jours, et vous savez, on attend un miracle qui peut se produire mais souvent ne se produit pas. Donc, le miracle ne se produit pas dans 95% des cas, mais il peut arriver. Et des décisions consensuelles ou médicales sont prises souvent après que les infirmières se soient désengagées. Je pense que c'est inconscient. Du moins pour la plupart des infirmières. Mais si on discute avec des vieilles infirmières (...) des infirmières expérimentées, je pense que ça peut être actif de leur part, pour initier les discussions. »⁶²⁴

On notera que ces deux derniers témoignages proviennent de deux médecins seniors issus des deux centres dont le modèle de leadership est le plus vertical : les décisions sont majoritairement prises en amont et transmises pour information aux infirmiers. A défaut d'avoir voix au chapitre, il semblerait que les infirmiers « votent avec leurs actes », plus ou moins consciemment.



Bien entendu, la révolte qui naît devant l'absurdité ressentie d'une situation de soin et qui s'accompagne d'un sentiment profond de légitimité n'implique pas nécessairement que son expression sera juste : « *La révolte naît du spectacle de la déraison, devant une condition injuste et incompréhensible. Mais son élan aveugle revendique l'ordre au milieu du chaos et l'unité au cœur même de ce qui fuit et disparaît. Elle crie, elle exige, elle veut que le scandale cesse et que se fixe enfin ce qui jusqu'ici s'écrivait sans trêve sur la mer. Son souci est de transformer. Mais transformer c'est agir, et agir, demain, sera tuer alors qu'elle ne sait pas si le meurtre est légitime. Elle engendre justement les actions qu'on lui demande de légitimer. Il faut donc bien que la révolte tire ses raisons d'elle-même, puisqu'elle ne peut les tirer de rien d'autre. Il faut qu'elle consente à s'examiner pour*

⁶²⁴ Médecin senior, homme, service Hygie

apprendre à se conduire. »⁶²⁵ Pour faire cesser sa situation absurde, l'humain lambda décrit par Camus peut se suicider ; pour faire cesser une situation de soin absurde on peut vouloir tuer, euthanasier, « abréger les souffrances ». L'émotion absurde est un signal utile, un commencement, pour reprendre les mots de Camus, mais en aucun cas l'assurance de la justesse des actions qui s'ensuivront. C'est probablement ce que soulignent les infirmiers de notre étude lorsqu'ils expriment : « *parfois, on est mal guidés par nos émotions* ».

5.1.4 L'absurde et la pulsion de mort

Les infirmiers et les aides-soignants sont en première ligne face à la souffrance des patients, souffrance morale, physique, exprimée ou projetée face à une plaie, une escarre, toute altération importante, littéralement « impressionnante » de l'image corporelle du soigné. Cette souffrance doit trouver son sens dans un espoir de survie, un projet de soin qui permette de se projeter dans un futur meilleur, si ce n'est bon ; et plus la souffrance est ressentie comme importante par le soignant, plus le projet doit être positif, être porteur de sens. Mais le défi rencontré par les soignants de réanimation est justement l'incertitude qui entoure le devenir de nombreux patients : tant que la mort n'est pas certaine « *le doute bénéficie au patient* »⁶²⁶ dit-on. C'est-à-dire, en réalité, bénéficie à la vie, et l'on peut continuer une prise en charge émotionnellement épuisante et vécue comme de la torture par les soignants de premier plan sans certitude du succès final.



On connaît les histoires tristement célèbres de soignants ayant voulu résoudre, par eux-mêmes et seuls, l'apparition de l'absurde : l'affaire Christine

⁶²⁵ Camus, A. (1951) *H.R.*, p.23

⁶²⁶ Infirmière expérimentée, Service Eris

Malèvre en 1998 en est probablement un exemple des plus connus. Ces affaires très médiatisées soulignent systématiquement la volonté affirmée des acteurs de vouloir « soulager ». C. Malèvre citée dans Libération explique : « *Ce passage d'un monde à l'autre, je ne le comprends pas. On ne s'habitue pas. On peut juste se rassurer en se disant qu'une personne ne souffre plus.* »⁶²⁷ Et le journaliste, S. Lino, développe : « *Ce qui la fait vivre Christine Malèvre, c'est « d'aider les autres ». Les autres : un mot qui lui sert de leitmotiv, d'étai, de parapluie et de ligne d'horizon. C'est pour eux, « les autres », qu'elle se lève le matin. Elle a « toujours envie de leur faire plaisir », elle veut « leur rendre service ». Dans sa pratique professionnelle, elle était « plus relationnelle que technicienne ». A reconforter. A écouter. A soulager « ses » patients. A préférer les basses œuvres aux actes médicaux sophistiqués. Souvent, par plaisir, elle donnait un coup de main aux aides-soignantes chargées de tâches ingrates. « Le malade, quand on lui donne à manger ou qu'on lui fait sa toilette, il se confie. C'est un moment privilégié. » »⁶²⁸ On notera avec intérêt la suspicion du journaliste qui filtre dans son insistance sur le goût de l'infirmière pour ce qu'il appelle des « basses œuvres » et des « tâches ingrates ». Nous aurons l'occasion d'y revenir⁶²⁹, contentons-nous pour le moment de souligner dans cet extrait la grande vulnérabilité, la perte d'autonomie des patients (nécessitant ces « tâches ingrates » qu'il serait plus neutre d'appeler les soins du corps...) qui attirent les passages à l'acte de C. Malèvre.*

La notion que la vulnérabilité provoque une émotion, voire une pulsion, n'est pas nouvelle. Nous faisons tous l'expérience du rejet, d'un mouvement de recul face à la vulnérabilité sous une forme ou une autre. Dans Totem et tabou, S. Freud suggère que « *l'homme peut devenir tabou, d'une façon permanente ou*

⁶²⁷ Article de presse, Lino, S. (1998) Christine Malèvre, 28 ans, infirmière. Mise en examen pour euthanasie, elle affirme un dévouement sans limites. Le passage. <https://www.liberation.fr/portrait/1998/10/31/christine-malevre-28-ans-infirmiere-mise-en-examen-pour-euthanasie-elle-affirme-un-devouement-sans-l-248291> consulté le 17/02/2020

⁶²⁸ Article de presse, Lino, S. (1998) *Ibid.*

⁶²⁹ Voir à ce sujet le point 5.3.2.3. Les défis d'un « savoir de l'intime » et suivant de cette thèse

passagère, parce qu'il se trouve dans une situation capable d'exciter les désirs défendus des autres (...) le cadavre, le nouveau-né, la femme dans ses états de souffrance attirent, par leur impuissance à se défendre, l'individu qui vient d'atteindre sa maturité et qui y voit une source de nouvelles jouissances »⁶³⁰. S'appuyant sur ce texte, J. Gazengel, réanimateur et psychanalyste renchérit : « *Prudence, tabou, attention à la contagion du fantasme de toute puissance : vie ou mort. Prudence, tabou, tenons-nous à distance de la jouissance formidable du meurtre ou de la mutilation, réels ou imaginaires.* »⁶³¹ Le danger est réel, la prudence face à nos émotions, nécessaire.

Dans ce même article, le journaliste raconte de C. Malèvre que : « *son seul remord : que le secret qui la liait à ces malades ait été déchiré. Pour les familles aussi, elle a de la peine. « Elles vont avoir un deuil à refaire. Leur malade a voulu partir, et c'est à moi qu'il en a parlé. Pas aux femmes, pas aux enfants. C'est un nouveau coup pour eux, c'est une brèche qu'on ouvre.* » »⁶³² Dans les différents articles de presse relatant l'affaire, ce qui ressort de la personnalité de C. Malèvre est ce besoin d'être irremplaçable pour ses patients, et la mention par les familles des victimes du « *vol des derniers instants* »⁶³³. Il y a bien dans les propos cités une drôle de fierté : « *(il) a voulu partir et c'est à moi qu'il en a parlé* ». Elle remplace soudainement la famille lors d'un instant d'échange nécessairement profond. Il y a bien là une volonté de toute puissance aussi bien émotionnelle qu'en action. On retrouve cela chez Ludivine Chambet dans « l'affaire de Chambéry » où une aide-soignante a administré des mélanges médicamenteux à des personnes âgées

⁶³⁰ Freud, S. (1912) *Totem et Tabou*. Paris, Payot et Rivages. (2005), p.54

⁶³¹ Gazengel, J. (2002) *Vivre en réanimation : Lazare ou le prix à payer*. Paris, L'Harmattan, p.49

⁶³² Article de presse, Lino, S. (1998) *op.cit.*

⁶³³ Article de presse, Van Renterghem, M. (2006) https://www.lemonde.fr/ete-2007/article/2006/08/25/le-proces-de-christine-malevre-les-euthanasies-criminelles-d-une-jeune-infirmiere_806406_781732.html consulté le 17/02/2020

entraînant la mort de dix d'entre elles : « *Je voulais être reconnue comme la personne qui les a soulagées* »⁶³⁴

C. Malèvre exprime « *Je m'occupe des autres comme j'aimerais qu'on s'occupe de moi.* »⁶³⁵ On note, ici encore, que c'est l'émotion ressentie, par Chambet comme par Malèvre, qui entraîne les actes meurtriers, une émotion empathique qui ne distingue pas bien entre le « moi » et « autrui » : L. Chambet dira : « *Je faisais plus attention aux personnes que je sentais tristes, j'avais le sentiment que ces personnes n'étaient pas bien, pas heureuses.* » Ce qui sera démenti par les experts et poussera L. Chambet à conclure : « *c'est à mes yeux que je voyais les victimes plus tristes mais c'est moi qui n'allais pas bien.* »⁶³⁶ C'est l'argument de l'ouvrage du psychologue Paul Bloom Against Empathy : pour Bloom, l'empathie peut provoquer une déshumanisation et une objectification de l'autre qui peut amener à des actes égoïstes comme à la violence. Reprenant la définition de la compassion de Charles Goodman⁶³⁷, Bloom l'applique au concept oxymorique qu'il propose de favoriser à la place de l'empathie : la compassion rationnelle. Cela consiste à chercher à comprendre ce que les autres ressentent, une approche qu'il oppose donc à l'empathie - qu'il définit comme le fait de ressentir ce que les autres ressentent⁶³⁸. Il est bien question d'appliquer une réflexion et une distance sur l'émotion spontanée.



Il y a, dans l'émotion absurde un indubitable rappel à notre humanité, à notre vulnérabilité, bref à nous. Il y a dans l'émotion absurde l'apparition d'un miroir qui superpose comme un filtre notre propre visage sur celui de notre adelphe

⁶³⁴ Article de presse, M.L. (2017) <https://www.europe1.fr/societe/tantot-gentille-tantot-mechante-la-personnalite-trouble-de-lempoisonneuse-de-chambery-3334454> consulté le 17/02/2020

⁶³⁵ Article de presse, Lino, S. (1998) *op.cit.*

⁶³⁶ Article de presse, M.L. (2017) *op.cit.*

⁶³⁷ Développée dans Goodman, C. (2014) *Consequences of Compassion: An Interpretation and Defense of Buddhist Ethics*. Oxford University Press. La compassion serait la capacité de se soucier de quelqu'un qui souffre, sans pour autant éprouver soi-même ce qu'il ressent.

⁶³⁸ Bloom, P. (2016) *Against Empathy: The Case for Rational Compassion*. Ecco, p.16

souffrant. Dans nos entretiens, un interne évoque en effet l'identification qu'il a ressenti avec le compagnon d'une patiente :

« Y a eu une fois où j'ai eu beaucoup de mal moi à l'accepter (la décision de L.A.T.). C'était une situation à l'hôpital XX, une jeune de 30 ans qui avait fait une rupture d'anévrisme et qui avait été retrouvée par son mec en arrêt, etc. etc. Et donc elle était « brain almost dead ». Et la question c'était est-ce qu'on lui enlève la boîte crânienne pour essayer de laisser de la place et si elle est en H.T.I.C.⁶³⁹ on va la corriger et elle deviendrait...(pause) probablement fortement handicapée. Euh... ou est-ce qu'on laisse comme ça et on passe en état de mort encéphalique et essayer un don d'organes. Et ça a été très difficile parce que je me suis pas mal projeté sur son petit ami, parce qu'il me ressemblait, il avait la trentaine, il était brun aux yeux bleus. J'ai envie de dire sexy, beau, intelligent... (rires). Et je me suis assez projeté sur lui et lui il disait « faites tout, faites tout ce que vous pouvez pour qu'elle survive », et c'est vrai que j'ai eu du mal à accepter, et ce qui, je pense maintenant, a posteriori, a été la bonne décision, de l'arrêter – parce que voilà, elle aurait été... effectivement y avait au moins un hémisphère qui avait complètement souffert, à gauche, et puis le deuxième il était dans le même état, et le temps qu'on organise, voilà, elle serait peut-être morte avant- mais la décision de dire « on ne fait pas tout pour cette jeune fille de trente ans à qui il vient d'arriver un truc horrible », c'était impossible à accepter pour moi au départ. (...) Et en fait ce qui m'a facilité le travail c'est que le père a dit « arrêtez, je veux pas qu'elle... elle n'aurait jamais souhaité être un légume ou être... » ... voilà. »⁶⁴⁰

⁶³⁹ H.T.I.C.: Hypertension intra-crânienne

⁶⁴⁰ Interne du Service Gaïa à propos d'un événement hors du service Gaïa

L'identification se fait ici sur le compagnon de la patiente, et l'émotion naît de la souffrance de ce jeune homme et non de la souffrance de la patiente, qui n'était probablement plus en mesure de la ressentir. L'interne, à l'inverse de C. Malherbe en vient à souhaiter maintenir en vie cette jeune femme au bord de la mort. C'est, finalement, le rappel à la personnalité et aux souhaits de la patiente par son père qui permet à cet interne de se détacher de l'émotion qui le submerge et de prendre du recul pour voir le reste du tableau. Plus le patient nous ressemble ou nous fait penser à quelqu'un qui nous est proche, plus il nous est difficile de nous détacher et d'essayer de réfléchir à son intérêt à lui, sans projeter ce que nous voudrions pour nous-mêmes, pour notre proche si nous étions dans la situation d'être famille. L'identification présente de nombreux pièges pour les soignants en situation de décider, mais elle est également nécessaire à l'émotion et à l'éthique. L'identification préside aux premiers interdits prononcés par nos parents : « ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'on te fasse ! » et elle apparaît sous une forme ou une autre dans tous les textes les plus anciens de l'humanité : le Mahâbharata, la Bible, le Talmud, les Hadiths, les écrits de Confucius, etc. Cette maxime appelée « règle d'or » permet d'éviter bien des crimes. Elle n'en est pas moins un signal qu'il nous faut travailler. C'est bien là que la reformulation de la règle d'or par Engelhardt « *fais à autrui son propre bien* » s'impose.



Les passages à l'acte précédemment décrits seront aussi rendus possibles par un isolement personnel et professionnel (subi ou recherché) des deux soignantes, empêchant la verbalisation de ces émotions et donc un échange, une réflexion, une mise en perspective. Comme le note Camus, « *Dans l'expérience absurde, la souffrance est individuelle.* » Cependant, il enchaîne aussitôt : « *A partir du mouvement de révolte, elle a conscience d'être collective, elle est l'aventure de tous. Le premier progrès d'un esprit saisi d'étrangeté est donc de reconnaître qu'il*

partage cette étrangeté avec tous les hommes et que la réalité humaine, dans sa totalité, souffre de cette distance par rapport à soi et au monde. »⁶⁴¹ C'est là où la révolte de ces soignantes échoue, défaille, trahit : elle reste individuelle, solitaire, ne voyant que leur image déformée dans le visage de l'autre. Elles ne parviennent pas à ce « progrès » ouvrant sur l'humanité et restent isolées. Christophe Pacific, dans l'ouvrage Consensus/Dissensus issu de son travail de thèse, analyse à propos de l'affaire Christine Malèvre : « Sa réflexion s'est cantonnée dans la sphère de ses propres émotions et de ses propres angoisses jusqu'à l'insupportable. Elle n'a pas fait le travail nécessaire d'humanité qui consiste à voir l'autre comme différent et même, elle s'est contentée (et peut-être horrifiée) de la mêmeté⁶⁴². Un travail d'ipséité⁶⁴³ l'aurait sans doute aidée à penser l'autre comme un être singulier, certes, mais surtout comme différent. De cette manière elle aurait pu imaginer que la solution létale ne fût pas la seule solution comme elle n'eût de cesse de le répéter à son procès. A aucun moment Christine Malèvre n'a tenté de partager sa problématique ni son sentiment que les soins apportés aux patients étaient insuffisants. Au contraire, cloisonnée professionnellement, elle a creusé au fond de sa seule logique pour ne trouver que le seul substrat assez nocif pour permettre le passage à l'acte (...) Ici la confiance du patient est trahie dans le sens où l'infirmière se laisse noyer par ses émotions, ne partage pas ses problématiques de soins avec ses collègues et fait de sa logique une simple vérité qu'elle applique en toute bonne foi. (...) Le passage à l'acte de Malèvre n'est que la pointe émergente d'un iceberg, et ne pas agir pour prévenir ce type de réaction revient à nier que ce comportement est dû à un manque de réflexion pouvant affecter la profession tout entière. »⁶⁴⁴

⁶⁴¹ Camus, A. (1951) *H.R.*, p.37-38

⁶⁴² Pacific fait ici référence aux notions de mêmeté et d'ipséité, notamment théorisées par Ricœur dans *Soi-même comme un autre*. La mêmeté serait, dans cette phrase, l'identification totale des soignantes aux patients, sans la nécessaire prise de recul correspondant ici à l'usage de Pacific de la notion d'ipséité. Nous reviendrons sur les notions d'ipséité et de mêmeté plus loin dans cette thèse voir point 7.1. Faire émerger la personne derrière le patient

⁶⁴³ Ipséité : Ce qui fait qu'une personne, par des caractères strictement individuels, est non réductible à une autre. *Trésor de la langue française en ligne*. Pour Ricœur, l'ipséité qui est à rechercher dans l'unité de l'histoire d'une vie et naît de la réponse à la question « qui suis-je, moi si versatile, pour que néanmoins, tu comptes sur moi ? » Ricœur, P. (1990) *Soi-même comme un autre*. Paris, Points, p.198

⁶⁴⁴ Pacific, C. (2011) *Consensus/Dissensus, Principe du conflit nécessaire*. Paris, L'Harmattan, p.32

S'il serait intéressant de pondérer bien plus avant les responsabilités de l'institution quant à l'isolement de Malèvre, nous partageons cette analyse en lien avec l'isolement qui fait obstacle à la prise de recul. Face à l'émotion provoquée par la vulnérabilité d'autrui, il nous faut prendre du recul et comprendre : cette souffrance est bien celle d'un autre, non la mienne. L'émotion des Malèvre et Chambet de ce monde est submersion par la mêmeté. Elle paralyse la réflexion et entraîne une action *désespérée* en tant que définitive. C. Pacific développe « *Ce n'est qu'un acte hétéronome⁶⁴⁵, dicté par son angoisse, ses émotions dont la logique n'a été ni confrontée, ni partagée avec qui que ce soit. En aucun cas cet acte ne peut être repris comme un acte moral puisque jamais pensé dans son universalité⁶⁴⁶ et ne procédant pas d'un travail d'ipséité autonome dans les acceptions éthiques de Ricœur et de Kant. Son acte prend sa source dans une humanité insuffisante que les professionnels de santé doivent dépasser par une réflexion approfondie sur la démarche éthique.* »⁶⁴⁷

En résumé, Pacific dit que si ces soignantes se révoltent contre une situation absurde ou du moins ressentie comme telle, elles ne *pensent* pas leur révolte, elles ne font que subir leur émotion sans chercher à la réfléchir. Elles agissent sans se donner les moyens de prendre un recul nécessaire et, loin de considérer leur émotion comme un signal à analyser, elles l'interprètent comme une injonction à l'action. Le caractère radical et non *délibéré* de leurs actions ne peut être universalisable : ces actions, bien qu'issues d'une révolte, ne sont pas morales. Malèvre et Chambet sont des Caligula en actes : « *Si la vérité selon (Caligula) consiste à se révolter contre le destin absurde des hommes, son erreur est de nier*

⁶⁴⁵ Hétéronome : de hétéro- : autre, et -nome : loi. « Qui est influencé par des facteurs, des phénomènes extérieurs; dont les lois, les règles, dépendent d'une entité extérieure » Trésor de la langue française en ligne.

⁶⁴⁶ C'est-à-dire que l'acte ne pouvant être universalisable, il ne peut être moral. Pacific, ici se réfère à l'impératif catégorique kantien dans sa formulation issue de *Fondements de la métaphysique des mœurs* : « *Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle.* » Kant, E. (1785) *Fondements de la Métaphysique des mœurs* (trad. V. Delbos) Paris, Delagrave (1999), p. 136.

⁶⁴⁷ Pacific, C. (2011) *op.cit.*, p.122

en même temps les hommes. »⁶⁴⁸ En effet, « le révolté métaphysique, lorsqu'il se prend pour Dieu et s'accorde le droit au meurtre, ne peut que s'égarer dans les méandres d'une suite d'actions nihilistes. Au « je me révolte, donc nous sommes », il ajoute, méditant (...) la mort même de la révolte : « et nous sommes seuls ». »⁶⁴⁹ Leur action est pathologique et non éthique en cela qu'elle ne visait qu'à supprimer une angoisse, qu'elles n'en font pas le « support d'une révision émotionnelle. »⁶⁵⁰

Avec Camus, nous affirmons au contraire que la révolte adéquate contre l'absurde consiste à « servir la dignité de l'homme par des moyens qui restent dignes au milieu d'une histoire qui ne l'est pas. »⁶⁵¹ Il faut donc apprendre à utiliser ces émotions, à ne pas les subir, à les accueillir et les entendre, bien sûr et en premier lieu. Mais il s'agit aussi de les partager, les réfléchir, en comprendre les causes et les origines, afin d'adapter ses actions et à dépasser la simple réaction. « Sensible ne signifie nullement « spontané ». De ce que la décision médicale doit sa portée éthique à la sensibilité, on ne saurait conclure que le mot « éthique » puisse qualifier chaque manifestation de l'inclination immédiate »⁶⁵² explique Pierre Le Coz.

L'une des grandes idées de Camus est la notion que la révolte n'est pas révolution. Pour Camus, la révolution oublie l'éthique, oublie la dignité de l'homme, de tous les hommes, et s'autorise une forme de toute puissance. Cette idée lui vaudra un grand nombre d'inimitiés parmi ses amis engagés qui prônent la radicalité et donc la violence dans la révolte. Camus explique : « Pour être, l'homme doit se révolter, mais sa révolte doit respecter la limite qu'elle découvre en elle-même et où les hommes, en se rejoignant, commencent d'être. La pensée

⁶⁴⁸ Corbic, A. (2003) *Camus, l'absurde, la révolte, l'amour*. Paris, Éditions de l'atelier, p.84

⁶⁴⁹ Camus, A. (1951) *H.R.*, p.151

⁶⁵⁰ Le Coz, P., (2007) *op.cit.*, p.102-103

⁶⁵¹ Camus, A. (1950) *Actuelles I : Chroniques 1944-1948*. Paris, Gallimard (1997) p.60

⁶⁵² Le Coz, P., (2007) *op.cit.*, p.97

*révoltée ne peut donc se passer de mémoire : elle est une tension perpétuelle. En la suivant dans ses œuvres et dans ses actes, nous aurons à dire, chaque fois, si elle reste fidèle à sa noblesse première ou si, par lassitude et folie, elle l'oublie au contraire, dans une ivresse de tyrannie ou de servitude. »*⁶⁵³ Il s'agit là de la belle exigence de Camus : maintenir la tension entre la révolte et l'absurde, sans jamais briser le fil, sans jamais basculer. En un mot : Camus invente la révolte éthique. Il s'agit là de ce que Camus développera en dernière partie de l'Homme Révolté : la *Pensée de midi*, joli nom pour le principe clef d'un écrivain solaire.

Pour ne pas se laisser prendre au piège de la tyrannie, pour ne pas s'enivrer de toute puissance, Camus nous suggère de retourner à notre humble humanité partagée : « *Dans l'épreuve quotidienne qui est la nôtre, la révolte joue le même rôle que le « cogito » dans l'ordre de la pensée : elle est la première évidence, mais cette évidence tire l'individu de sa solitude. Elle est un lieu commun qui fonde sur tous les hommes la première valeur. Je me révolte, donc nous sommes. »*⁶⁵⁴

5.1.5 Synthèse

Le déclenchement de la réflexion éthique autour d'un projet de soin, les prémices de la remise en question consistent donc en une émotion, l'impression que « quelque chose ne va pas », que ce qui se passe n'est pas en accord avec l'une de nos valeurs, que soudain ce que l'on fait n'a plus de sens, que le projet que l'on poursuit est absurde. Cette émotion, ce sentiment d'absurdité qui peut être individuel ou collectif naît, particulièrement et plus rapidement pour les

⁶⁵³ Camus, A. (1951) *H.R.*, p.37

⁶⁵⁴ Camus, A. (1951) *H.R.*, p.38

soignants de proximité (infirmiers, aides-soignants), de la perception d'une souffrance chez leur patient. La confrontation à cette souffrance et la réalisation d'une commune humanité partagée avec le patient convoque l'éthique. Ce que l'on fait est-il bien ? légitime ? Mais si elle convoque l'éthique, cette émotion *n'est pas l'éthique* : « *Les expériences émotionnelles ne font que nous révéler les valeurs auxquelles nous sommes attachés. Affirmant que les émotions sont les révélateurs des valeurs éthiques, nous disons en même temps qu'elles ne sont pas en elles-mêmes des valeurs. Il n'y a pas d'éthique sans émotion mais, en elle-même, une émotion n'est pas éthique.* »⁶⁵⁵

Cette émotion absurde, ce « *sentiment d'absurdité* », cette perte de sens qui nous renvoie en miroir notre image, peut entraîner le désir puissant et impérieux de faire cesser les souffrances observées immédiatement et de façon radicale, nous inspirer la volonté d'agir avec toute-puissance. C'est là que la réflexion éthique doit intervenir, c'est là qu'il est nécessaire de prendre du recul, de penser notre émotion : « *L'éthique commence avec la mise en question de la spontanéité émotionnelle.* »⁶⁵⁶ Il s'agit là d'un concept encore bien peu enseigné dans les études de santé et qui mériterait qu'on lui consacre une attention toute particulière. Une telle formation pourrait non seulement mieux préparer les jeunes soignants à accueillir les émotions qu'ils ne manqueront pas de ressentir, donc à mieux soigner, mais également peut-être à mieux prémunir les générations à venir contre les passages à l'acte des soignants⁶⁵⁷.

⁶⁵⁵ Le Coz, P., (2007) *op.cit.*, p.17

⁶⁵⁶ Le Coz, P., (2007) *op.cit.*, p.19

⁶⁵⁷ Rappelons que dans une étude menée par l'Ordre des Médecins en 2016, 14% des jeunes médecins (2^e cycle, 3^e cycle et fin de cursus) déclarent avoir eu des idées suicidaires, entre 57 et 67% des symptômes d'épuisement émotionnel, plus de 50% décrivent la perte d'accomplissement personnel et plus de 25% une dépersonnalisation des relations avec les patients https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1u012ze/sante_et_jeunes_medecins.pdf

5.2 Échapper à l'absurde : la rationalité médicale et ses risques

Échauffés par l'émotion dont on a esquissé les pièges, il est tentant de se tourner vers la froide raison. Nous avons vu que les vestiges de décennies d'une pédagogie médicale et infirmière prônant la distance et l'abstraction de ses émotions imprègnent toujours nos entretiens, y compris ceux menés avec de jeunes soignants. Ils se réfugient dans ce qu'il est d'usage d'appeler la « décision rationnelle » par opposition à la décision émotionnelle, une décision qui s'appuie sur des faits, des indicateurs neutres. Dans le discours de certains, les chiffres deviennent paradoxalement plus « concrets » que le ressenti, le vécu :

« Pour leurs prises de décisions, les médecins se basent sur des faits. Les IRM, les examens... Voilà, sur des trucs très concrets, et c'est vrai que nous, paraméd', on est plus sur le côté relationnel, c'est pas le même rapport ... »⁶⁵⁸

C'est cet aspect que nous allons explorer à présent, en détaillant, après les écueils d'une décision toute d'émotion, ceux d'une décision toute de raison. Nous verrons dans un premier temps comment se construit la décision rationnelle autour d'une décision de projet, et de quels avantages cette approche est parée, puis nous nous attacherons à comprendre en quoi cette décision rationnelle idéale est en réalité peu réalisable.

⁶⁵⁸ Infirmière expérimentée, Service Artémis

5.2.1 Enraciner l'arbre des possibles et décider rationnellement

« Je suis de nature peu sensible, et je renforce tous les jours ma carapace en raisonnant »

Michel de Montaigne⁶⁵⁹

Toute décision médicale est aujourd'hui fondée sur un recueil de données cliniques, biologiques et d'imagerie médicale. Les intuitions de la médecine des humeurs⁶⁶⁰ sont loin derrière nous et la médecine est aujourd'hui une science qui assied ses propositions thérapeutiques sur des essais cliniques construits avec soin et évalués par des méthodes statistiques fines... et l'on ne peut que s'en réjouir⁶⁶¹.

Les connaissances médicales thérapeutiques et pronostiques sont en perpétuelle expansion et permettent d'appuyer toute décision sur un sol commun : celui de la médecine fondée sur les preuves : l'Evidence Based Medicine (E.B.M.)⁶⁶² que P. Le Coz définit comme suit : *« Cette méthode en quatre temps, de plus en plus appliquée dans la médecine contemporaine, évacue toute donnée affective au profit d'une démarche méthodologique stéréotypée. On peut résumer cette formalisation de la décision médicale de la façon suivante :*

- ♦ *Formuler une question claire à partir du problème du patient ;*
- ♦ *Rechercher dans la littérature des articles qui correspondent à cette question ;*
- ♦ *Évaluer de manière critique les données en termes de validité et d'utilité ;*

⁶⁵⁹ Montaigne, M. (1595) *Essais*. Livre I. Guy de Pernon éditions (2009)

⁶⁶⁰ La théorie des humeurs est l'une des bases de la médecine antique, considérant que le corps est parcouru de quatre « humeurs » : le sang, la bile, l'atrabile et la lymphe, un excès en chacune de ces humeurs influant sur le caractère du malade. Cette théorie, aujourd'hui reconnue comme fort fantaisiste, est à l'origine de traitements longtemps utilisés, tels que la saignée.

⁶⁶¹ On notera cependant les errances méthodologiques de scientifiques un peu trop émus par la pandémie de COVID-19, qui confirment les pièges de l'émotion et la nécessité de méthodes solidement affirmées et rendues incontournables pour les contrer...

⁶⁶² Sackett, D., & al. (1996) "Evidence based medicine : what it is and what it isn't". *BMJ*, vol.312 (7023), 71-72. "Evidence based medicine is the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients. »

- ♦ *Appliquer les résultats à la situation clinique.* »⁶⁶³

L'article de référence « *Evidence based medicine : what it is and what it isn't* » décrit l'E.B.M. ainsi : « *l'E.B.M. est l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des données acquises de la science dans la prise de décision au sujet du soin de patients individuels (...) La pratique de l'E.B.M. signifie intégrer l'expertise clinique individuelle avec les meilleures preuves cliniques disponibles acquises à l'aide de recherches systématiques. (...) Les bons médecins utilisent à la fois leur expertise clinique individuelle et les meilleures preuves cliniques disponibles et l'une n'est pas suffisante sans l'autre.* »

Le recueil et l'assemblage des données individuelles du patient, nécessaires à appliquer cette démarche méthodologique, ainsi que la recherche des données acquises de la science pertinentes pour répondre au problème soumis par le patient, sont une part importante du travail médical. Il s'effectue ainsi pour partie au lit du patient, à travers la parole (l'interrogatoire) et l'examen clinique ; pour partie en lien avec les différents laboratoires et services d'imagerie et de lecture ; pour partie dans le calme d'un bureau⁶⁶⁴, favorisant l'agencement des données du patient et la recherche de données scientifiques applicables, et enfin en échangeant avec les différents spécialistes au sein de l'hôpital. Ces différentes tâches ne sont pas réalisées dans leur intégralité par un unique médecin mais bien souvent partagées au sein de l'équipe médicale et paramédicale. Un travail de mise en commun est donc réalisé sous différentes formes selon l'organisation des services. Appliquer ces règles est un atout pour les patients,

⁶⁶³ Le Coz, P. (2007) *op.cit.*, p85-86

⁶⁶⁴ Rappelons que les infirmiers n'ont pas accès au « calme d'un bureau » pour prendre du recul sur un patient, une situation. On peut ici faire un clin d'œil à Virginia Woolf qui, dans Une chambre à soi, démontre que pour pouvoir créer (une œuvre littéraire) et penser, il faut avoir un lieu à soi pour se retirer et suffisamment d'argent pour dîner. Les infirmiers, exerçant toute leur journée dans une unité bruyante où ils peuvent être interrompus en permanence par tous (autres soignants, personnel administratif, familles, patients, alarmes) n'ont que bien peu l'occasion de se retirer pour penser et s'abstraire. Nous y reviendrons au chapitre suivant.

dont la prise en charge est par conséquent « *en accord avec les données actuelles de la science* » ainsi que la loi le demande depuis l'arrêt Mercier⁶⁶⁵ en 1936.

Lors de ce recueil, de ce travail de regroupement des données, la *règle d'objectivation* mentionnée par Pierre Le Coz trouve sa place : Cette règle « *traduit un souci de rationalité technique et de calcul scientifique* »⁶⁶⁶. Le Coz développe : « *Comme processus d'objectivation du patient, le processus décisionnel est un moment de retrait hors de la relation ordinaire, qui lie le médecin au malade sur le mode de l'immédiateté sensible. En staff, le patient n'est pas là : la banalité de la remarque n'est pas une raison de la négliger. En son absence, la parole est libérée. (...) Le principal intéressé va être représenté par un dossier qui contient des données quantifiées, des chiffres, des croix, des items, un langage ésotérique pour le profane (t3, n2b, m0...) Le patient apparaît comme un objet de délibération, un cas livré à l'investigation rationnelle. C'est précisément en ce sens qu'on peut parler du staff comme d'un moment d'objectivation : le malade est tendanciellement ramené à un objet de questionnement et de réflexion.* »⁶⁶⁷ C'est le niveau déontologique du jugement médical tel que décrit par Ricœur⁶⁶⁸, où le médecin s'affranchit de la relation singulière.

Ce recueil a pour but d'organiser en une base commune, de débroussailler en un premier *tronc* commun le foisonnement de ce que, pour filer la métaphore, nous appellerions les « *racines* » que composent les données individuelles du patient. Il s'agit de se représenter la situation médicale du patient en interprétant ses données individuelles à l'aide des données de la science issues de l'*evidence-based medicine* et d'en faire un fondement solide et à partir duquel raisonner.

⁶⁶⁵ Cour de cassation, chambre civile, 20 mai 1936

⁶⁶⁶ Le Coz, P., (2007) *op.cit.*, p.119

⁶⁶⁷ Le Coz, P., (2007) *op.cit.*, p120

⁶⁶⁸ Ricœur, P. (1996) T.N.J.M.

Aussi capital, structurant, soutenant que soit le tronc commun, donc, qui émerge de ce travail, cette étape ne peut être à elle seule décision : elle n'est qu'état des lieux. Bien sûr, pour construire ce tronc commun, il a déjà fallu faire des choix (d'exams, mais aussi entre divers diagnostics différentiels) et interpréter les données, ce qui revient à nouveau à décider du sens qu'on leur donne⁶⁶⁹. On peut bien sûr parler de décisions déjà à ce stade. Mais ce travail préalable ne permet au final qu'une seule chose, nécessaire mais non suffisante : délimiter les zones de certitude et les zones d'incertitudes. Cette étape permet de savoir ce que nous ne savons pas. Et c'est sur ces racines de données, ce tronc d'interprétation, que va se déployer l'arbre des possibles de chaque patient (voir *fig.5*). Si l'on s'arrête à ce tronc seul, pourtant, on ne peut pas encore parler de décision éthique.

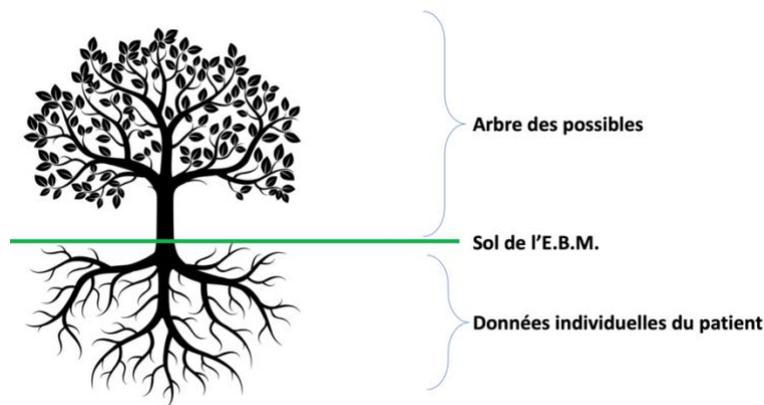


Figure 5 : L'arbre des possibles

La décision rationnelle est une décision froide, mesurée, calculée. Aujourd'hui encore, être raisonnable est une qualité, tandis qu'être émotif est plutôt un défaut à contrôler, surmonter. Ainsi que nous le rappelle Antonio Damasio : « *Personne n'a jamais douté que, dans certaines circonstances, l'émotion perturbe la faculté*

⁶⁶⁹ « Je voudrais avancer l'idée que la perception est en fait non seulement une action simulée mais aussi et essentiellement une décision. Percevoir, ce n'est pas seulement combiner, pondérer, c'est sélectionner. C'est, dans la masse des informations disponibles, choisir celles qui sont pertinentes par rapport à l'action envisagée. C'est lever des ambiguïtés, c'est donc décider. » Berthoz, A. (2002) *La décision*. Paris, Odile Jacob, (2013) p.10-11

de raisonnement. Les preuves en sont abondantes et sont à l'origine du conseil fort juste que nous avons tous appris depuis notre plus jeune âge : Gardez la tête froide, contrôlez vos émotions ! Ne laissez pas vos passions interférer avec votre jugement. Dès lors, nous nous représentons généralement la capacité de ressentir des émotions comme une faculté mentale surnuméraire, un à-côté de la pensée rationnelle, voulu par la nature mais non par le sujet pensant. S'il s'agit d'émotions agréables, nous les ressentons comme un luxe ; si elles sont désagréables, nous les endurons comme des perturbations non souhaitées. Dans tous les cas, la sagesse demande de n'éprouver d'émotions et de sentiments que de façon judicieuse. Il faut être raisonnable. »⁶⁷⁰

Depuis Descartes, l'arithmétique et la géométrie sont reconnues comme des bases de réflexion fiables et certaines, résistant aux erreurs de la perception, tandis que « *la médecine, et toutes les autres sciences qui dépendent de la considération des choses composées, sont fort douteuses et incertaines* »⁶⁷¹. Par la suite, de nombreux penseurs ont développé des théories du choix rationnel, notamment dans le domaine de l'économie. Ces théories ont été abondamment contestées en raison du caractère trop parfait et donc trop inhumain de l'*homo œconomicus*, cette représentation de l'homme rationnel idéal, bien éloigné de la réalité du fonctionnement réflexif de l'humain moyen. Bourdieu, entre autres, conteste cette théorie dans Les Structures Sociales de l'économie⁶⁷² en la remplaçant par l'hypothèse que les interactions entre des acteurs placés dans le champ économique aboutissent à une socialisation qui leur permet d'intégrer un *habitus* c'est-à-dire des manières de penser et d'agir similaires. Les processus décisionnels réels découleraient selon Bourdieu plutôt d'un sens pratique et d'une expérience que de l'application d'une théorie de choix rationnel.

⁶⁷⁰ Damasio, A. (1995) *L'erreur de Descartes*..Paris, Odile Jacob (2010), p.83

⁶⁷¹ Descartes, R. (1641) *Les méditations métaphysiques*. Paris, Flammarion (2009)

⁶⁷² Bourdieu, P. (2000) *Les Structures sociales de l'économie*. Paris, Seuil, p. 18-21.

Pourtant, malgré les nombreuses contestations faites à la possibilité pour l'humain de prendre des décisions réellement rationnelles, c'est bien vers cet idéal que l'on continue de se tourner lorsqu'une décision cruciale se présente, les soignants séduits comme les autres par les sirènes d'une pensée purement objective. On retrouve la méfiance envers ses émotions chez cette jeune réanimatrice pédiatrique qui insiste sur l'apprentissage très technique des réanimateurs et la distanciation avec le cas particulier :

« Dans ce que tu me dis (...) j'ai l'impression que d'un côté effectivement, il y a les médecins avec la science, la technique etc., les chiffres, et de l'autre côté il y a les paramédicaux et leur ressenti, ou un témoignage. Et le ressenti, il n'est jamais du côté médical ?

- *Il est tout à fait du côté médical mais je pense qu'on le cache... on se refuse, en fait, à parler du ressenti, pour ne pas que ça prenne le dessus sur notre « professionnalisme ». En fait on nous apprend à être un peu... pas que des techniciens mais à savoir faire de la technique... surtout en réanimation pédiatrique. Enfin, en réanimation tout court. On nous apprend à poser des cathé⁶⁷³, à brancher des hémofiltrations, à être un peu... à toujours avoir des techniques à proposer. Et finalement à savoir quand une technique marche ou quand elle ne marche pas. Quelles vont être les causes d'échec, de réussite, qu'est-ce que ça va donner, etc. Et souvent en fait, on essaye de prendre nos décisions indépendamment des parents en fait, indépendamment de l'aspect social qui entoure la situation en se disant « nous, en tant que médecins, qu'est-ce qu'on en pense ? Qu'est-ce que ça va donner ? », pour essayer d'être le plus objectif possible. Même si c'est concrètement impossible, mais c'est comme*

⁶⁷³ Cathéters : tuyaux souples insérés dans les veines ou les artères des patients dans le premier cas pour leur administrer des médicaments et des fluides, dans l'autre pour monitorer certaines données

ça que je vois les choses. (...) »⁶⁷⁴

Ce témoignage illustre bien cette recherche d'un idéal d'objectivité : une décision parfaite devrait être une décision impartiale, applicable en dehors de toute prise en compte de l'individualité du patient. Elle séduit parce qu'elle est réputée juste, au sens du principe de justice de Beauchamp & Childress⁶⁷⁵ : c'est une décision reproductible pour tout patient semblable, décision quasi mathématique, appuyée sur la certitude des données scientifiques recueillies. On évacue également l'individu et le retentissement émotionnel de la rencontre avec un adelphe humain en se recentrant sur le chiffre.

5.2.2 Les écueils de la logique

“C'est le mérite de la science, d'être exempte d'émotion.”

Oscar Wilde - Le portrait de Dorian Gray

5.2.2.1 « Décisions simples » et fausses décisions

La décision de L.A.T., ainsi que les participants à notre étude l'ont fréquemment souligné, s'appuie donc sur un savoir « scientifique », « technique », « statistique », « pronostique », bref sur des données froides et chiffrées (paramètres vitaux, résultats d'examen biologiques, scores de gravité, scores pronostiques, etc.) comparées aux données de populations similaires permettant une prédiction plus ou moins précise de l'avenir du patient ; ainsi que sur les

⁶⁷⁴ Cheffe de clinique, femme, Service Artémis

⁶⁷⁵ Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (1979) *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford university press (8e ed : 2019)

recommandations médicales, basées sur l'évidence, des thérapies possibles avec leurs propres prédictions de succès.

Un senior du Service Télésphère développe d'ailleurs :

« La première phase (de la décision de L.A.T.) est une phase technique, pour faire l'état des lieux, et cette phase qui conduit au déclenchement, elle n'est pas remise en cause par le personnel paramédical puisque le niveau technique et médical n'est pas là pour pouvoir entrer dans la discussion. Pour que la discussion soit ouverte, il faut éventuellement, même, pouvoir remettre en cause le caractère définitif de l'échec. C'est-à-dire une personne qui aurait des compétences au moins égales ou supérieures pour pouvoir dire « mais non, vous n'avez pas pensé à ça, on pourrait envisager d'être meilleur sur le plan médical purement technique ». Vous voyez ? Et donc en fait le process c'est que le médecin expose la situation d'un point de vue purement technique, il explique qu'il n'y a pas d'autre alternative que, finalement la mort et que la poursuite des soins est inutile et s'ensuit le processus. Et à partir de là il n'y a pas non plus beaucoup de discussion. Le point essentiel de la discussion, il est d'ordre médical, technique. Et soit on accepte ce qu'on vous dit, soit vous n'acceptez pas ce qui déclenche ce processus. Et pour pouvoir le remettre en cause, ça, il faut avoir un bagage technique suffisant. »⁶⁷⁶

On soulignera quelques éléments de langages de ce médecin : le mot « technique » renforçant le terme « médical » comme pour en affirmer la froideur mécanique, et le mot « purement » : la technique n'est pas polluée par autre chose (par exemple : de l'émotion) qui l'altérerait. Par ailleurs, il est intéressant de noter ici que le médecin verbalise lui-même qu'une décision de L.A.T. est

⁶⁷⁶Médecin senior, homme, Service Télésphère

effectivement peu discutable puisqu' « il n'y a pas d'autre alternative que (...) la mort ». Au final n'y a pas à proprement parler « décision » mais reconnaissance, grâce à la connaissance de la médecine, des pronostics et des techniques, qu'il n'y a rien d'autre à faire, c'est la reconnaissance d'une impasse.

Cependant, comme le souligne notre interlocutrice, ancienne réanimatrice chez l'adulte et médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs du Service Artémis (pédiatrique) :

« Mais on fait pas des maths ! La médecine, c'est pas des maths. D'où je pense, le fait de se rassurer avec un dossier médical technico-technique, des chiffres etc., et en même temps décider de la vie ou de la mort de quelqu'un sur un ressenti c'est extrêmement compliqué. (...) C'est très rassurant de penser qu'on prend des décisions rationnelles. (...) Parce que ça fait peur. Parce que ça fait peur. Parce que penser qu'on prend une décision d'arrêt des traitements de façon subjective, autrement dit on signe un arrêt de mort – parce que les gens le vivent comme ça – d'un enfant sur des critères non objectifs, c'est terrifiant. Et pourtant c'est le cas, c'est vrai, mais les gens ne sont pas prêts à assumer ça. Tout comme les gens ne sont pas prêts à assumer l'incertitude. C'est extrêmement gênant pour la grande majorité des gens. Il n'y a rien de pire que d'être incertain et de décider en incertitude et pour autant c'est ce qu'on fait à chaque fois. Qui peut être certain du pronostic d'un malade, a fortiori d'un nouveau-né prématuré, dont on ne sait rien du devenir ou presque, avec certitude, donc l'incertitude, elle est majeure. Et pourtant il faut décider. Et décider de poursuivre, c'est décider, on est bien d'accord là-dessus, avec tous les risques et les conséquences que ça peut avoir aussi, qui peuvent être bien pires que la mort. Et ça, ça fait peur. Et faire peur aux gens, ce n'est pas non plus une solution, parce que si ça les paralyse dans leur capacité

décisionnelle, on ne va pas avancer beaucoup. »⁶⁷⁷

Il est très inconfortable pour les soignants et notamment les médecins, portant la responsabilité juridique tout autant que morale, de reconnaître une subjectivité dans les décisions prises pour autrui, et encore plus, probablement, lorsqu'autrui est dans l'incapacité de donner son avis. C'est bien ce que notre jeune réanimatrice pédiatrique analyse :

« Alors, c'est peut-être un peu pour se rassurer. On sait que nos thérapeutiques ne marchent pas et qu'on ne va pas y arriver, c'est... mais c'est un constat, on a du mal à faire rentrer le subjectif dans nos décisions. »⁶⁷⁸

On peut entendre qu'en effet, il est difficile de prendre des décisions de limitations tant que l'issue fatale n'est pas médicalement certaine. L'idéal d'une décision basée uniquement sur l'objectivité persiste largement. Elle développe :

« Et peut-être que nous, on part du principe que le savoir est seulement scientifique, que la décision est seulement scientifique alors que c'est pas forcément là où se trouve la réponse. Une partie c'est sûr, on ne peut pas le nier, mais il y a aussi une partie autre, donc il faut peut-être laisser plus d'espace, mais que nous on reste... En plus, ces décisions elles sont très lourdes à porter et on veut se rattacher à quelque chose de concret, et que finalement la science pour nous, des résultats biologiques, des résultats bruts, des examens cliniques, ça nous paraît concret et on peut s'appuyer là-dessus pour prendre une décision. Alors que peut-être que se baser sur quelque chose de perçu, de ressenti, ça nous paraît peut-être... trop angoissant, de baser une décision là-dessus. »⁶⁷⁹

⁶⁷⁷ Médecin (senior, femme) de Soins Palliatifs affilié au Service Artémis

⁶⁷⁸ Cheffe de clinique, femme, Service Artémis

⁶⁷⁹ Cheffe de clinique, femme, Service Artémis

Après les errances charlatanesques de la médecine de Molière ; à l'heure glorieuse de la médecine scientifique et de *Evidence Based Medicine*, il semble farfelu et irresponsable de baser une décision thérapeutique aux conséquences irréversibles sur autre chose que des données scientifiques, objectives et froides. Nous nous accordons avec Pierre Le Coz pour dire que l'E.B.M. est « *une procédure intellectuelle qui répond à un souci rationnel de rigueur scientifique (...) nécessaire et légitime.* »⁶⁸⁰ Le Coz souligne que « *le souci éthique ne va jamais sans scrupule épistémologique (les stratégies thérapeutiques qui sont proposées au patient ont-elles été contrôlées par des études fiables et rigoureuses ?)* »⁶⁸¹ et en effet, l'E.B.M. est la première étape d'une décision éthique. Mais « *de là à croire qu'il suffit d'avoir été parfaitement en accord avec une méthodologie préétablie pour avoir bien décidé, il y a un pas que l'on ne saurait franchir* »⁶⁸² nuance-t-il : il ne suffit pas d'appuyer sa décision sur les données établies de la science pour prendre la meilleure décision pour un patient particulier. Si ce dispositif permet effectivement une rationalisation fort utile de la décision, « *l'accent est mis avant tout sur la recherche de données scientifiquement prouvées aux dépens d'une pratique centrée sur la personne.* »⁶⁸³ C'est bien cette tension entre données statistiques et généralisables et recherche de l'individualité du patient ainsi que la difficulté de les articuler que les jeunes médecins soulignent dans nos entretiens.

On peut également faire l'hypothèse qu'en plus de l'insistance de leur formation sur les outils décisionnels objectifs (algorithmes, checklists, etc.), les jeunes médecins se trouvent dans une situation où leur faible expérience leur impose de se raccrocher d'autant plus à ces outils qu'ils n'ont pas le bagage de longues années d'exercice pour prendre du recul et mettre en perspective les données de la science et les cas cliniques rencontrés. D'autre part, ils sont encore

⁶⁸⁰ Le Coz, P., (2007) *op.cit.*, p.13

⁶⁸¹ Le Coz, P., (2007) *ibid.*, p.87

⁶⁸² Le Coz, P., (2007) *ibid.*, p.87

⁶⁸³ Zittoun, R. & Dupont, B.M. (*dir.*) (2002) *Penser la médecine, essais philosophiques*. Paris, Ellipses, p.30

trop dans l'apprentissage pour pouvoir se détacher facilement de la technique pure :

« Malheureusement je suis encore trop pris par tout, faut pas que j'oublie tel diagnostic etc., je prends pas le temps de discuter avec les patients et au final je reste très fonctionnel de ce point de vue-là. »⁶⁸⁴

C'est un problème que l'on retrouve aussi chez les jeunes infirmiers, encore trop concentrés sur l'apprentissage de la technique pour apercevoir le patient comme individu⁶⁸⁵.

On peut aussi, et à nouveau, pointer vers la formation des médecins : *« l'incertitude en médecine est-elle un vilain défaut ? on peut le penser si l'on juge la place qui lui est laissée dans la formation et la pratique médicales. Un médecin doit savoir : savoir maîtriser avec certitude les connaissances, savoir maîtriser avec certitude les techniques et les thérapeutiques. Quand bien même elle ne serait pas un défaut, l'incertitude est certainement un signe de faiblesse. Un médecin doit être sûr de lui ou au moins donner l'impression qu'il l'est. Douter empêcherait d'avancer ; cela témoignerait de difficultés à s'engager, à agir, à faire... L'incertitude serait une porte ouverte à la subjectivité alors que la certitude renverrait à la dimension de l'objectivité de la science. Douter serait une source d'angoisse, aussi bien pour le soignant que pour la personne malade. Douter fragiliserait le malade et nuirait à la relation de confiance qui est essentielle dans le soin. »⁶⁸⁶* Dans le même esprit, Joël Ceccaldi rappelle que *« la formation universitaire ne prépare pas forcément l'étudiant médecin à affronter le doute et/ou à le partager : réussir un examen implique en principe d'explicitier le mieux*

⁶⁸⁴ Interne, homme, Service Gaïa au point 5.1.1 Les soignants et l'émotion

⁶⁸⁵ Cf. citation de l'infirmière expérimentée d'Eris, p.250

⁶⁸⁶ Aubry, R. Préface in Barruel, F. & Bioy, A. (dir.) (2013) *Du soin à la personne, Clinique de l'incertitude*. Paris, Dunod

*possible ce qu'on sait et de cacher non moins efficacement ce qu'on ignore ou ce dont on n'est pas sûr. Ce quasi réflexe acquis au cours des études n'aide pas à gérer l'inconfort ou la déstabilisation que peut induire la confrontation à l'incertitude dans le quotidien du soin. »*⁶⁸⁷ La recherche de la certitude est nécessaire à une prise en soin de qualité comme au progrès de la médecine, et donc doit indubitablement faire partie de la formation des soignants. Mais apprendre à reconnaître et gérer l'incertitude qui subsiste toujours, pourrait être un gage de lucidité de la part du soignant sur sa pratique et ses limites, et de sincérité dans la relation de soin.

A la faveur d'un échange qui s'y prêtait, nous avons soumis à une jeune réanimatrice l'hypothèse qu'une décision de L.A.T. 100% objective serait finalement plus la reconnaissance de l'impuissance médicale qu'une véritable décision. Voici sa réponse :

« Mais en fait... c'est vrai. Parfois, on se pose juste pour acter qu'on ne peut plus faire quelque chose. C'est presque pas une décision en fait. On a fait un travail - enfin, c'était une de mes collègues avec une interne – un travail sur ce que devenaient les patients pour lesquels il y avait une limitation, et on s'est rendu compte qu'on faisait de plus en plus de réunions collégiales, et qu'il n'y avait pas plus de... qu'il y avait de plus en plus de réunions et qu'il y avait toujours... enfin, il y a toujours autant de décès, c'est pas parce qu'il y a plus de situations polyvalentes, c'est juste parce qu'on a envie de se poser plus. A une époque, on aurait laissé la situation avancer jusqu'au décès, de toute façon c'était comme ça. Mais là, c'est comme si on avait besoin de se poser pour dire « on n'y arrive pas ». Y a presque pas de décision, on acte juste que nos thérapeutiques sont limitées, point. C'est vrai qu'il y a un

⁶⁸⁷ Ceccaldi J., « Le concept d'incertitude » in Barruel, F. & Bioy, A. (dir.) (2013) *ibid.*

peu de ça je trouve. »⁶⁸⁸

Comme le mentionne ce jeune réanimateur du service Gaïa, l'incertitude est pourtant inévitable dans la véritable décision de L.A.T. :

« C'est pas une décision thérapeutique qui repose sur de l'« evidence based medicine », c'est-à-dire « il y a un cancer du poumon en première ligne, je dois appliquer une chimiothérapie, c'est gravé dans le marbre parce que la science dit qu'il faut faire ça ». Là, on est dans une décision éthique, par définition il n'y a pas de rationnel scientifique solide. Il peut y en avoir dans certaines pathologies, dans une certaine mesure, mais il n'y a pas de rationnel scientifique pour dire « il ne faut pas entreprendre de traitement invasif » et donc tu ne pas prendre une décision et demander à d'autres gens de l'appliquer sans y avoir participé. Puisque par définition, comme c'est une décision basée sur de l'incertitude, il faut que... la somme des certitudes de l'équipe réussisse à vaincre cette incertitude. »⁶⁸⁹

On notera que pour ce jeune médecin, c'est justement pour affronter l'incertitude que la réflexion en équipe devient nécessaire.



Malgré toute notre angoisse, il faut accepter que statistique n'est pas certitude et que la décision éthique de limitation ou d'arrêt des traitements ne fera pas l'économie de décider dans l'incertitude. « *A coup sûr, l'entreprise philosophique de mise au jour des éléments de la décision ne peut déboucher sur une issue indiscutable et retirer à la décision sa part de contingence. Une décision*

⁶⁸⁸ Cheffe de clinique, femme, Service Artémis

⁶⁸⁹ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

est contingente lorsqu'il apparaît que l'on aurait pu prendre la décision inverse sans avoir moins de justifications à avancer. La conscience philosophique qui réfléchit à la rationalité d'une décision est « conscience de la rationalité dans la contingence ». »⁶⁹⁰ écrit Merleau-Ponty.

Comme le détaillent Vinant et Bioy, « décider c'est trancher parmi plusieurs possibles, ce qui nécessite une part d'incertitude, sinon, il ne s'agit pas d'une décision mais de l'application d'une règle ou d'une procédure. En effet, un rapport professionnel assumé à l'incertitude implique une capacité de décision et d'action, et non une incertitude prolongée du sujet qui par un attentisme, une hésitation prolongée, une non-décision laisserait l'autre, le patient dans un désarroi profond, sauf à prendre en toute connaissance de cause avec celui-ci une décision partagée et éclairée de non-action ou d'attente. Ici, s'engage la responsabilité du professionnel. »⁶⁹¹ Les « décisions simples » mentionnées au chapitre quatre⁶⁹² ne sont finalement pas de véritables décisions éthiques mais plutôt des choix thérapeutiques découlant d'une certitude scientifique (ou du moins ressentie comme telle, il ne nous appartient pas d'en discuter). Ces échanges avec les soignants nous inspirent l'hypothèse suivante : la pleine certitude d'avoir pris la bonne décision lors d'une décision de L.A.T. serait finalement le signe :

- ♦ soit d'une non-décision, ou plus exactement, d'une décision purement scientifique mais non d'une décision *éthique*,
- ♦ soit d'une décision trop tardive : c'est une fois que le malade a échappé à tout espoir de survie que l'on décide de ne plus poursuivre les traitements invasifs.

Ces décisions certaines, pour pouvoir les prendre, impliquent d'infliger, jusqu'au bout de l'espoir, des traitements invasifs potentiellement douloureux et

⁶⁹⁰ Merleau-Ponty, M. (1960) *Signes*. Paris, Gallimard, p.140

⁶⁹¹ Vinant P., Bioy A. « L'incertitude assumée, une valeur ajoutée du soin » in Barruel, F. & Bioy, A. (dir.) (2013) *op.cit.*, Paris, p.78

⁶⁹² Voir point 4.3.1.2 Décisions dites « simples » : de cette thèse

inconfortables. Faire le choix d'attendre systématiquement d'avoir la certitude du décès pour prendre une décision de L.A.T. est probablement source d'acharnement thérapeutique ou, selon le vocabulaire reconnu, d' « obstination déraisonnable »⁶⁹³.



L'organisation des processus décisionnels peut renforcer cette confusion entre choix thérapeutique, *evidence based*, et décision éthique. Dans les différents services que nous avons pu étudier, l'étape de mise en commun des données médicales entre médecins extérieurs spécialistes et équipe de réanimation est souvent fusionnée avec la partie décisionnelle du processus, et il est souvent attendu que le spécialiste d'organe fasse office de consultant extérieur, ainsi requis par la loi pour la procédure collégiale. La médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs du Service Artémis regrette cette organisation : elle suggère de séparer la réunion de décision de projet (« réunion de L.A.T. », réunion éthique) de la « réunion d'expertise médicale » :

« Je pense qu'il faudrait une réunion d'expertise médicale, entre experts – dont je ne suis absolument pas, moi je n'ai rien à faire dans ces réunions-là – avec effectivement les néo-nat⁶⁹⁴, des EEGistes⁶⁹⁵ pour les EEG⁶⁹⁶ de grands prématurés, d'hypothermie etc. et donc il y a les EEG où on continue et on analyse s'il y a une réaction, une structuration etc., une réactivité cérébrale, et puis des IRM⁶⁹⁷ avec toutes les limites que ça peut avoir mais peu importe, donc la lecture du radiologue etc. mais tout ça c'est pas de la réunion collégiale. Ça c'est de l'expertise médicale qui permet d'approcher un pronostic, ok. On fait

⁶⁹³ Nous en voulons pour preuve les données concernant la durée d'hospitalisation en réanimation et de la mortalité des études montrant que les L.A.T. influent sur l'une mais pas sur l'autre, cf. le point 1.2.2. Ethique et réanimation : la nécessité d'une réflexion précoce de cette thèse

⁶⁹⁴ Néonat' : ici les néonatalogistes, spécialistes de la néonatalogie, la médecine des nouveaux-nés

⁶⁹⁵ Néologisme de la participante : médecins neurologues spécialistes de la lecture des EEG

⁶⁹⁶ EEG : électroencéphalogramme

⁶⁹⁷ IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

cette première réunion qui prend déjà pas mal de temps, parce qu'au final sur la réunion collégiale telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui, ça bouffe déjà les 4/5ème de la réunion donc on pourrait tout à fait envisager une réunion d'expertise médicale et que finalement, on organise une réunion collégiale forts de cet avis médical expert. On ouvrirait la réunion et du coup ça prendrait 5 minutes : on a cet enfant qui, au vu de cet examen, cet examen, cet examen... examen clinique d'ailleurs, enfin peu importe, c'est du détail. Et puis donc on a ce pronostic médical-là, point. »⁶⁹⁸

De son point de vue, au moins une partie du recueil des données n'a pas nécessairement besoin de se dérouler en équipe élargie. Ce travail doit être mené en amont, pour préparer la réunion décisionnelle en elle-même, bien sûr, mais ne doit pas s'y substituer ou s'y mélanger. Une fois que les expertises médicales ont abouti à une « *histoire de la maladie* » satisfaisante, à un diagnostic et à un pronostic, il faudrait l'envisager non comme un oracle basé sur la statistique et annonçant la vie ou la mort, mais un arbre des possibles, en bourgeons, contenant dans chaque pousse un avenir en puissance pour le patient qui nous occupe.



Choisir d'attendre le moment de la quasi-certitude de la mort pour décider d'une limitation ou d'un arrêt des traitements est problématique en cela qu'il expose le patient à des thérapeutiques invasives, douloureuses, inconfortables et ce jusqu'au dernier moment, jusqu'au point de non-retour où, subitement, face à la mort certaine, on fait volte-face. Ces « décisions simples » parce que très tardives ne sont confortables que pour le soignant qui élude la prise d'une décision, en s'acharnant jusqu'à ce qu'il devienne évident que la limite du

⁶⁹⁸ Médecin de soins palliatifs du Service Artémis

raisonnable est dépassée. Ces décisions tardives découlent souvent d'une façon binaire d'appréhender les décisions de L.A.T. C'est ce que nous allons développer à présent.

5.2.2.2 *Impartialité et jugements binaires*

Si la décision rationnelle était la décision logique d'un *homo œconomicus* impartial qui aurait fait médecine dans l'espoir de « sauver des vies », tout pronostic désespéré ou statistiquement défavorable entrainerait logiquement une décision d'euthanasie immédiate. Il serait effectivement aberrant et illogique de poursuivre tout traitement coûteux et/ou douloureux si la certitude d'un décès rapide est effectivement prévisible. Il serait aberrant et illogique d'utiliser des ressources précieuses pour quelqu'un ayant des chances de survie infimes. De la même manière, les soins palliatifs s'avèrent un gaspillage de ressources et de compétences puisqu'elles ne permettent pas de changer le pronostic. « S'il ne va pas survivre, il doit mourir (et vite si possible) » devrait-on penser, un peu comme le Senior de Télésphore, finalement : « *il n'y a pas d'autre alternative que, finalement la mort et que la poursuite des soins est inutile* ». Dans cette phrase, on peut entendre que les soins ne servent que la possibilité d'une survie. V. Averous nous en avertit dans l'ouvrage issu de sa thèse d'éthique : « *Le soignant, compte tenu de son savoir et de son expérience, doit souvent faire un effort pour penser avec sincérité que le patient n'est pas un mourant. Il lui faut entre autres suspendre le jugement médical statistique, qui « enterre » la personne avant l'heure, en veillant ainsi à la réhabilitation de ce moment qui ouvre la possibilité au patient d'être toujours dans la communauté des vivants.* »⁶⁹⁹

⁶⁹⁹ Averous, V. (2019) *Les soins palliatifs, La honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique*. Paris, Seli Arslan, p.150

En effet, Ogien & Tappolet nous enseignent que « *selon la théorie du choix rationnel, un agent est rationnel si, et seulement si, il maximise son utilité attendue. Si un certain but est considéré comme bon et que l'agent a le choix entre plusieurs options pour l'atteindre, il devra choisir celle qui lui permet de le faire de la meilleure façon. L'agent moral ferait la même chose, non pas pour sa propre utilité, mais pour celle de tous les agents considérés de manière impartiale. De manière plus générale, si une chose est vue comme un bien, qu'il s'agisse de son propre bien-être ou de celui de tous, l'agent devra choisir l'option qui permet de produire la plus grande quantité de ce bien. Dans les deux cas, la maximisation serait l'unique option pour tout être, s'il est rationnel.* »⁷⁰⁰

Inversement si un patient a statistiquement de bonnes chances de survivre, il n'y a aucun sens à se poser la question d'arrêter les thérapeutiques : « s'il n'est pas sûr qu'il va mourir, il doit vivre, et à tout prix ». C'est bien là le danger de concevoir les décisions de L.A.T. comme des décisions purement rationnelles et logiques. Cela transforme la décision de L.A.T en un jugement de vie ou de mort, en une décision binaire. C'est bien là le danger d'une *evidence based medicine* qui oublierait qu'elle s'applique à un individu, donc au particulier, et à l'humain.



« *Depuis le XVIIIe siècle, la plupart des philosophes ont accepté l'idée d'Emmanuel Kant de ce que devrait être la théorie morale : elle résulterait non pas des conditions concrètes d'une société donnée, mais des exigences de la raison. Et, surtout, la théorie morale doit être formulée d'un « point de vue moral » ce qui signifie du point de vue d'acteurs moraux impartiaux et désengagés.* »⁷⁰¹ C'est ce que Joan Tronto appelle la frontière du « point de vue moral » : « *Cette frontière*

⁷⁰⁰ Ogien, R. & Tappolet, C. (2009) *Les Concepts de l'Ethique*. Paris, Hermann, p.156-157

⁷⁰¹ Tronto, J. (1993) *Un Monde vulnérable, Pour une politique du care*. (Maury, H. trad.) Paris, La découverte (2009), p.36

pose l'exigence que les jugements moraux soient formulés d'un point de vue distant et désintéressé. »⁷⁰² Si cette interprétation de la pensée de Kant est probablement discutable et nuancable, pour la kantienne avertie que je ne suis pas, du moins, reflète-t-elle un point de vue répandu : « le kantisme a les mains pures, mais il n'a pas de mains »⁷⁰³ : il est détaché de la réalité de nos vies humaines. Le point de vue moral, impartial et désintéressé, s'oppose alors à l'éthique du care⁷⁰⁴, portée par les soignants perpétuellement au contact du receveur du care, et donc trop proches pour pouvoir être impartiaux et désintéressés. De fait, comme le fait remarquer P. Paperman, « dans la vie ordinaire, celle qui précisément n'est pas jugée intéressante du point de vue de la théorie morale dominante, l'impartialité n'est plus une exigence cruciale de la moralité ni même de la justice. Ce sont plutôt les engagements pratiques envers des personnes particulières qui en composent le socle. Et ces engagements sont nécessairement « partiaux ». »⁷⁰⁵

La proximité implique la partialité. C'est probablement pour partie ce qui explique la présence de la notion d'émotion dans les déclencheurs infirmiers plus que dans les déclencheurs médecins. C'est d'ailleurs un mécanisme cognitif bien connu qui implique que l'on favorise systématiquement le plus proche, le plus

⁷⁰² Tronto, J., (1993) *ibid.* p.36

⁷⁰³ Péguy, C. (1910) *Œuvres en prose, Victor Marie comte Hugo*. Paris, La Pléiade (1957).

⁷⁰⁴ L'éthique du care est une réflexion morale relativement récente, issue des recherches féministes. L'ouvrage premier ayant permis le développement de cette pensée est D'une voix différente de Carol Gilligan. Comme mentionné précédemment, en 1990, Joan Tronto et Berenice Fisher donnent au care la définition suivante : « une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre "monde" de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut nos corps, nos individualités, (selves) et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie. » Nous nous proposons de l'adopter pour la suite de ce travail. Les chercheuses françaises s'intéressant à cette approche ont tenté de traduire le mot care, parmi les traductions, « éthique de la sollicitude » a été employé dans acception regroupant de nombreux sens : soin, mais aussi attention, responsabilité, prévenance, entraide. La plupart des chercheuses françaises ont fini par conserver le mot « care » qui regroupe ces significations et nous nous positionnerons dans leur sillage cf « Le care est en Egypte. » in Ibsos C., Damamme, A., Molinier, P. & Paperman, P. (2019) *Vers une société du care : une politique de l'attention*, Ed Le cavalier bleu, p.19 et suivantes

⁷⁰⁵ Paperman, P. « D'une voix discordante : désentimentaliser le care, démoraliser l'éthique. » in Molinier, P., Laugier, S., Paperman, P. (dir.) (2009) *Qu'est-ce-que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris, Ed Payot et Rivages, (futures références : Q.C.) p.95

semblable par rapport au moins proche, au plus dissemblable⁷⁰⁶. Si ces mécanismes sont définitivement à combattre dans le débat public dans une volonté d'égalité, il est illusoire et probablement peu sage de les combattre dans les relations interpersonnelles y compris celles du soin. La recherche d'une impartialité totale dans le soin justifierait de faire sortir de réanimation tous les patients en fin de vie ne nécessitant plus de traitements réanimatoires pour qu'ils aillent mourir ailleurs, dans un environnement moins coûteux pour la société et sans occuper un lit de réanimation pouvant servir à un autre. C'est bien un raisonnement non pas froidement logique et impartial, mais partial et humain qui permet à ces patients de décéder sans avoir à changer d'environnement et d'équipe, qui permet à leurs proches d'être accompagnés par les interlocuteurs qui les connaissent parfois depuis des semaines, qui ont pu construire avec eux des liens de confiance, et non pas d'être transférés *in extremis* dans un service inconnu pour des derniers instants sans suivi de la relation ni chaleur humaine.

On l'a évoqué plus tôt : le sentiment de l'absurde en réanimation ou plus largement dans le soin, si l'on prétend en tirer une règle d'action, rend l'euthanasie possible, indifférente (l'issue est la même), voire souhaitable : elle est plus « efficace » que la limitation : plus rapide, moins coûteuse en ressources (matérielles du moins). C'est lorsque l'on considère la décision de L.A.T. comme une décision de vie ou de mort que l'on renforce l'absurde, absurde qui naît d'une interprétation absolument froide, logique et rationnelle du monde. C'est ce raisonnement absurde que dénonce Camus lorsqu'il évoque le suicide ou le meurtre : si rien n'a de sens, on peut trancher dès maintenant et rien n'a d'importance : « *Rien n'étant ni vrai ni faux, bon ou mauvais, la règle sera de se*

⁷⁰⁶ Biais d'endogroupe, d'exogroupe ou ethnocentrisme : le fait de favoriser ce qui nous est familier par rapport à ce qui nous est lointain

montrer le plus efficace (...) Ainsi, de quelque côté qu'on se tourne, au cœur de la négation, le meurtre a sa place. »⁷⁰⁷



Nous avons vu précédemment la tentation prégnante de construire des modèles de décisions reproductibles, issues de principes généraux, applicables à tous pourvu qu'on entre dans une case préconstruite. Faire des décisions de L.A.T. des décisions reproductibles, c'est en faire une alternative conséquentialiste⁷⁰⁸ statistique reposant sur la recherche d'un bien commun à tous, reproductible également (en l'occurrence le maintien de la vie). C'est réduire notre arbre des possibles à deux branches : la vie ou la mort, dans l'absolu, et nous obliger à choisir entre ces deux options extrêmes. Devant un jugement aussi définitif, la tentation d'imaginer des protocoles reproductibles qui puissent être reconnus « justes pour tous » reflète l'angoisse de porter cette responsabilité et un moyen de la fuir. Car la responsabilité d'un jugement de vie ou de mort est exorbitante.

Ce témoignage d'un jeune médecin est particulièrement éclairant sur les conséquences d'une vision ainsi binaire des décisions de L.A.T. :

« (Chez nous) Il reste encore un peu le côté « c'est moi qui serait responsable de ça si je demande à ce qu'on fasse un staff L.A.T.A. », donc en gros on le fait que quand on est face à une contradiction en live, c'est-à-dire « là, c'est trop tard », sans l'avoir anticipé et sans penser que la discussion L.A.T.A. puisse être une discussion sans sanction forcément... je dis « sanction » mais c'est un mauvais terme, qu'il y ait de conséquence liée à un arrêt des thérapeutiques directement après ces discussions. Je pense

⁷⁰⁷ Camus, A. (1951) *H.R.*, p.17

⁷⁰⁸ Conséquentialisme : « *Le conséquentialisme repose sur ce qui semble être un truisme, c'est-à-dire une sorte de vérité qui paraît si évidente qu'il est difficile de voir comment il serait possible de la nier : ce que la morale nous demande tout simplement, c'est d'essayer de faire le plus de bien ou le moins de mal possible.* » C'est le conséquentialisme qui sous-tend la « balance bénéfices/risques ». Définition in Ogien, R. & Tappolet, C. (2009) *Les Concepts de l'Éthique*. Paris, Hermann.

qu'on sacralise trop, on diabolise trop le staff L.A.T.A.

- *Pourquoi ?*
- *Parce que je pense que beaucoup de médecins estiment que ça va aboutir à un arrêt des thérapeutiques. Ce raisonnement est caduc puisque le but d'une discussion c'est d'éclairer le médecin qui prend la décision sur des points de vue qu'il n'a pas forcément et de faire un arrêt sur la situation et donc quelle que soit l'issue c'est toujours bénéfique, mais voilà, c'est mon analyse. (...) Il y a un peu de tabou autour de ça, avec certains médecins. Moi je vois ça comme ça. C'est des gens qui sont pas très... je sais pas ce que ça vaut mais les personnes auxquelles je fais référence c'est des gens qui sont pas très à l'aise dans... probablement qu'ils ont une vision de la médecine un peu toute puissante et du coup... C'est un échec, quoi. Ouais, c'est une forme d'échec, et aussi ils ne vont pas tolérer que la famille refuse ce genre de choses. Ça les met dans une situation très inconfortable, probablement. La responsabilité de se tromper, le risque... c'est toujours la même chose en réanimation, quoi. A savoir si ce qu'on fait est vraiment la meilleure chose à faire pour le patient. »⁷⁰⁹*

Cet extrait d'entretien permet de souligner trois risques liés à l'acceptation de la décision de L.A.T. comme un jugement de vie ou de mort :

- ♦ Premièrement, cette acception a pour conséquence de « *diaboliser* » les réunions visant à en évoquer la pertinence : faire de ces réunions des tribunaux où le mauvais patient qui s'aggrave est « *sanctionné* » (à moins que la sanction ne vise le médecin et sa prise en charge qui n'aboutit pas à la guérison ? Le choix des mots est notable...) Plus qu'un projet de soin dont *bénéficie* le patient, la réunion qui pourrait être délibération et construction devient performative⁷¹⁰ en cela que le simple fait de se réunir

⁷⁰⁹ Chef de clinique, Service Prométhée

⁷¹⁰ Cf. Austin, J.L. (1962) *Quand dire, c'est faire*. Paris, Seuil (1970) En 1962, Austin théorise les énoncés performatifs, démontrant que dans certains cas, dire, c'est faire : « *énoncer la phrase (...) ce n'est ni décrire ce*

(ou de simplement *suggérer* qu'il faut se réunir !) devient jugement de mort.

- ♦ Deuxièmement, via un phénomène de cercle vicieux, moins il y a de réunions de réflexion autour des L.A.T., plus les rares réunions sont tardives et risquent effectivement d'aboutir moins à des décisions de limitation, c'est-à-dire à décider de poser des bornes dans un projet de soin, et plus à des arrêts de traitements entraînant un décès rapide. Par conséquent, le risque d'interpréter la convocation d'une réunion comme un arrêt de mort augmente, et confirme ce ressenti, tout comme augmente le risque de faire porter à celui qui suggère une réflexion d'équipe sur un projet de soin la responsabilité, presque coupable de cette « sanction ». C'est ici qu'il est intéressant de mentionner que si, philosophiquement, on admet qu'il n'y a pas de différence morale entre limitation (abstention, non incrémentation) et arrêt (action)⁷¹¹, « *il y a une différence psychologique qui peut avoir une portée morale* »⁷¹². « *Le traitement qui se révèle inutile et préjudiciable a été auparavant mis en œuvre parce qu'on le supposait alors bénéfique. Cette mise en œuvre induit un espoir de bénéfice pour le patient et crée une attente. Dès lors, interrompre ce traitement anéantit l'espoir et met brutalement le patient (s'il est conscient), les proches et les soignants en face du caractère inéluctable d'un pronostic fatal ou extrêmement péjoratif au plan fonctionnel. Le médecin est responsable de l'espoir qu'il suscite par ses actes en entreprenant un traitement et de la souffrance qui résulte de*

qu'il faut bien reconnaître que je suis en train de faire en parlant ainsi, ni affirmer que je le fais : c'est le faire. (...) Je propose de l'appeler une phrase performative ou une énonciation performative » (p.41) Il donne comme exemple l'acte de se marier : « L'acte de se marier, comme celui de parler, par exemple, serait décrit mieux (sinon encore avec précision) comme l'acte de prononcer certains mots, plutôt que comme l'exécution d'une action différente, intérieure et spirituelle, dont les mots en question ne seraient que le signe extérieur et audible. » (p.47)

⁷¹¹ Grosbuis & al. (2000) « Limitations et arrêt de traitement en réanimation ». Réanimation urgence, Paris ed scientifiques et médicales vol.9 p.15

⁷¹² Grosbuis & al. (2000) *ibid.*

l'échec de la tentative. »⁷¹³. Dans un service, multiplier les arrêts de traitements en catastrophe, après des semaines de traitements intensifs plutôt que de réfléchir aux possibles au fur et à mesure et poser des bornes éventuellement mobiles sur ce qui semble raisonnable à l'instant *t* et ce qui ne l'est pas doit avoir un impact non nul sur les équipes soignantes qui doivent effectivement réécrire, en urgence et face à un échec de la stratégie unique initiale, une histoire à partir d'un scénario qui n'avait pas envisagé la mort.

Dans le Service Hygie, où les patients sont pour la plupart atteints de pathologies chroniques, où les décisions de L.A.T. sont fréquentes et où l'on admet en réanimation des patients porteurs de limitations pour leur apporter une aide réanimatoire dans les limites du projet, il est tout naturel pour les médecins d'évoquer régulièrement, systématiquement ce sujet :

« Peut-être que j'initie plus aussi, de dire « il faut qu'on se pose des questions ». Au staff, là, à midi, on parlait de patients, y en a qui sortaient, voilà maintenant je dis plus « et lui, s'il devait revenir, est-ce qu'on y a déjà réfléchi, est-ce que... », bon là en l'occurrence on a dit « ben non, il est en rémission, bon », je dis « bon ben ok on verra bien », mais plus, peut-être, j'essaie d'initier la question. D'initier la discussion, même si moi j'ai pas forcément un avis. Juste savoir si on s'est posé... voilà, juste de dire qu'on s'est posé la question. C'est déjà un premier pas vers la réflexion quoi. Et de dire « ben non, on se l'est pas posée, on n'a pas envie de se la poser maintenant », ben très bien. Mais on en a parlé. »⁷¹⁴

⁷¹³ Grosbuis & al. (2000) *ibid.*

⁷¹⁴ Cheffe de clinique, femme, Service Hygie

L'approche est donc différente pour les soignants d'Hygie. Le projet est en perpétuelle évolution, les L.A.T., loin d'être des jugements de vie ou de mort servent de balises et les soignants (du moins les médecins) les évoquent facilement et de façon décomplexée.

- ♦ Enfin, voir la réunion de L.A.T. comme le moment où l'on entérine une décision de vie ou de mort a un impact sur la prise en charge paramédicale : du côté infirmier, l'intuition que la réunion va aboutir à un changement drastique de prise en charge modifie leur organisation de soins, leur choix de faire ou ne pas faire un geste, un soin : à la question de savoir s'ils anticipent dans leurs soins l'issue des réunions de L.A.T. avant même que la réunion n'ait lieu, les réponses sont claires :

« Oui, sur des choses que j'assimile (...) au confort. Genre pas changer une perfusion, ne pas mobiliser la personne si c'est douloureux pour elle ou si elle ne semble pas confortable. Oui ça fait partie de l'organisation de ma journée, quand je sais qu'il va y avoir une réunion et que je juge que c'est pas des choses importantes. Après en termes de thérapeutique, non, mais c'est sur les soins. En termes de thérapeutique : non, je fais ce qui est prescrit jusqu'à ce que ce soit plus prescrit, mais en termes de réinstallation, de ... si c'est pas confortable je le fais pas. Sans incidence pour le patient. »⁷¹⁵

« Ça m'est déjà arrivé, effectivement. Un patient qui avait déjà une première ligne. On savait qu'on allait se réunir depuis plusieurs jours, la famille était au clair avec la situation, oui oui c'est déjà... alors, pas tous les soins évidemment, mais bon, les glycémies... les glycémies, peut-être une température sur deux... par contre il m'arrive de

⁷¹⁵ Jeune infirmière, Service Gaïa

demander au médecin « est-ce que tu penses qu'on peut arrêter tel médicament » ... oui ça m'est déjà arrivé... (longue pause) A tort peut-être mais... »⁷¹⁶

Dé-diaboliser les discussions de L.A.T. et inciter à « se poser la question », ou plutôt les questions, des questions, bien en amont du moment du décès paraît en effet un moyen dépassionné de réfléchir. Il faudrait imaginer à partir de l'instant *t* les différentes branches des possibles pour un patient donné, et, en intégrant au maximum son individualité, sa personnalité et ses valeurs, son entourage, déterminer quelles branches il serait légitime de poursuivre, quelles autres non, tout en laissant ouverte la possibilité de réévaluer les choses à la faveur de l'éclosion d'un nouveau rameau inattendu.

S'intéressant aux dilemmes moraux, Gilligan ouvre la voie à une nouvelle pensée de l'éthique, non plus dans la continuité de la morale kantienne s'appuyant sur l'homme autonome et rationnel mais sur une éthique du cas particulier, des relations interhumaines, de la vulnérabilité au sein de laquelle l'impartialité, initialement au sommet des valeurs souhaitables à une prise de décision « *n'est plus une qualité mais, comme détachement, est moralement problématique, car (elle) nourrit la cécité morale ou l'indifférence.* »⁷¹⁷ Comme Carol Gilligan, nous souhaiterions faire de l'éthique du *care* et de l'éthique de la justice des perspectives complémentaires, aussi nécessaires l'une que l'autre dans la recherche de la « bonne décision ». Elle écrit : « *Par exemple, dans la perspective de la justice, le détachement est considéré comme le signe distinctif de la maturité morale, signifiant la capacité de juger sans passion, d'évaluer (de peser) les preuves sans discrimination, en mettant en*

⁷¹⁶ Infirmier expérimenté, Service Gaïa

⁷¹⁷ Gilligan C., "Moral Orientation and Moral Development". In Held V. (dir.)(1987) *Justice And Care: Essential Readings In Feminist Ethics*. Boulder, Westview Press, p.36

*balance ses propres revendications avec celles des autres. Dans la perspective du care, le détachement devient le problème moral. »*⁷¹⁸ Dans la perspective du care, la compréhension des responsabilités générales doit s'articuler avec l'enchevêtrement des relations humaines particulières. Dans la perspective du soin à l'hôpital, les deux paradigmes, celui de la rationalité et celui du care, doivent dialoguer. Il n'est pas question de supprimer l'injonction de justice et d'égalité des chances (qui font, de toute façon, partie des responsabilités du médecin), mais bien de les articuler avec la partialité qui naît d'une relation de soin intime. H. Rosa montre bien la nécessité de faire dialoguer les approches et de ne jamais utiliser l'une sans revenir à l'autre : « *Le regard qui fixe et reconnaît est aussi une condition nécessaire au désengagement et à la réification*⁷¹⁹ *dont procède le rapport moderne au monde fondé sur la domination et le contrôle. Sans la capacité à adopter un tel regard, un chirurgien ne serait pas en mesure de faire son travail. On voit ici, une fois de plus, que la capacité à réprimer la résonance est une technique culturelle essentielle qui non seulement n'altère pas la qualité de la relation humaine au monde, mais l'améliore bien souvent de façon notable. Elle ne devient problématique qu'à partir du moment où elle entrave la capacité à former et à maintenir des axes de résonance, ou bien s'autonomise à tel point que le regard reste « vide », y compris quand les sujets sont tributaires de relations résonantes.* »⁷²⁰

Pour B. Lombart, dont le travail s'intéresse aux actes de soin réalisés de force sur l'enfant, en le contenant, « *l'aveuglement transitoire (qui) saisit le soignant au moment de la contention de l'enfant* »⁷²¹ ; aveuglement qu'elle appelle « *cécité empathique transitoire* », « *participe à la suspension de l'exercice empathique, nécessaire à la poursuite de l'action de soin.* » Il se produit une rupture qui n'est

⁷¹⁸ Gilligan C., *ibid.* p.43

⁷¹⁹ Réification : du latin res : « chose », transformer en chose, objectifier.

⁷²⁰ Rosa, H. (2018) *Résonance, Une sociologie de la relation au monde*. Paris, la Découverte, p.82

⁷²¹ Lombart, B. (2016) *De la cécité empathique transitoire à la prudence dans les soins - Au sujet de la contention lors des soins en pédiatrie*. Thèse de doctorat en philosophie pratique, p.173

pas inévitable. Pour Lombart, en effet, il est possible de naviguer autour de ce « Triangle des Bermudes » du soin ainsi qu'elle appelle cet aveuglement, afin de rester dans l'échange, le respect du patient (en l'occurrence de l'enfant) et ne pas briser le lien de confiance ni son idéal empathique professionnel.

5.2.2.3 Variabilité des décisions

Le dernier écueil de la décision rationnelle appliquée à la décision de projet de soin réside simplement dans son impossibilité manifeste. Nous avons rapidement évoqué les arguments autour de la critique de l'idéal de *l'homo œconomicus* bien trop parfait pour être humain : ils se vérifient en médecine. Malgré le statut incontournable de l'E.B.M. aujourd'hui, malgré les procédures et les protocoles, malgré les statistiques : le facteur humain n'est pourtant toujours pas négligeable. D'intéressantes études montrent ainsi que les décisions, et notamment les décisions de L.A.T., dépendent bien souvent de la personne et plus particulièrement du médecin en charge du patient. Dès 1995, N. Christakis et D. Ash montrent que l'âge, la religion et la quantité de travail clinique effectué par le médecin décisionnaire influent sur ses décisions de L.A.T.⁷²² La question de l'influence du facteur humain sur une décision qu'on imaginait purement scientifique – le médecin omniscient du siècle précédent ne pouvant prendre que des décisions vraies (il ne prenait d'ailleurs pas encore beaucoup (officiellement) de décisions de L.A.T.) – sera de plus en plus recherchée à partir de ce moment-là.

Une étude prospective observationnelle menée entre 2002 et 2005 dans un hôpital universitaire public aux États Unis⁷²³ montre ainsi que parmi les 191 décisions de L.A.T. prises sur les 1363 admissions faites durant la période de

⁷²² Christakis, N. A. & Asch, D.A. (1995) "Physician Characteristics Associated with Decisions to Withdraw Life Support". *American Journal of Public Health*, vol.85(3) 367-372.

⁷²³ Garland, A. & Connors, A.F. (2007) "Physicians' Influence over Decisions to Forego Life Support". *Journal of palliative medicine*, vol.10(6) 1298-1305

l'étude par 9 réanimateurs différents, le fait de limiter ou non, et d'arrêter ou non les traitements était plus fortement corrélé à l'identité du réanimateur qu'aux comorbidités des patients, leur diagnostic et l'origine de leur admission. Scandale ? « *Comment se peut-il que cette incertitude résiste à ce point à la multiplication des données disponibles, à la croissance exponentielle des éléments constitutifs du corpus de la connaissance médicale, à la multiplication des sources et à leur accès de plus en plus facile ?* » pourrait-on s'interroger avec E. Azria⁷²⁴. Pour Grassin et Pochard, c'est surtout le signe que « *les critères de décision ne sont pas que techniques ou médicaux, mais aussi contextuels, individuels, et c'est heureux car cela implique que des facteurs humains, non modélisables, ont un impact déterminant.* »⁷²⁵ Azria explique : « *Il ne s'agit pas ici de relativiser les apports de ces évolutions et encore moins de remettre en question les fondements de la décision médicale et du soin, mais bien de montrer que l'incertitude est inhérente, d'une part, à l'objet de notre préoccupation de soignant, c'est-à-dire le vivant humain. Et montrer d'autre part que l'incertitude tient autant à la nature même de la connaissance utilisée et utilisable par le soignant, qu'aux modalités de sa production et de son utilisation dans la pratique du soin. Ainsi, l'incertitude est consubstantielle à l'acte de soin et à la décision médicale.* »⁷²⁶ Azria va plus loin et conclut : « *Du fait même de cette incertitude, l'acte de décider se pose comme fondement de la pratique médicale. Il est aussi la condition nécessaire à une pratique soignante responsable et de qualité.* »⁷²⁷ Par conséquent, l'acte de décider est personnel, individuel et individualisé et il est illusoire d'imaginer non seulement comparer deux patients entre eux mais également de comparer les conclusions médicales de deux médecins sans prendre en compte un grand nombre de facteurs entremêlés dans l'humanité de chacun.

⁷²⁴ Azria, E. « Connaissance, incertitude et décision dans la pratique du soin ». in Hirsch, E. (dir.) (2010) *Traité de Bioéthique I – Fondements, principes, repères*. Paris, Eres, p.709

⁷²⁵ Grassin, M. & Pochard, F. (2017) *op.cit.* p.107

⁷²⁶ Azria, E. *op. cit.*, p.708

⁷²⁷ Azria, E. *ibid.*, p.709

Garrouste-Orgeas & al.⁷²⁸ montreront plus tard que parmi les prédicteurs relatifs à l'admission ou non d'un patient de plus de 80 ans en réanimation, l'expérience du médecin entraine en jeu, les médecins plus expérimentés refusant plus facilement cette population de patients. D'autres études sur d'autres populations de patients et d'autres populations de médecins ont pu montrer le contraire, avec de jeunes médecins plus à l'aise à l'idée de limiter les thérapeutiques utilisées pour leurs patients que les plus âgés⁷²⁹, d'autres encore ne montrent aucun impact de l'âge et de l'expérience⁷³⁰.



Outre l'âge, le sexe et l'expérience, Kelly & al.⁷³¹ montrent des variations dans les décisions de ne pas réanimer (D.N.R. « *do not resuscitate* ») selon la spécialité médicale du médecin, son âge et son expérience (enquête portant sur des cas cliniques). Il est à noter que Seale⁷³² montre une corrélation entre choix de la spécialité et origine culturelle et ethnique : dans son étude anglaise, il démontre que les hindous et musulmans sont plus représentés dans les spécialités prenant en charge les patients âgés tandis que les médecins de soins palliatifs sont plutôt d'origine chrétienne et « blanche ».

Nous sommes tentés, ici, de faire un parallèle entre ces aspects sociologiques de la décision de L.A.T. et la sociologie du suicide de Durkheim. Là où la décision de L.A.T. paraissait la décision personnelle d'un médecin prise en son âme et conscience, issue de son *intime conviction* et construite à force de science et d'expérience, il s'avère que des facteurs externes entrent en jeu, comme le suicide avant le travail de Durkheim. Il apparaissait alors comme « *un acte de l'individu* »

⁷²⁸ Garrouste-Orgeas, M. & al. (2007) "Triaging patients to the ICU: A pilot study of factors influencing admission decisions and patient outcomes". *Intensive Care Medicine* vol.29, 774 –781.

⁷²⁹ Christakis, N. A. & Asch, D.A. (1995) "Physician Characteristics Associated with Decisions to Withdraw Life Support". *American Journal of Public Health*, vol.85(3) 367-372.

⁷³⁰ Lin, K.H. & al. (2019) "Physician workload associated with do-not- resuscitate decision-making in intensive care units: an observational study using Cox proportional hazards analysis". *BMC Medical Ethics* vol.20(15)

⁷³¹ Kelly, W.F. & al. (2002) "Do Specialists Differ on Do-Not- Resuscitate Decisions?" *Chest*, vol.121 (3), 957-963.

⁷³² Seale, C. (2010) "The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care". *J Med Ethics*, vol. 36, 677-682.

qui n'affecte que l'individu » et qui devaient « exclusivement dépendre de facteurs individuels » ressortissant « à la seule psychologie »⁷³³, mais il s'avère en réalité fortement influencé par le social : « autant les rapports du suicide avec les faits de l'ordre biologique et de l'ordre physique étaient équivoques et douteux, autant ils sont immédiats et constants avec certains états du milieu social. »⁷³⁴ Le facteur culturel rentre donc en jeu, et selon la zone géographique de votre admission en réanimation, votre projet de soin sera susceptible d'être différent : cela est mis en évidence en 2003, dans une large étude⁷³⁵ organisée au sein de la Société Européenne de Réanimation (E.S.I.C.M.). Sur 3086 patients bénéficiant d'une décision de L.A.T., dans 37 services de réanimation de 17 pays Européens (+ Israël), les auteurs mettent en évidence qu'il est plus probable de bénéficier de limitation (*withholding*) plutôt que de retraits des thérapies en cours (*withdrawal*) lorsque le médecin est juif, grec orthodoxe ou musulman par opposition aux catholiques, protestants et non affiliés à une religion qui favorisent le retrait (*withdrawal*). La rapidité de décision d'une L.A.T. diffère également selon l'affiliation religieuse : la durée moyenne de séjour avant L.A.T. pour les patients des médecins protestants étant de 1,6 jours contre 7,6 pour les patients de médecins grecs orthodoxes (la durée moyenne toutes religions confondues étant à 3,2). Ces décisions de L.A.T. étaient plus facilement discutées avec la famille du patient lorsque le médecin était protestant, catholique, non affilié ou juif.

Bülow & al.⁷³⁶ dans une étude d'opinion suivant la dernière (mêmes pays inclus dans l'étude) démontre sans surprise, une préférence pour ne pas limiter ou arrêter les traitements chez les médecins se définissant comme religieux par opposition aux simples « affiliés » à une religion.

⁷³³ Durkheim, E. (1930) *Le Suicide*. Paris, PUF (2018), p.8

⁷³⁴ Durkheim, E. (1930) *ibid.*, p.335

⁷³⁵ Sprung, C. & al. (2003) "End-of-life practices in European intensive care units. The Ethicus study". *JAMA*, vol.290, 790–797.

⁷³⁶ Bülow, H.H. & al. (2012) "Are religion and religiosity important to end-of- life decisions and patient autonomy in the ICU? The Ethicatt study". *Intensive Care Med*, vol.38,1126–1133.

D'autres études corroborent ce facteur : Eidelman & al.⁷³⁷ montrent que les américains discutent plus facilement de limitations que les Médecins d'Europe de l'Est. D'autres études montrent que les Médecins d'Amérique du Nord et d'Europe du Nord sont plus en faveur de mettre en place des L.A.T. que ceux des pays d'Europe du Sud et du Moyen Orient^{738,739}. Richter & al. comparent les pratiques entre la Russie, la Suède et l'Allemagne⁷⁴⁰ Ce facteur culturel et géographique rentre également en jeu dans les décisions pédiatriques et néonatales^{741,742}.



Enfin, s'ajoutant à l'influence des caractéristiques démographiques et culturelles, le niveau d'implication dans le travail et la charge en soin ont également un impact sur les décisions médicales. Bjørshol & al.⁷⁴³ comparent les décisions, choisies par des médecins et relatives à un cas clinique présenté lors d'un congrès. Pour l'un des groupes de l'étude, il était sous forme de situation de simulation et pour le second sous forme de description simple du cas en séance plénière. Les médecins décidant en situation de simulation étaient alors plus susceptibles d'admettre le patient présenté que ceux ayant écouté la présentation du cas. Cette différence significative, malgré un nombre de participants relativement faible au total, est intéressante pour montrer que l'implication plus

⁷³⁷ Eidelman, L.A. & al. (2003) "End-of-life intensive care unit decisions, communication, and documentation: An evaluation of physician training". *J Crit Care*, vol.18, 11–16.

⁷³⁸ Rady, M.Y. & Johnson, D.J. (2004) "Admission to intensive care unit at the end-of-life: is it an informed decision?" *Palliat Med*, vol.18 (8), 705–711.

⁷³⁹ Zingmond, D.S. & Wenger, N.S. (2005) "Regional and institutional variation in the initiation of early do-not-resuscitate orders." *Arch Intern Med*, vol.165 (15), 1705–1712.

⁷⁴⁰ Richter, J., Eisemann, M., Zgonnikova, E. (2001) "Doctors' authoritarianism in end of life treatment decisions. A comparison between Russia, Sweden and Germany". *J Med Ethics*, vol.27, 186–191.

⁷⁴¹ Cuttini, M. & al. (2000) "End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries". *Lancet* vol.355(9221), 2112–2118.

⁷⁴² Rebagliato, M. & al. (2000) "Neonatal end-of-life decision making. Physicians attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries". *JAMA*, vol.284(19),2451–2459.

⁷⁴³ Bjørshol, C.A. & al. (2015) "Great variation between ICU physicians in the approach to making end-of-life decisions". *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, vol.60(4), 476-484.

ou moins forte du soignant joue un rôle dans sa décision. Lin & al.⁷⁴⁴, dans une étude menée sur un centre à Singapour, montre qu'une charge de travail lourde pour le médecin est liée à l'absence de décision d'A.T. On peut l'expliquer par l'absence de possibilité de prendre du recul sur les cas particuliers des patients. « *Le nez dans le guidon* », le médecin traite au maximum, « garde en vie », soit inconsciemment par manque de recul soit consciemment, reconnaissant l'impossibilité de prendre le recul nécessaire à une décision pondérée. Cela rappelle les non-décisions mentionnées par les internes en garde⁷⁴⁵, qui décident de « tout faire » ou presque en attendant le matin et le retour des médecins seniors. Wilson & al.⁷⁴⁶ de leur côté démontrent que la présence 24h/24 d'un réanimateur senior dans leur service a permis de réduire le temps entre l'admission et la pose de L.A.T. L'une des raisons invoquées pour ce changement est l'amélioration de la communication avec les proches des patients, le réanimateur senior les rencontrant plus tôt dans la prise en charge et communiquant de façon plus efficace qu'un jeune interne pour élucider les souhaits et valeurs du patient.

Aux États Unis, certains services de réanimation sont dits « ouverts » (open ICU), c'est-à-dire que les lits de réanimation sont répartis au sein des services de spécialité et que le réanimateur agit en qualité de consultant. Cette organisation semble également avoir un impact selon Quill & al.⁷⁴⁷ qui démontre que les open-ICUs semblent effectivement prendre plus rapidement des limitations pour leurs patients. Les auteurs justifient cette découverte par la meilleure connaissance du patient par le médecin spécialiste qui le suit depuis des années.

⁷⁴⁴ Lin, K.H. & al. (2019) "Physician workload associated with do-not-resuscitate decision-making in intensive care units: an observational study using Cox proportional hazards analysis". BMC Medical Ethics vol.20(15) 0

⁷⁴⁵ Voir point 4.3.1.1. Décisions en situation d'urgence

⁷⁴⁶ Kelly, W.F. & al. (2002) "Do Specialists Differ on Do-Not-Resuscitate Decisions?" Chest, vol.121 (3), 957-963.

⁷⁴⁷ Quill, C.M. & al. (2014) "Variation in Decisions to Forgo Life-Sustaining Therapies in US ICUs". Chest, vol.146(3),573-582.

Une étude qualitative menée en 2014 par E. Dzung & al.⁷⁴⁸ s'est intéressée aux cultures de services et d'hôpitaux de trois hôpitaux aux États-Unis et un hôpital anglais. Deux des hôpitaux américains sont décrits par les auteurs comme « *autonomy focused* » c'est-à-dire que le principe d'autonomie est priorisé sur les autres, tandis que les deux autres hôpitaux sont décrits comme « *best-interest focused* », c'est-à-dire que c'est le principe de bienfaisance qui prime – ces descriptions se basant sur le règlement de chacun des hôpitaux. Au fil des entretiens semi-dirigés, les auteurs mettent en évidence que « *bien que la politique des hôpitaux, y compris des hôpitaux les plus « autonomy-focused » ne requière pas des médecins de délivrer des soins inappropriés (« futile resuscitation ») (...) nous avons mis en évidence que les médecins les moins expérimentés des hôpitaux « autonomy-focused » tendent à sur-interpréter la politique de leur hôpital et comprendre l'autonomie de façon réductionniste. L'éthique et la communication en fin de vie sont généralement présents dans le cursus de formation médicale (...) mais un manque de temps et d'espace pour la réflexion dans les unités de soin sont susceptibles de promouvoir une obéissance excessive et irréfléchie à l'autonomie du patient, risquant ainsi de placer une responsabilité en matière de décision médicale non souhaitée et déraisonnable sur le patient et sa famille.* » Une étude française conclut également que si les décisions de L.A.T. étudiées étaient fortement corrélées au score de gravité du patient, un « effet-centre » indépendant persiste après ajustement des variables.⁷⁴⁹

« *Dans la pratique, la combinaison d'une dimension universelle avec une dimension du singulier, d'une éthique de la responsabilité avec une éthique de la*

⁷⁴⁸ Dzung, E. & al. (2015) "Influence of Institutional Culture and Policies on Do-Not-Resuscitate Decision Making at the End of Life". JAMA Intern Med, vol. 175(5), 812-819.

⁷⁴⁹ Ferrand, E. & al. (2001) "Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey". Lancet, vol.357, 9-14.

conviction (Weber 1959) reste un enjeu du quotidien »⁷⁵⁰ écrit N. Kentish-Barnes : en effet les décisions médicales sont empreintes de la variabilité propre à la condition humaine. Les données issues de nos entretiens semblent aller dans ce sens, lorsque des médecins rapportent des désaccords entre eux sur certaines décisions qui ne paraissent donc pas se régler simplement avec le partage des données médicales des patients. Des facteurs individuels (nous n'avons pas évoqué ici les nombreux biais cognitifs qui entrent en jeu dans les décisions^{751,752}, nous aurons l'occasion de les aborder plus tard, mais il est bien évident que les médecins n'en sont pas plus prémunis que la population générale^{753,754}) et sociaux inconscients entrent largement en jeu dans la décision de projet de soin qui n'apparaît finalement pas si froide et scientifique que ce que l'on pourrait être soulagé d'imaginer. Les raisons en sont que la certitude totale étant impossible, il convient au cas par cas de mener la recherche éthique d'une « bonne décision » adaptée à chaque cas particulier.

5.2.3 Synthèse

Dans une première partie de ce chapitre nous avons abordé la notion de l'émotion et son rôle dans la naissance de la remise en question d'un projet de soin, nous avons montré que l'émotion avait des fonctions importantes pour le soin mais également qu'elle pouvait entraîner des passages à l'actes dangereux. Pour échapper à l'émotion et à l'absurde, une possibilité consiste à se tourner vers

⁷⁵⁰ Kentish-Barnes, N. (2005) *Mourir à l'heure du médecin*. Thèse de doctorat en sociologie. Université de Bordeaux, p.24

⁷⁵¹ Kahneman, D. (2012) *Système 1, Système 2, les deux vitesses de la pensée*. Paris, Champs2

⁷⁵² Sibony, O. (2019) *Vous allez commettre une terrible erreur*. Paris, Flammarion.

⁷⁵³ Fitzgerald, C., Hurst, S. (2017) "Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review". *BMC Med Ethics* vol.18

⁷⁵⁴ Saposnik, G. & al. (2016) "Cognitive biases associated with medical decisions: a systematic review". *BMC Med Inform Decis Mak* vol.16,138

la rationalité : utiliser des critères scientifiques, solides pour asseoir la décision non sur l'impulsion d'une émotion mais sur un socle vérifiable. Cependant il s'avère que la rationalité, malgré son absolue nécessité, n'est pas non plus une panacée et qu'elle présente également des risques de dérive. De façon sous-jacente, il apparaît que médecins et infirmiers se divisent entre ces deux tendances : les infirmiers semblent plus facilement mus par l'émotion tandis que les médecins se retranchent plus facilement vers la rationalité. Chacune des professions embrasse donc les risques de sa tendance plus que l'autre. Il est alors séduisant de se tourner vers la procédure collégiale pour équilibrer les choses, en tâchant de pallier aux obstacles organisationnels mis en évidence dans le chapitre précédent mais comme nous allons le voir, les choses ne sont pas si évidentes.

5.3 La procédure collégiale pour permettre une dialectique entre les pôles

Nous avons vu précédemment que la décision oscille entre deux pôles. Celui utile mais dangereux de l'émotion, permettant le réveil de notre sens moral, suscitant une réaction de notre *for* intérieur mais pouvant également submerger notre esprit et nous pousser à des actes désespérés ; et l'autre, pragmatique et froid, de la rationalité, visant à pratiquer la décision la plus juste, fondée sur des critères solides, et parfaitement reproductible. Mais la rationalité, comme l'émotion, présente ses pièges et nous fait miroiter un idéal que notre esprit humain, trop humain, ne peut atteindre. Idéal qui n'est d'ailleurs peut-être pas souhaitable lorsque la décision que l'on cherche à prendre est une décision portant sur la vie d'un être humain singulier et unique. Médecins et infirmiers sont tiraillés entre ces deux pôles, les médecins penchant, de par leur formation, vers la rationalité ; et les infirmiers penchant, de par leur proximité avec les patients souffrants, vers l'émotion. Suffirait-il de les faire décider ensemble ? C'est ce que nous allons voir à présent.

Nous montrerons dans un premier temps l'intérêt de prendre les décisions en équipe plutôt que seul, puis nous pointerons les problèmes posés par le concept de procédure collégiale dans la décision médicale et les écueils auxquels les soignants se trouvent confrontés dans l'application brute de cette recommandation, avant de discuter plus précisément du cœur du problème : celui de la responsabilité dans la décision.

5.3.1 Les intérêts de la décision en équipe

Nous avons vu⁷⁵⁵ que, parmi les éléments qui ont facilité le passage à l'acte de Malèvre et Chambet, rentrait en jeu leur isolement. Seules face aux émotions ressenties en s'occupant de leurs patients, s'identifiant à eux sans faire le « *travail d'ipséité* »⁷⁵⁶ recommandé par Pacific, le travail de « *révision émotionnelle* »⁷⁵⁷ recommandé par Le Coz, elles perdent de vue que le patient est un être différent d'elles, sur qui l'on ne peut plaquer ses propres désirs, ses propres craintes. Faire partie d'une équipe, échanger avec un groupe de pairs aurait pu les aider à prendre le recul nécessaire au soin, la mise en perspective de leur point de vue et à éviter de prendre les décisions tragiques que l'on sait.

5.3.1.1 La paille et la poutre : de l'utilité de confronter les points de vue

Nous avons vu au début de ce travail de thèse⁷⁵⁸ que le C.C.N.E. suggère que la « procédure collégiale » doit permettre « *d'éliminer, par le fait même de les exposer à autrui, les raisons d'agir qui seraient non pertinentes (fatigue de l'équipe, émotion envahissante, gestion du personnel, manque de moyens)* »⁷⁵⁹ notion corroborée par un collectif de réanimateurs selon lesquels elle permet de « *résister à la tentation de limiter les traitements pour de « mauvaises raisons* »⁷⁶⁰.

Cette idée que décider en équipe permet de surmonter les biais individuels est largement répandue. Les chercheurs en sciences cognitives sont

⁷⁵⁵ Voir point 5.1.4.L'absurde et la pulsion de mort de cette thèse

⁷⁵⁶ Pacific, C. (2011) *op.cit.*, p.122

⁷⁵⁷ Le Coz, P., (2007) *op.cit.*, p.102-103

⁷⁵⁸ Voir le point 1.4.2.Un collège, une équipe, quelles justifications ? de cette thèse

⁷⁵⁹ Avis 121 du CCNE : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf consulté le 24/08/2020, p.25

⁷⁶⁰ Quenot, J.-P. & al. (2016) "Intensive care unit strain should not rush physicians into making inappropriate decisions, but merely reduce the time to the right decisions being made". *Ann Transl Med* 2016;4(16):316

particulièrement défaitistes sur la possibilité de se « débiaiser »^{761,762,763} : « Prendre conscience de nos biais est impossible par définition ; les corriger est impossible en pratique ; neutraliser leurs effets est d'autant plus difficile que de nombreux biais se renforcent et se cumulent entre eux ; enfin, vouloir renoncer aux heuristiques dont nos biais sont le revers ferait plus de mal que de bien »⁷⁶⁴ souligne Sibony : en effet, nos biais ne sont que le revers de la médaille de mécanismes cognitifs fort utiles la plupart du temps, nous permettant de réagir vite en cas de danger notamment. A défaut de pouvoir nous « débiaiser », nous pouvons en revanche remarquer les biais des autres : Kahneman, dans l'introduction à Systeme 1, Systeme 2, affirme avec humour que l'ambition de son livre est principalement « d'enrichir le vocabulaire des gens quand ils discutent des choix d'autrui » car « il est beaucoup plus facile, et bien plus amusant, de reconnaître et d'identifier les erreurs des autres que les siennes »⁷⁶⁵. C'est aussi l'idée soutenue par Sibony dans ses ouvrages : la décision en équipe, bien menée, s'avère probablement l'outil le plus intéressant pour limiter l'impact de ces biais et favoriser la meilleure décision : si l'on ne voit pas la poutre dans notre œil, on distingue généralement très bien la paille dans l'œil de notre voisin.



Du côté de l'éthique, et dans le cadre de cette réflexion sur la procédure collégiale, il est incontournable d'évoquer Habermas et son éthique de la discussion. Cherchant à intégrer l'éthique, dans un monde pluraliste où coexistent plusieurs visions du bien, Habermas remet en cause l'éthique kantienne : comme le souligne E. Racine, « le point de départ de l'éthique de la discussion est fondamentalement le constat de l'échec d'une position solipsiste en éthique.

⁷⁶¹ Fischhoff, B. (1974) "Debiasing. Judgment under uncertainty, Heuristics & biases". Science, N°185, p1124-1131

⁷⁶² Milkman, K., Chugh, D., Bazerman, M. (2009) "How can decision making be improved?" Perspectives on psychological science, vol.4(4)

⁷⁶³ Kahneman D. (2012) *Systeme 1, Systeme 2, les deux vitesses de la pensée*. Paris, Champs.

⁷⁶⁴ Sibony, O. (2014) *Réapprendre à décider*. Paris, Débats Publics, p.169

⁷⁶⁵ Kahneman D. (2012) *op.cit.*

L'individu, même s'il passe au crible ses maximes, ne pourra jamais vraiment déterminer si son action est moralement justifiée ou non. Le test d'universalisation de Kant, qui semblait permettre l'adoption d'un point de vue impartial avec la délibération in foro interno, « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle », ne réussit pas à prendre en compte autrui dans toute sa réalité concrète. Comment en effet peut-on préjuger pour autrui de l'acceptabilité d'une certaine maxime ? »⁷⁶⁶ Habermas suggère alors d'externaliser cette réflexion et de la rendre intersubjective en conviant à la table des partenaires de discussion : « Il faut, pour rejoindre le point de vue moral du tiers impartial, considérer autrui dans sa personne concrète pour vraiment « décentrer » la perspective. »⁷⁶⁷ Ainsi, pour Habermas, « toute norme valable doit satisfaire la condition selon laquelle les conséquences et les effets secondaires qui (de manière prévisible) proviennent du fait que la norme a été universellement observée dans l'intention de satisfaire les intérêts de tout un chacun peuvent être acceptés par toutes les personnes concernées. »⁷⁶⁸

Cette conception est particulièrement intéressante dans le soin, où en effet, les décisions sont souvent prises dans un contexte de grand pluralisme (culturel, de valeurs, etc.) tout en nous posant problème dans le cadre de la décision en réanimation. Le principal intéressé ne peut avoir voix au chapitre lorsqu'il est dans le coma, et participer à cette discussion. Les participants à la discussion vont malgré tout devoir préjuger des intérêts de l'absent. Cependant, étant donné les approches différentes et variées des différents personnels soignants, on peut malgré tout soutenir l'idée que leur multiplicité sera plus à même de proposer des points de vue variés permettant de mieux approcher les intérêts du patient. Nous y reviendrons au chapitre 7.

⁷⁶⁶ Racine, E. (2002) « Éthique de la discussion et génomique des populations ». *Éthique publique* [En ligne] vol.4 (1) consulté le 25 août 2020.

⁷⁶⁷ Racine, E. (2002) *ibid.*

⁷⁶⁸ Habermas, J. (1983) *Morale et communication, conscience morale et activité communicationnelle*. (Trad. Bouchindhomme, C.) Paris, Flammarion, p.86-87

5.3.1.2 Limiter les conflits d'intérêts

La décision en équipe permet également de limiter l'influence des conflits d'intérêt sur le soin. Un article particulièrement complet de Turnbull & al.⁷⁶⁹ suggère en effet que de multiples conflits d'intérêt entrent en jeu dans la prise en charge des patients de réanimation et propose quelques pistes pour les limiter. Turnbull & al. utilisent la définition des conflits d'intérêts de l'institut de médecine de Washington⁷⁷⁰: il s'agit de « *circonstances qui créent un risque que les actions ou les jugements professionnels concernant les intérêts primaires seront influencés de façon inappropriée (unduly) par un intérêt secondaire* ». Pour Turnbull & al., il existe en permanence des « *intérêts concurrents* » (*competing interests*) inévitables, soit des « *intérêts secondaires entrant en compétition avec les intérêts du patient* » ; qui peuvent donc donner lieu à ces conflits d'intérêts eux-mêmes pouvant mener à des « *actions non-éthiques* » (*unethical actions*) : des actions ou des recommandations qui peuvent porter préjudice au patient. Ces « *actions non-éthiques* » sont évitables grâce à un certain nombre de mesures parmi lesquelles (outre le fait d'éviter au maximum d'avoir des intérêts concurrents, et de rendre publiques ses conflits d'intérêts) un climat éthique au sein des services.

Si les auteurs soulignent que le nombre important d'acteurs autour du patient peut ajouter au nombre d'intérêts concurrents, le fait de pouvoir échanger librement peut également permettre d'éviter qu'ils ne se concrétisent en actions non-éthiques, grâce à la vigilance de tous.

⁷⁶⁹ Turnbull, A.E. & al. (2018) "Competing and Conflicting Interests in the Care of Critically ill Patients". *Intensive Care Med*, vol.44(10), 1628–1637. DOI : 10.1007/s00134-018-5326-2.

⁷⁷⁰ Institute of Medicine (US) Committee on Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice (2009) *Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice* National Academies Press (US), Washington (DC)

5.3.2 Les écueils de la procédure collégiale

La procédure collégiale, comme on le voit, découle de la reconnaissance de la force du collectif, de la richesse de l'intersubjectivité dans le débat, permettant de multiplier les points de vue, de maintenir une vigilance croisée sur les possibles conflits d'intérêt et autres biais cognitifs susceptibles de nous influencer dans nos décisions et de porter préjudice à nos patients. Malheureusement, en l'état, la procédure collégiale présente un certain nombre d'écueils qui ressortent dans nos entretiens et que l'on peut résumer en un problème global : la procédure collégiale à l'hôpital n'a pas lieu au sein d'un collège⁷⁷¹ composé de pairs se considérant égaux entre eux. Nous avons introduit cette idée au chapitre 4 en détaillant les modèles de leadership entrant en jeu dans l'étape de la réunion pluri-professionnelle⁷⁷², nous allons aborder ce thème de façon transversale ici en montrant comment le paradigme de la décision rationnelle d'une part, et la gestion hospitalière d'autre part, disqualifient les contributions infirmières, puis en soulignant les (en)jeux de pouvoir à l'œuvre dans ces discussions.

5.3.2.1 *Le paradigme de la décision rationnelle disqualifie les savoirs infirmiers*

Dans nos entretiens, l'obstacle le plus évident et le plus rapporté pour justifier le rôle si discret des infirmiers dans la procédure collégiale est le problème des connaissances scientifiques. En effet, il est difficilement discutable : la formation des infirmiers n'est pas une formation médicale et la décision de L.A.T., ainsi que les participants à notre étude l'on fréquemment souligné, s'appuyant donc sur un savoir « scientifique », « technique », « statistique », « pronostique ». À

⁷⁷¹ Voir le point 1.4.1. Une procédure, différentes interprétations... de cette thèse

⁷⁷² Voir le point 4.3.3. Variations dans la configuration spatiale des réunions et modèles de leadership de cette thèse

l'évidence, ce type de discussion d'experts dépasse la grande majorité des infirmiers que l'on rencontre dans les services :

« Nous on n'a pas forcément un point de vue global sur les thérapies engagées. Donc quand ils expliquent « on a lancé ça comme thérapie, et on veut voir si ça marche », ben oui, effectivement... »⁷⁷³

« Les faits, ce sur quoi ils (les médecins) se basent, on (les infirmiers) est encore un peu en décalage, on n'est pas sur le même registre en fait, c'est vraiment ça. Nous, on est plus sur l'affect on va dire, par rapport à l'enfant, par rapport aux parents, que sur le concret même du résultat des examens. C'est pas que ça ne nous parle pas mais presque. »⁷⁷⁴

L'organisation de la formation infirmière, s'articulant autour de 10 compétences⁷⁷⁵, se veut « clefs en main » : donner les grandes recommandations pour faire, sécuriser, humaniser et individualiser, et trouver les informations pour comprendre, apprendre et ajuster « sur le tas » une fois face à l'inconnu... La durée d'études courte ne peut évidemment rendre possible l'enseignement en détail des pronostics de toutes les atteintes d'organes que les infirmiers seront susceptibles de rencontrer au fil de leur vie professionnelle dans les différents services de soin. La réanimation est, on l'a vu⁷⁷⁶, une spécialité à part, rare, certes reconnue comme « formatrice » puisque variée, technique et proposant régulièrement des situations d'urgence, mais bien souvent angoissante pour les professionnels : dans la plupart des centres, c'est le seul service qui n'accepte ni intérimaires ni

⁷⁷³ Infirmier expérimenté, Service Eris

⁷⁷⁴ Infirmière expérimentée, Service Artémis

⁷⁷⁵ Diplôme d'état infirmier, référentiel de compétences Arrêté du 31 juillet 2009 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009_annexe_2.pdf Consulté le 2/06/2020 consulté le 4/12/2019

⁷⁷⁶ Voir le point 1.2 La réanimation : un contexte de soin convoquant l'éthique de cette thèse

infirmiers issus du « pool » de « suppléance »⁷⁷⁷ qui n'auraient pas été formés. Étant une « niche » pédagogique, les soins de réanimation et les méthodes de suppléance d'organes ne sont plus⁷⁷⁸ enseignées à l'I.F.S.I.⁷⁷⁹ et seront donc découvertes « sur le tas » lors de la période de compagnonnage après l'embauche au sein des services. Les connaissances des conséquences sur la qualité de vie à long terme des pathologies graves aiguës et de leurs traitements reposeront, elles, bien souvent sur le partage de l'expérience des infirmiers « anciens » ou seront construites empiriquement au fil du temps par chaque infirmier.

Il faut également souligner qu'en France, les infirmiers manquent de la formation nécessaire pour participer activement à la recherche, pour lire et comprendre les articles publiés en anglais et dans un langage statistique particulier. Ils n'ont pas facilement accès aux ressources bibliographiques nécessaires à un approfondissement de leur savoir en autonomie. Ils ont donc souvent une vision erronée ou parcellaire (puisqu'uniquement empirique) de l'avenir de leurs patients, des possibles et des pronostics⁷⁸⁰ ce qui peut entraîner des réticences compréhensibles de la part des médecins à les intégrer aux processus décisionnels et un défaut de confiance en soi de la part des infirmiers pour intervenir dans ces mêmes processus. Si l'infirmier, une fois diplômé, est en mesure de détecter des critères de gravité, d'observer finement et d'interroger un patient, d'appliquer et surveiller des prescriptions et de travailler en équipe, il n'est cependant pas en mesure de donner un avis éclairé sur la pertinence d'une thérapie ou sur le pronostic à long terme d'un patient atteint de pathologies dont

⁷⁷⁷ Équipe d'infirmiers de remplacement au sein des groupes hospitaliers qui vont remplacer au jour le jour les absences imprévisibles dans les différents services, sorte d'intérim interne aux hôpitaux, moins coûteux, mais qui ne suffit pas toujours, d'où l'appel fréquent à des organismes d'intérim privés et donc externes aux hôpitaux.

⁷⁷⁸ Il est à noter qu'à la faveur de la mise en lumière médiatique de la réanimation durant la pandémie à COVID-19 en 2020-2021, les infirmiers de réanimation se sont constitués en fédération (la FNIR ou Fédération Nationale des Infirmiers de Réanimation) ayant pour vocation de faire reconnaître les particularités de l'exercice infirmier en réanimation et donc la nécessité d'une formation spécifique et adaptée. L'avenir dira le succès de l'entreprise...

⁷⁷⁹ I.F.S.I. : institut de formation en soins infirmiers

⁷⁸⁰ Debue, A.-S. (2014) *Investir la sortie de réanimation, enjeux et bénéfices*, mémoire de master II en éthique, Université Paris Sud

il n'a que rapidement entendu parler durant ses études. Et le problème de ce manque de formation est bien présent à l'esprit de tous comme en témoignent ces internes :

« Non, participer, c'est-à-dire qu'il y a une discussion, clairement. Encore une fois c'est une équipe hein, mais il y a une discussion très médicale, très théorique, qui peut parfois un peu échapper à l'aide-soignant comme à l'infirmière parce que ça reste des discussions très théoriques, sur des connaissances parfois très spécifiques. En revanche, encore une fois, le médecin ne voit pas tous les jours de patient, il a pas tous les jours le changement de couleur de peau. »⁷⁸¹

Sans les connaissances techniques, scientifiques leurs permettant de parler d'égal à égal au sujet des arguments clefs utilisés dans ce paradigme de la décision de L.A.T. « rationnelle », les infirmiers manquent de la confiance nécessaire pour s'exprimer et assumer une position anticonformiste. Seymour suggère aussi que les infirmiers tiennent compte du fait que les décisions médicales ne peuvent être que basée sur des aspects « *techniques* » et manifestent donc leur désaccord avec les éventuelles thérapeutiques invasives prescrites de façon « *oblique* » plutôt qu'ouvertement, attendant que des éléments « *techniques* » apparaissent, même si leur bon sens les alerte que le patient est en train de mourir⁷⁸². Par ailleurs, il faut souligner que les médecins, et *a fortiori* les jeunes médecins, n'ont pas toujours une idée valide de la formation et du champ de compétences de leurs collègues infirmiers ce qui peut les amener à en attendre trop, et donc voir leurs attentes déçues, ou à l'inverse, à ne pas reconnaître des compétences pourtant solides⁷⁸³.

⁷⁸¹ Interne, homme, Service Gaïa

⁷⁸² Seymour, J.E. (2001) *Critical moments - death and dying in intensive care*. Buckingham, Open University Press, p.65

⁷⁸³ Malik, R.F., Hilders C.G.J.M., Scheele F. (2018) "Do 'physicians in the lead' support a holistic healthcare delivery approach?" *BMJ Open*, vol.8(7), e020739.

Ricœur affirme l'importance de la confiance en soi : « *La confiance que je mets dans ma puissance d'agir fait partie de cette puissance même. Croire que je peux, c'est déjà être capable* »⁷⁸⁴ et souligne la dimension interrelationnelle de cette confiance : cette capacité « *ne peut recevoir confirmation que de son exercice et de l'approbation qu'autrui lui accorde.* »⁷⁸⁵ Elle dépend de la reconnaissance d'autrui et probablement plus encore dans ces contextes hiérarchiques des services de soins : « *[s]ont [aussi] à prendre ici en considération les modalités de distribution inégale de la puissance d'agir, plus particulièrement celles résultant des hiérarchies de commandement et d'autorité dans des sociétés d'efficacité et de compétition comme les nôtres. Trop de gens ne sont pas simplement démunis de puissance, mais privés de puissance* »⁷⁸⁶ dit-il. Les infirmiers exerçant une « paraprofession » selon les mots de Freidson, restent hiérarchiquement subordonnés aux médecins décisionnaires et donc privés de puissance, de légitimité dans le débat. Pour Ricœur, « *se croire incapable de parler, c'est déjà être un infirme du langage, excommunié en quelque sorte.* »⁷⁸⁷ C'est pour lui un « *handicap, (...) une incapacité redoublée par un doute foncier concernant son propre pouvoir de dire, et même triplé par un manque d'approbation, de sanction, de confiance et d'appui accordés par autrui au pouvoir dire propre.* »⁷⁸⁸

De son côté, Bourdieu l'exprimait dans la Domination Masculine : « *Lorsque les dominés appliquent à ce qui les domine des schèmes qui sont le produit de la domination, ou, en d'autres termes, lorsque leurs pensées et leurs perceptions sont structurées conformément aux structures mêmes de la relation de domination qui leur est imposée, leurs actes de connaissance sont, inévitablement, des actes de*

⁷⁸⁴ Ricœur, P. « Autonomie et vulnérabilité ». In Ricœur, P. (2001) *Le Juste II*. Paris, Editions esprit, p.90

⁷⁸⁵ Ricœur P. (2001) *ibid.*, p.89

⁷⁸⁶ Ricœur P. (2001) *ibid.*, p.91

⁷⁸⁷ Ricœur P. (2001) *ibid.*, p.90

⁷⁸⁸ Ricœur P. (2001) *ibid.*, p.90

reconnaissance, de soumission. »⁷⁸⁹ Comment les infirmiers peuvent-ils penser leurs apports à la discussion en utilisant les grilles de réflexion de la profession médicale ? Il est évident qu'à expérience égale, un infirmier ne peut en remontrer à un médecin sur le terrain médical. Et si le paradigme affirme que la décision de L.A.T. doit reposer uniquement sur l'interprétation scientifique de données médicales, alors en effet, à moins d'une hybris hors de contrôle, l'infirmier se tait, se censure, fait confiance... et déçoit le médecin : Nous avons cité précédemment⁷⁹⁰ un extrait d'entretien d'un senior du Service Télésphère qui insistait sur l'aspect « technique » de la discussion et affirmait :

*« Cette phase qui conduit au déclenchement (...) n'est pas remise en cause par le personnel paramédical puisque le niveau technique et médical n'est pas là pour pouvoir entrer dans la discussion. Pour que la discussion soit ouverte, il faut éventuellement, même, pouvoir remettre en cause le caractère définitif de l'échec. C'est-à-dire une personne qui aurait des compétences au moins égales ou supérieures (...) pour pouvoir le remettre en cause, ça, il faut avoir un bagage technique suffisant. »*⁷⁹¹

Ce médecin regrette explicitement que les infirmiers ne soient pas... des médecins ! Le bagage technique insuffisant des infirmiers les discrédite de fait de toute discussion. Il développe ce regret :

« Il y a beaucoup de suivisme. A partir du moment où vous dites que d'un point de vue médical, on y arrive plus, ou qu'on ne sait plus quoi faire, que c'est fichu en principe, vous exposez la situation et elle est acceptée en tant que telle par l'équipe, ça n'est pas discuté. Pour qu'il y ait une discussion, il faut qu'on retourne au fond du dossier médical, de l'aspect médical du problème. Or, ça, c'est

⁷⁸⁹ Bourdieu, P. (1998) *D.M.*, p.27-28

⁷⁹⁰ Voir citation complète au point 5.2.2.1. « Décisions simples » et fausses décisions

⁷⁹¹ Médecin senior, homme, Service Télésphère

rarement le cas, parce que la personne qui discute avec vous n'a pas les compétences pour avoir une discussion à ce niveau. On discute entre médecins, et on essaye de voir s'il y a des solutions auxquelles on n'a pas pensé et à partir du moment où on fait le constat que non, on n'a pas d'alternative... (...) et donc on expose le projet thérapeutique palliatif à l'équipe qui, en général, ne discute pas du fond du dossier médical. Faute, je pense, de moyens.

- *Oui, mais vous, vous souhaiteriez qu'elles le discutent plus ?*
- *Moi je pense que si elles pouvaient, ça serait bien parce que c'est un autre point de vue. Mais aujourd'hui, la formation est telle qu'il n'y a pas le niveau de répondant au niveau purement des connaissances pour pouvoir mener la discussion à ce niveau. »⁷⁹²*

Les mots « suivisme » et « niveau » expriment bien, dans la pensée de ce médecin, la supériorité du discours médical sur l'avis infirmier. Le médecin se situe à un « niveau » supérieur dans le débat, et l'infirmier faute de pouvoir le rattraper, se contente de le « suivre ». Ici, la décision de L.A.T. repose sur l'affirmation d'une évidence médicale qu'il faudrait contrer sur son propre terrain. On a vu que cet extrait d'entretien illustre l'idée que pour ce médecin, ces décisions ne sont pas des projets de soin mais des décisions binaires de (sur)vie ou de mort.

On retrouve aussi cette façon de voir les choses chez certains membres de la nouvelle génération de médecins en formation : une interne corrobore cette vision :

« Je pense parce que quand on a pas tous les... enfin moi j'ai l'impression que ... enfin c'est pas élitiste de dire ça mais j'ai l'impression que j'ai le plus d'informations puisque je comprends toutes les informations médicales d'avant et

⁷⁹² Médecin senior, homme, Service Télésphère

d'après, le pronostic, parce que je l'ai appris pendant mes études, et du coup ça me permet de plus intriquer les choses, mettre en perspective pour dire « bon ben là vraiment, c'est fichu, cancer du pancréas métastatique, c'est plié » par rapport à quelqu'un qui connaît pas le pronostic de telle ou telle maladie, qui a du mal à évaluer les taux de morbidité de tel ou tel patient, et qui a du mal à se rendre compte que oui, cette dame peut-être qu'elle est jeune, mais elle a une maladie qui est vraiment grave, et c'est la raison pour laquelle on pose des limitations, et pas chez la voisine quoi. Je pense donc que le métier influence en ça la connaissance du problème dans sa globalité, je pense. »⁷⁹³

On voit que la représentation exprimée ici est la suivante : le médecin a « *le plus* » d'informations, l'infirmier en aurait donc moins, des bribes, qu'il n'a pas toujours les moyens d'interpréter pertinemment. Le médecin va donc lui faire comprendre la situation pour qu'il puisse se ranger à son avis. Un autre médecin senior du Service Télésphore l'exprime ainsi : les infirmiers sont « *des graines de docteurs*. »⁷⁹⁴ Autre exemple parlant dans la même lignée, le service Prométhée, dans une volonté de renforcer la participation infirmière à ces décisions de L.A.T., a temporairement essayé de faire présenter les dossiers médicaux par les infirmiers. L'initiative a rapidement été abandonnée, les infirmiers n'ayant pas le temps (ne se voyant pas accorder le temps) de se plonger suffisamment en profondeur dans les dossiers durant leurs journées de travail, et se sentant en situation de faiblesse (et peut-être d'humiliation) face aux médecins connaissant le dossier. De notre point de vue, cette initiative, comme le fait d'exiger des infirmiers de débattre avec le médecin sur son propre terrain ou les appeler « *graines de docteurs* », c'est méconnaître le sens de la profession infirmière. Ce sont des symptômes de la grande difficulté infirmière à se positionner en tant que

⁷⁹³ Interne, femme, Service Gaïa

⁷⁹⁴ Médecin senior, homme, Service Télésphore

profession à côté de la médecine, d'abord parce que la médecine a du mal à la penser comme telle, mais également parce que la profession infirmière a du mal à se dégager de son emprise, à déterminer le champ de sa compétence propre et unique.

5.3.2.2 *La gestion hospitalière influe sur la légitimité des infirmiers*

A défaut de formation scientifique suffisante, les infirmiers pourraient s'appuyer sur leur expérience. On note effectivement, dans beaucoup d'entretiens, le rôle important de l'expérience en réanimation qui permet non seulement aux infirmiers mais également aux aides-soignants et auxiliaires de puériculture de se positionner fortement dans les réunions décisionnelles :

« Et sinon, tu disais qu'il y avait les AS et les auxiliaires qui venaient souvent à ces réunions. Elles arrivent à s'exprimer? »

- *Ouais, un peu plus. En fait... mais aussi parce que ça dépend des caractères je pense, mais il y a des AS qui sont... qui n'ont pas du tout peur de s'exprimer, donc elles, elles disent si elles sont pas d'accord, et elles ont raison.*
- *Mais tu crois que c'est plutôt une question de personnalité ?*
- *Ouais, je pense quand même. Je dirais ancienneté et personnalité parce que... après aussi, la personnalité vient avec l'ancienneté, je sais pas comment... plus les filles sont anciennes et plus elles osent dire les choses parce qu'on sait que... déjà elles ont plus « peur » des médecins, et que voilà, on sait qu'elles sont là depuis longtemps et du coup ça légitime aussi beaucoup. Ouais, elles sont reconnues comme... Oui voilà, ouais. On sait que ce qu'elles vont dire, c'est pas... elles savent ce qu'elles disent quoi.”⁷⁹⁵*

⁷⁹⁵ Infirmière expérimentée, Service Artémis

L'ancienneté influence également beaucoup la confiance accordée par les médecins et leur reconnaissance de la pertinence des informations apportées par les paramédicaux. Interrogée sur l'évolution de sa facilité à intervenir dans les discussions de L.A.T. cette infirmière analyse :

« Moi je pense que c'est d'être expérimentée, ça me pose moins de difficultés maintenant. »⁷⁹⁶

Ce jeune infirmier approuve :

« Peut-être que c'est une erreur mais j'ai un peu peur de m'exprimer, en me disant que j'ai peut-être pas forcément le recul nécessaire. (...) c'est par rapport à moi, par rapport à mon expérience. »⁷⁹⁷

Cependant, le turn-over infirmier, important à l'hôpital en général^{798,799} et en réanimation en particulier, annule bien souvent cette possibilité pour un grand nombre. L'absence de possibilités en termes d'évolution de carrière dans la profession infirmière en général, et dans la spécialité réanimation en particulier éloigne les infirmiers souhaitant poursuivre leur formation et accéder à de nouveaux niveaux de compétence et de responsabilité. En conséquence, chaque service de notre étude ne compte que quelques « anciens », la grande majorité des infirmiers ayant moins de 4 ans d'expérience en réanimation⁸⁰⁰. Or comme le

⁷⁹⁶ Infirmière expérimentée, Service Artémis

⁷⁹⁷ Jeune infirmier, Service Téléspore

⁷⁹⁸ Loquet, J. & Nagou, G. (2014) « Le turnover du personnel infirmier en France : une analyse empirique à partir des déclarations annuelles de données sociales » <http://www.ces-asso.org/conferences/le-turnover-du-personnel-infirmier-en-france-une-analyse-empirique-partir-des-d-claratio>

⁷⁹⁹ Estryn-Behar, M. & al. (2010) "Longitudinal analysis of personal and work-related factors associated with turnover among nurses", *Rech Soins Infirm*, vol.103, 29-45.

⁸⁰⁰ Une piste pour diminuer le turn-over consiste en effet à fidéliser les infirmiers en leur permettant de se spécialiser dans un domaine : le « 2016 National Healthcare Retention & RN staffing Report » (© NSI Nursing Solutions, Inc 2016), notamment, montre un turnover trois fois plus important chez les infirmiers en soins généraux que chez les infirmiers spécialisés. La diminution du turnover est associée également à la diminution des chutes, des erreurs médicamenteuses et une meilleure satisfaction des patients : Bae S.H., Mark, B., Fried, B. (2010) « Impact of nursing unit turnover on patient outcomes in hospitals ». *J Nurs Scholarsh*, vol.42(1), 40-49. Il a également été montré que plus le niveau de formation des infirmiers baisse, plus le taux de mortalité augmente : Aiken, L. & al. (2014) "Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study". *The Lancet*, vol.383(9931), 1824-1830.

dit P. Benner, « *L'infirmière compétente travaille dans un même environnement depuis 2 ou 3 ans. Elle commence à percevoir ses actes en termes d'objectifs ou de plans à long terme dont elle est consciente* ». ⁸⁰¹ Cet état de fait n'aide pas les jeunes infirmiers à s'affirmer face aux médecins :

« Il y a des médecins, c'est un peu... on a l'impression de leur dire un truc et puis dans leurs yeux, on lit le « oui enfin tu n'as pas toutes les cartes en main » (rire).

- *C'est eux qui ne vous reconnaissent pas très légitimes en fait ?*
- *Oui, enfin ça dépend. Il y en a qui écoutent vraiment mais il y en a plusieurs... ils sont médecins, on est infirmières.*
- *Et tu crois que c'est une question de... de connaissances et d'études ou c'est une question juste de classe... ?*
- *Je pense que c'est aussi une question d'ancienneté. Par exemple si c'est une infirmière qui est là depuis 15 ans, elle va aussi plus être écoutée qu'une infirmière qui est là depuis deux ans. Ce qui pose problème avec le turn-over de réa. C'est ça, parce qu'en plus, comme on travaille en 12 heures, on n'est pas là souvent finalement, et puis du coup on va pas souvent être en même temps que les mêmes médecins, donc ils commencent à faire confiance au bout de... plus d'un an. Quand ils commencent à connaître nos prénoms quoi (rire).» ⁸⁰²*

Cette autre infirmière expérimentée confirme :

« Et tu as l'impression que globalement, c'est écouté quand même, ou que de toute façon... ?

- *Ben en fait (...) c'est personne-dépendante. Moi, avec mes 11 ans d'ancienneté, ce que je suis, les médecins ont confiance en moi et tout, oui, ils vont m'entendre. Je pense qu'un petit minot qui est là depuis deux ans. On va lui dire « oui, d'accord », mais voilà. Chez nous, la communication*

⁸⁰¹ Benner, P. (2003) *De novice à expert. L'excellence en soins infirmiers*. Paris, Masson.

⁸⁰² Jeune infirmière, Service Artémis

est un truc un peu compliqué. C'est relations-dépendant et personne-dépendant, je pense. »⁸⁰³

Un médecin senior souligne d'ailleurs que l'ancienneté est bien souvent l'apanage des médecins en réanimation :

« Vous savez... la différence... c'est que j'ai 52 ans, et il n'y a pas d'infirmière de 52 ans dans le service. (...) la durée de vie moyenne d'une infirmière en réanimation est de 5 ans et souvent elles commencent leur carrière infirmière en réanimation. Elles sont souvent jeunes, c'est souvent leur premier poste »⁸⁰⁴

Les jeunes infirmiers privés d'une formation spécifique à la réanimation et privés d'une expérience longue rencontrent également de nombreux obstacles organisationnels pour construire un argumentaire qui serait valide lors de ces réunions décisionnelles. Certains services, comme le Service Eris, adaptent leur organisation afin de faire travailler les plus anciens avec les plus jeunes afin de favoriser le partage d'expérience. Cependant, comme l'explique cet infirmier, cela a parfois des conséquences inverses :

« Vous avez beaucoup de turn-over sur la réanimation ?

- *Ça tourne beaucoup ouais. Ils sont beaucoup à partir. Là, dernièrement y en a plusieurs qui sont partis ouais, beaucoup d'anciens. Ça part parce qu'on fait beaucoup de nuits. C'est ça quoi. En fait, l'idée c'est de faire tourner tout le monde de jour et de nuit, pour que les compétences tournent et que ceux de nuit soient pas moins compétents parce qu'ils verraient moins de choses, même si la nuit on fait autant de choses que la journée mais... donc du coup on fait beaucoup de nuits. On fait 15 jours de nuits tous les mois et demi de jour. Donc ça fait partir les gens. Surtout*

⁸⁰³ Infirmière expérimentée, Service Eris

⁸⁰⁴ Médecin senior, homme, Service Gaïa

l'alternance. On est de nuit, on revient du matin, on... voilà. »⁸⁰⁵

Dans ce même service, afin de favoriser une certaine exhaustivité dans la formation des jeunes professionnels qui débutent aux techniques de réanimation, on les fait passer régulièrement d'une unité à l'autre ce qui leur permet effectivement de « voir » plus de choses mais en contrepartie, leur suivi des patients est erratique :

« Je trouve ça assez difficile... en plus je suis jeune et je bouge à droite à gauche, donc je fais pas forcément le suivi du patient très longtemps. Quand c'est le cas, je peux donner un avis, mais après c'est sûr qu'étant jeune, je suis un peu plus réticent à me prononcer. »⁸⁰⁶

Dans ce service, la formation technique prime nettement sur le suivi des patients par les infirmiers, ce qui interroge d'un point de vue éthique, les patients devenant le support d'une formation, certes à destination d'améliorer les soins des patients futurs, mais au détriment d'un suivi infirmier de qualité sur le patient présent dans le lit de réanimation à l'instant *t*. Le turn-over dans ce service, comme dans les autres, étant très important, on peut légitimement s'interroger sur le bien-fondé de cette organisation dont le bénéfice projeté semble ne jamais se réaliser.

Comme on l'a vu, à ce manque de connaissances théoriques, à la jeunesse de ces professionnels et aux aléas organisationnels des roulements infirmiers dont le suivi des patients n'est pas nécessairement la priorité, s'ajoute le peu de recul qu'ils peuvent avoir sur les patients en raison des choix des dates de réunion de L.A.T.⁸⁰⁷

⁸⁰⁵ Jeune infirmier, Service Télésphore

⁸⁰⁶ Jeune infirmier, Service Télésphore

⁸⁰⁷ Voir le point 4.3.1.3.3. Les obstacles supplémentaires à la participation infirmière

Les choix institutionnels en termes d'horaires de travail peuvent également constituer une difficulté supplémentaire. Beaucoup de services de réanimation fonctionnent en deux postes infirmiers de 12h par jour. La législation du travail n'autorise pas aux agents de travailler plus⁸⁰⁸. Cette division suppose donc que les infirmiers ne se chevauchent pas. Cependant le temps des transmissions, on l'a vu⁸⁰⁹, sont importants pour les échanges entre les infirmiers et pour le suivi des patients. Certains services s'organisent officieusement pour comptabiliser et rémunérer ce temps de transmissions supplémentaire, d'autres n'ont pas développé de moyens de pallier à la situation et les infirmiers font donc leur transmissions (nécessaires et obligatoires) sur leur temps personnel : cela a pour conséquence de raccourcir le temps de transmission déjà « offert » à l'institution par l'infirmier consciencieux, transmissions qui se centrent donc sur les problèmes immédiats et ne permettent pas de discussion en profondeur ainsi que nous le confirme cette infirmière expérimentée du Service Eris :

« La plupart des infirmiers maintenant, quand ils prennent leur poste, ils prennent le problème du jour, pourquoi il est venu, qu'est-ce qu'on pense qu'il va faire et quels sont les problèmes du jour. Ils ne se projettent pas non plus dans l'expérience du devenir. Ils n'ont pas l'expérience des jours passés, pour être vraiment transparents dans les décisions qui sont faites, donc ils se sentent un peu coincés, parce qu'ils ne savent pas tout le passif. Parfois ils le découvrent au moment du staff. On fait des transmissions très courtes, on attaque tout de suite les soins, la recherche, l'IRM, mais

⁸⁰⁸ Décret 2002-9 du 4 janvier 2002 relatif au temps de travail et à l'organisation du travail (...) dans la Fonction Publique Hospitalière : « Toutefois lorsque les contraintes de continuité du service public l'exigent en permanence, le chef d'établissement peut, après avis du CTE, ou du CTP, déroger à la durée quotidienne du travail fixée pour les agents en travail continu, sans que l'amplitude de la journée de travail puisse dépasser 12 heures »

⁸⁰⁹ Voir le point 4.1.1 Déclencheurs de la réflexion communs aux médecins & aux infirmiers :

on ne se pose pas la question de tout ce qui est autour. (...). Parce que déjà ils rajoutent 10 minutes, un quart d'heure pour leurs transmissions. (...). C'est, le passage en 12 heures, parce que le temps de transmission n'est pas compris dans le temps de travail.

- *Et les cadres n'en tiennent pas compte ?*
- *Ils n'ont pas le droit. À un moment donné, ils s'étaient posé la question de faire des trans écrites, uniquement. Et quand on s'est rendu compte la cata que c'était les trans écrites, même l'équipa paramédicale a dit « il vaut mieux faire 10 minutes chaque jour pour faire les trans ». En fait c'était une grosse opposition du syndicat, il y a eu de gros problèmes au moment du passage en 12 heures. Donc les syndicats ne voulaient absolument pas. »⁸¹⁰*



On voit donc que les infirmiers se trouvent face à un double défi relatif à leurs apports à la discussion, à la procédure collégiale : non seulement ils n'ont pas les moyens d'en remonter aux médecins sur le plan scientifique, et donc de remettre en cause les bases énoncées d'une décision de projet, leur formation n'étant pas aussi poussée ; mais de plus, les choix de management, d'organisation (hospitalière et du service) limitent les possibilités de développer une expérience solide ou un suivi du patient à long terme.

5.3.2.3 Discussion éthique ou jeux de pouvoir ?

Dans le témoignage suivant, particulièrement frappant, raconté par un médecin senior du Service Télésphore, nous verrons que, décidément, la discussion n'a pas lieu entre égaux qui partagent leurs points de vue mais qu'au contraire se crée un rapport de force qui peut finir par nuire au patient (malgré les

⁸¹⁰ Infirmière expérimentée, Service Eris

dénégations du médecin qui raconte). Un conflit naît, alors que le médecin qui relate l'histoire propose une L.A.T. Les infirmiers, manquant probablement de recul sur le patient (étant donné leur revirement le lendemain), refusent d'acquiescer :

« C'était une décision éthique où le conflit était plus avec le médecin : moi. (...) c'était un patient très très vieux. Patient de 60 ans⁸¹¹. Débilité. Ventilation longue. A l'époque, on intubait par le nez, euh... nez complètement délabré, trachéotomisé, donc ça avance pas au point de vue de la réanimation. Je crois qu'il y avait même... il devait avoir une sinusite. Patient grave, qui était au bout. Donc je fais une réunion éthique, telle qu'on la faisait à l'époque, c'est-à-dire qu'on prévient trois jours avant qu'il va y avoir une réunion pour la limitation de soins, trois ou quatre jours avant, pour que les différentes équipes, si elles veulent se manifester, puissent venir, on prévoit la date, et puis on se réunit. Euh... la famille avait été vue, pour expliquer que le malade était au bout, mais y avait pas eu d'évocation de la limitation des soins. On fait la décision. C'est un moment où y avait des conflits avec l'interne et moi. C'est l'époque où il y avait un interne, un chef par unité, c'était dans l'ancien service. Euh... et les infirmières... je pense que je fais la discussion orientée limitation, et les soignants disent non. Je dis d'accord. Euh... nous avons fait une réunion éthique, nous discuterons de ce dossier dans quinze jours. Parce que pour moi on n'en discute pas tous les deux jours. On peut revenir sur une décision d'arrêt, mais si c'est une décision de... soit une décision où on a arrêté, on revient en arrière car on peut se tromper, donc je dis « on y revient dans quinze jours ». Le lendemain, la famille vient. Je vois la famille, avec une des infirmières. La famille dit « c'est inhumain ce qui se passe pour mon proche, comment vous pouvez le maintenir comme ça ? ». Y avait la femme et la fille. Machin, l'infirmière revient en larmes auprès de ses collègues et dit « la famille n'en peut plus, il faut tout arrêter ». Et là je dis « non, quinze jours ». Quinze jours. Donc j'ai endormi le patient, on a attendu quinze jours, et au bout de quinze jours on a fait la décision

⁸¹¹ On notera le contraste entre le qualificatif « très très vieux », l'âge réel du patient, pas si âgé puisqu'à peine 5 ans de plus que la moyenne d'âge des patients du service selon nos données et l'âge du médecin senior évoquant le cas : 52 ans...

éthique. La décision éthique a été la limitation des soins, et j'ai expliqué à la famille. Et on a arrêté les soins, euh... à la suite de la deuxième réunion, voilà. Donc là c'était une situation de conflit puisque du jour au lendemain... enfin moi j'avais senti au départ que la décision était un peu... enfin je pensais qu'il fallait limiter le patient, mais enfin je suis la décision. Je suis la décision des équipes. Je respecte cette décision en tant que telle quoi. Et depuis toujours, on rediscute pas deux jours après. On discute dans une semaine ou quinze jours après, parce que ça n'a pas tellement de sens de faire un truc... enfin sauf accident particulier, de faire un truc tous les deux jours. Et puis j'attends les quinze jours pour refaire ma décision qui a été... entre temps, on sédate le patient. Là aussi, en prenant l'avis de l'ensemble de l'équipe. On le sédate, on le laisse pas comme ça pendant les quinze jours. Et puis donc on dit « on a sédaté le patient » dans les quinze jours on a expliqué à la famille, qui a entériné. Je pense que si la famille avait fait la révolte, j'aurais pas attendu quinze jours. On a attendu quinze jours et on a... voilà. Donc ça, c'est déjà arrivé à deux ou trois reprises, que la décision de... enfin peut-être que la discussion éthique... c'était le moment ou... on pouvait se mettre en porte-à-faux avec la décision médicale. »⁸¹²

Parmi les multiples éléments problématiques de ce témoignage, soulignons quelques points :

- ♦ On voit qu'avant même d'en discuter avec l'équipe, les médecins ont parlé avec la famille et ont évoqué la fin de vie - bien que sans parler de L.A.T., ce qui questionne sur ce qui est véritablement attendu des infirmiers *a posteriori*. Dans ce centre-là, de modèle très vertical, nous l'avons vu dans le chapitre 4⁸¹³, les décisions sont couramment prises entre médecins, et uniquement « soumises » aux infirmiers en dernière instance.
- ♦ On note que le médecin insiste sur le fait qu'il « *fait la discussion* » : la formulation est intéressante, comme si c'était le médecin qui discutait

⁸¹² Médecin senior, homme, Service Télésphère

⁸¹³ Voir le point 4.3.3.1 Le modèle vertical : de cette thèse

seul, « *orientée limitation* » donc dans un objectif avoué d'influencer l'issue de la discussion.

- ♦ Comme on le voit, dans ce centre, et comme il a été souligné dans tous les centres étudiés, les infirmiers peuvent contester les décisions, ils ont officiellement un « droit de veto » qui peut paraître exorbitant, et qu'ils paient effectivement un certain prix : il faut insister ici sur ce délai de quinze jours choisi par ce médecin senior pour rediscuter du cas du patient. Si dans son discours il semble affirmer que c'est normal et qu'on ne rediscute pas tous les jours d'un malade, il est cependant extrêmement inhabituel d'attendre si longtemps en réanimation où les réévaluations thérapeutiques peuvent être pluriquotidiennes pour s'adapter aux nouvelles données recueillies ou aux évolutions du malade. Par ailleurs, la décision de sédation du malade pour ne pas le faire souffrir durant ce délai signe clairement que la décision du médecin est irréversible puisque la sédation entraîne un certain nombre de risques et la durée de sédation est en elle-même un facteur indépendant de morbi-mortalité, par ailleurs, si l'objectif avait été de donner sa chance au malade, la stratégie aurait dû être de favoriser sa récupération en diminuant les sédatifs et en intensifiant la rééducation⁸¹⁴.

Il s'agit clairement ici de faire peser la responsabilité de prolonger la vie d'un patient souffrant sur les infirmiers n'ayant pas voulu suivre le mouvement. Ce récit se rapporte à une situation a priori un peu ancienne (« *à l'époque...* ») mais au moment de notre étude, sans grande surprise, dans ce service, les infirmiers ont souvent souligné que, le médecin portant la décision, il est normal qu'il soit celui qui la prend :

⁸¹⁴ On notera d'ailleurs que ce même médecin soulignera à plusieurs reprises que lorsque les infirmiers décident d'arrêter de mettre un patient au fauteuil, ils le condamnent...

« Et encore une fois c'est plus facile de dire en tant qu'infirmier « non il faut arrêter », ou « non il faut continuer ». C'est plus facile qu'être à la place du médecin, être la personne qui prend la décision. »⁸¹⁵

On notera d'ailleurs la conclusion du médecin, au passé : *« c'était le moment où ... on pouvait se mettre en porte à faux avec la décision médicale. »* La situation a changé, il semble qu'il ne soit plus question de remettre en cause la parole médicale dans ce service. Nous avons interrogé ce médecin plus en détail pour savoir si c'était effectivement son intention que de faire peser la responsabilité de la décision de prolonger les traitements sur les infirmiers :

« Mais responsabilité qu'elles ont ! c'est pas... c'est pas une responsabilisation comme si ils avaient oublié. C'est du quotidien pour eux (...) Donc je sais pas si c'est responsabiliser, mais je pense que c'est responsable pour celui qui est plus ou moins « chef d'équipe », de prendre en compte l'ensemble de l'équipe soignante quoi. Je soigne pas tout seul. Et il m'arrive, des fois, le matin, de discuter des cas, avec les internes, et voilà. De la même façon, ils sont pas responsables, mais si ils trouvent bizarre... enfin leurs questions peuvent me questionner aussi, s'il y a quelque chose qui colle pas. Et c'est un peu pour ça que j'avais tendance à chercher plutôt l'unanimité, ou l'absence d'obligation... c'est plus une absence d'obligation qu'une unanimité, qui, pour mon patron, n'est pas à rechercher.

- *L'unanimité ?*
- *Voilà. Lui il dit « faut pas l'unanimité ». Faut que la décision soit à peu près comprise quoi, mais bon s'il y a quelqu'un qui bloque, on retarde. Je suis encore un peu sur cette idée-là, c'est-à-dire que s'il y a quelqu'un qui n'est pas d'accord, on en parle. Pour moi y a toujours moyen d'empêcher que le patient souffre. Voilà. C'est-à-dire que le patient qui a la*

⁸¹⁵ Infirmier expérimenté, Service Télésphère

mauvaise place, C'est moins grave que le patient qui souffre la mauvaise place, vous voyez ce que je veux dire ? La différence va être là. Dès qu'il dort, c'est moins grave que le patient qui souffre. Parce que disons que ça c'est mauvais. »⁸¹⁶

Si l'on peut reconnaître avec lui qu'effectivement, les infirmiers se sentent responsables, qu'ils ne l'oublient pas et qu'ils en font usage puisqu'ils donnent leur avis et qu'ils viennent interroger les prises en charge, il paraît difficile pour autant de soutenir son choix de ne pas accepter de rediscuter la décision prise à la faveur des nouveaux éléments perçus par l'infirmière du deuxième jour lors de la réunion avec la famille. Cette stratégie s'apparente plus à une punition de la rébellion des infirmiers lors de la première réunion qu'à une décision valide d'un point de vue éthique. Le patient et sa famille sont utilisés comme moyens au profit de la permanence d'un ordre hiérarchique et décisionnel au sein du service, on peut presque parler ici de « *décision pédagogique* » visant à enseigner une leçon. Si cette « anecdote » inquiétante reste un cas exceptionnel dans nos entretiens, on ne peut cependant faire l'économie de réfléchir à la menace que l'opinion des infirmiers paraît représenter pour certains médecins qui souhaiteraient garder une autonomie totale dans leurs décisions. Dans la présentation de ce cas clinique par le médecin, il n'y a, pour lui, que deux options possibles : tout arrêter, et vite, ou prolonger, et longtemps⁸¹⁷. L'opposition des infirmiers est donc vécue comme un outrage à l'autorité médicale et une remise en cause du pronostic affirmé par le médecin global (« si vous n'êtes pas avec moi, vous êtes contre moi »), plutôt qu'enrichissement d'une réflexion sur un projet de soin.

⁸¹⁶ Médecin senior, homme, Service Télésphère

⁸¹⁷ Ainsi qu'on l'a développé au point 5.2.2.1 « Décisions simples » et fausses décisions

5.3.2.4 Synthèse

Nous avons vu au sein de cette partie trois grands écueils de la procédure collégiale, tenant tous à la difficulté pour les uns et pour les autres de se considérer comme des pairs ayant un point de vue spécifique et pertinent à apporter à la discussion. Le premier écueil découle de l'injonction qui est faite aux infirmiers de s'inscrire dans le paradigme dominant de la décision rationnelle et médicale alors que leur champ de compétence est différent, le deuxième écueil résulte des choix managériaux institutionnels et au sein des services, favorisant le turn-over aussi et limitant le suivi infirmier de leurs patients, enfin, le troisième écueil se situe dans les enjeux de pouvoir qui se cristallisent autour de ces décisions. Dans le dernier témoignage présenté, ressort notamment la notion de la responsabilité, le médecin l'utilisant comme un moyen de pression sur les infirmiers qui discutent sa décision. Nous allons voir à présent qu'en effet, l'enjeu de la responsabilité est particulièrement sensible au cœur de la procédure collégiale.

5.3.3 Quid de la responsabilité ?!

On a vu que pour les infirmiers de Télésphore, en grande majorité, il est clair que la décision est médicale, et que, partant de cela, ils n'ont pas à y interférer. Il semble que des événements comme l'anecdote retranscrite au point précédent puissent grandement participer à cette perception. Il est intéressant de noter qu'à l'inverse, beaucoup de médecins (y compris du Service Télésphore) nous ont affirmé que pour eux, la décision est bien collégiale et la responsabilité, partagée :

« Quel que soit notre job dans une équipe de réanimation, on a une influence importante sur le « produit » réanimation qu'on met à disposition de nos proches,

famille, concitoyens... donc oui, c'est la même responsabilité. Quand on s'assied autour de la table, à partir du moment, effectivement, où notre décision va avoir une influence sur le patient, sur sa famille, sur l'équipe, sur la culture du service et sur notre système de santé, oui, c'est vraiment une responsabilité. Ce serait cool si elle était plus importante du côté des professeurs, mais non, c'est la même pour tous. On en prend notre part, tous, mais c'est la même. »⁸¹⁸

Il est possible que le cadre légal pousse les médecins à revendiquer cette collégialité, qui plus est au cours d'un entretien mené par une infirmière... mais il nous semble, et notamment dans ce dernier extrait argumenté, qu'il s'agit la plupart du temps d'une vraie démarche convaincue. Mais quelle responsabilité peuvent donc prendre les infirmiers ?

5.3.3.1 Insatisfactions infirmières : les affres d'une responsabilité morale conjugée à l'impuissance

Une réanimatrice senior du Service Prométhée suggère que selon les personnalités, les paramédicaux n'investissent pas la discussion de L.A.T. de la même façon :

« On va proposer systématiquement que l'infirmière et l'AS soient là. Après, c'est elles qui décident selon les soins etc., mais moi, je pense que c'est important qu'elles soient là.

- *Vous proposez systématiquement, mais dans les faits ?*
- *C'est très personne-dépendant. Et comme par hasard c'est toujours celles qui ne se sentaient pas à l'aise ou qui disaient qu'elles ne connaissent pas le dossier etc. qui ne vont pas venir. Alors que la personne qui s'est investie et*

⁸¹⁸ Médecin senior, homme, Service Gaïa

éventuellement qui a dit qu'elle n'était pas d'accord et tout, elle va jusqu'au bout de sa réflexion, elle assiste à la réunion.

- *Est-ce que c'est un problème de responsabilité ? elles ne se sentent pas responsables de ces décisions-là ?*
- *Moi je pense que c'est un problème plus global. On a beaucoup de profils paraméd... on a beaucoup de profils qui investissent leur choix de manière globale, c'est à dire pas seulement « je fais mes prescriptions » mais « je m'implique dans l'histoire de ce patient, je donne mon avis etc. » et puis il y en a d'autres... les raisons je ne les connais pas, elles sont sûrement multifactorielles, c'est arriver à un staff et dire « je ne connais pas le patient ». C'est pas possible. On veut bien te réexpliquer et tout mais tu ne peux pas arriver et te contenter de « je ne connais pas le patient, je n'ai rien à dire ». Tu es en train de t'occuper du patient depuis huit heures au moins, depuis qu'on se voit, non, c'est pas possible. Donc je pense qu'il y a aussi ça. Et puis il doit y avoir des jeunes aussi qui n'osent pas, parce qu'on a un turn-over, je pense comme dans pas mal de réa... »⁸¹⁹*

On sent la frustration dans ce passage, le ton à la fin de cet extrait est monté, et la réanimatrice semblait fort agacée. S'il y a une reconnaissance que les paramédicaux qui ne viennent pas aux réunions de L.A.T. ont probablement des raisons « *multifactorielles* », simultanément, la réanimatrice juge inadmissible leur refus de se positionner en disant « *je ne connais pas le patient* », surtout si l'infirmier s'occupe du patient depuis « *8h au moins* ». Nous reviendrons sur la question de la temporalité un peu plus tard, notons simplement ici que la médecin propose de « réexpliquer » pour permettre à l'infirmier de se positionner : cela sous-tend que l'infirmier, comme le médecin, devrait baser sa réflexion sur le recueil de données médicales. Deux obstacles découlent de cette façon d'appréhender les choses : si lire un dossier et en analyser le contenu peut se faire

⁸¹⁹ Médecin senior, femme, Service Prométhée

en moins de 8h pour un médecin dont la journée comprend des temps de retrait dans un bureau dédiés justement à la réflexion, la journée d'un infirmier ne lui permet que rarement de faire ce travail de recul et d'analyse. D'autre part, cette acception du rôle infirmier dans la réunion de discussion de dossier implique que l'infirmier utilise les mêmes outils que les médecins pour construire son opinion. Nous appuyant sur les données des entretiens, nos lectures et notre expérience professionnelle, nous prétendons que cela est faux, ainsi que nous l'explorerons dans le chapitre suivant⁸²⁰.



Pourtant, si on a l'impression dans le témoignage de la réanimatrice de Prométhée que les infirmiers ne s'investissent pas, pour autant, dans nos entretiens, les infirmiers soulignent souvent qu'ils ressentent bien une responsabilité morale, une injonction éthique à donner leur avis : Le jeune infirmier de Télésphore qui se situait entre conformisme par complaisance et conformisme par intériorisation reconnaît :

« Alors bien sûr, quand ça me tient à cœur et que je trouve qu'on va vers une réaction qui me semble un peu aberrante, au moins je pose des questions, j'essaye. Et si j'ai eu l'occasion d'avoir quelqu'un de la famille, qui m'exprime clairement les choses, bien sûr je vais les exprimer, dire ce que la famille ressent... »⁸²¹

Ce devoir moral s'exprime par-dessus les obstacles et les contraintes, y compris dans les situations où l'équipe médicale pourrait être moins à l'écoute. Une infirmière expérimentée du Service Eris explique avec véhémence :

« Et ça t'arrive de pas être d'accord (avec une décision de L.A.T.) et de pas le dire, du coup ?

⁸²⁰ Voir point 6 [Il faut imaginer Sisyphe infirmier](#)

⁸²¹ Jeune infirmier, Service Télésphore

- *Moi, non, mais j'ai des collègues, oui. Moi non. En fait c'est au-delà de mes valeurs. Alors, après, je peux pas valider quelque chose si je suis contre donc voilà, même si dans un soin, y a des fois, j'ai fait un truc et tout, en tout cas, je vais le faire mais je vais dire « ça me dérange ». Sur des réanimations qui peuvent être trop longues, ou... je me rappelle un médecin qui prenait des gardes chez nous il y a longtemps, qui en prend plus. C'était une nénette qui allait tellement trop loin. Et le mec il était gris depuis deux heures, juste, arrêtez quoi ! J'ai obéi, j'ai continué à masser, mais en disant « là il faut arrêter, c'est n'importe quoi ». Donc voilà. Du coup sur les réunions c'est pareil et tout. Soit je vais avoir la possibilité de dire « moi ça me dérange », après, ça reste compliqué. Je sais pas si vous avez rencontré (chef de service), ben on parle pas face à (chef de service) comme ça, mais derrière je pense que je peux en parler aux assistants en disant « vous avez dit ça, moi, mon opinion, c'est ça. Je vais le faire, ok, mais ça me dérange. »⁸²²*

Elle souligne que même si elle pense que son avis ne sera pas écouté, elle ne peut rester silencieuse. Elle parle de ses « valeurs » : elle ne peut taire son opinion si elle est amenée à mettre en œuvre des gestes qu'elle pense déraisonnables.

On perçoit cependant dans cet extrait d'entretien toute l'ambivalence de cette infirmière : il est clair qu'elle forme des opinions tranchées sur les décisions médicales, qu'il lui arrive d'être en grand désaccord avec celles-ci, et qu'elle ressent une injonction morale à les verbaliser, à les exprimer en présence d'autres soignants. Elle éprouve donc une nette responsabilité pour son patient. Mais elle se met de façon étonnante dans une position de ne pas être écoutée, en s'exprimant auprès de jeunes médecins plutôt qu'auprès des responsables du service qui, dans ce centre, ont le dernier mot au sujet des décisions de L.A.T. En

⁸²² Infirmière expérimentée, Service Eris

se conduisant de la sorte, elle évacue la culpabilité de prendre part à des actions qu'elle récuse : elle s'exprime, tout en évacuant la responsabilité de prendre part à la décision : son opinion ne peut être entendue par les membres décisionnaires que si elle est répétée donc d'une certaine façon validée. De plus, comme elle poursuit les gestes qu'on lui demande : elle « obéit », elle atténue donc, voire invalide, l'opinion qu'elle vient d'exprimer.

Dans Une voix différente, Carol Gilligan retranscrit des extraits d'entretiens menés avec des femmes dans les années 1980 au sujet des prises de décisions. Une femme d'âge mûr, divorcée, mère de 2 adolescentes, témoigne : « *En tant que femme, je pense que je n'ai jamais compris que j'étais une personne, que je pouvais prendre des décisions et que j'avais le droit de les prendre. J'ai toujours senti que, d'une certaine manière, j'appartenais à mon père, ou à mon mari, ou encore à l'Église (...) Ce n'est que dernièrement que je me suis rendu compte que je ne m'étais jamais rebellée contre cet état de choses. (...) Pourtant je sais comment choisir, je sais quelles sont les étapes d'une prise de décision et quelles sont les procédures à suivre.*

- *Savez-vous pourquoi cela serait vrai ?*

- *Eh bien dans un sens, je pense qu'il y a moins de responsabilité, car lorsque vous prenez une mauvaise décision, c'est à vous d'en subir les conséquences ! Si la décision est prise pour vous, eh bien, vous pouvez toujours vous plaindre. (...) »⁸²³*

Ces paroles résonnent de façon intéressante avec le témoignage de notre infirmière d'Eris qui se plaint sans finalement agir véritablement pour porter son opinion jusqu'aux oreilles du décideur (en l'occurrence de la décideuse, le chef de service mentionné dans l'entretien étant une femme).

⁸²³ Gilligan, C. (1986) *op.cit.*, p.111

On peut aussi probablement expliquer le choix de notre infirmière expérimentée par la volonté de conserver la paix du service. Comme le souligne Carpenter-Roy : « *Garder un climat de travail de bonne entente est à ce point prioritaire que lui sont assujetties très souvent des revendications que les infirmières mettent en avant par ailleurs. (...) Cela nous ramène au danger d'aliénation à laquelle conduirait le désir de garder à tout prix les liens d'attachement, garantie de leur identité : éviter la séparation, la rupture, l'isolement et lui sacrifier la reconnaissance et la réussite. Mais les choses ne sont ni noires ni blanches ; il y a des zones d'interférence où il est bien difficile de départager ce qu'il y a de plaisir et de souffrance dans ces comportements. Peut-on ici parler d'aliénation dont la tolérance à l'égard de l'organisation du travail qui crée de telles situations serait le symptôme ? Peut-être que oui, mais si les infirmières sont rendues aveugles, ce n'est pas du choix qu'elles font mais des conséquences de ce choix sur leur santé mentale. Par ailleurs, elles choisissent ce silence en sachant qu'elles y perdent quelque chose mais en ayant aussi la conviction qu'elles y gagnent autre chose »⁸²⁴*

Lorsqu'on revient au référentiel de compétences infirmier, les objectifs sont succincts concernant le « savoir être » des infirmiers au sein de leur équipe pluri professionnelle et les relations avec les médecins. C'est la neuvième compétence « *coordination des acteurs du soin, travail en équipe et choix du professionnel avec les compétences les plus adaptées pour répondre à chaque besoin* » qui les définit⁸²⁵. Les critères d'évaluation de cette compétence s'intéressent principalement au réflexe de se tourner vers la bonne personne pour répondre à un besoin, et de s'assurer de la continuité des soins notamment via une transmission efficace. Peu de choses sur les relations humaines au travail ou la sécurité psychologique⁸²⁶. Peu de choses sur la responsabilité en dehors de la

⁸²⁴ Carpentier-Roy, M.C. (1995) *op.cit.*, p.134

⁸²⁵ www.em-consulte.com/getInfoProduit/SSI/referentiel/68/68.pdf consulté le 2/07/2020

⁸²⁶ Cf. Glossaire

responsabilité individuelle exprimée en termes de sécurisation des soins par les règles d'hygiène, les bonnes pratiques, etc. La responsabilité infirmière est donc, en négatif, uniquement liée à ce qu'elle fait de ses mains, non à ce à quoi elle participe en faisant partie de la chaîne du soin. Les infirmiers soulignent de fait, dans un grand nombre de nos entretiens, que la décision est médicale.



Reconnaissant la responsabilité médicale dans la décision, et intégrant que cette décision doit être rationnelle avant tout, et basée sur des savoirs qu'ils ne maîtrisent pas, les infirmiers sont tentés de se détacher de toute responsabilité dans les discussions de L.A.T. Si certains services présentent de vrais obstacles organisationnels à une prise de parole infirmière⁸²⁷, on ne peut nier qu'il y a une part importante de choix dans le positionnement des infirmiers : choix conscient ou inconscient, mais choix malgré tout.

5.3.3.2 Mécanismes d'évitement

Face à la difficulté de prendre part à la discussion, les infirmiers peuvent en effet mettre en place des stratégies d'évitement pour éviter de porter la responsabilité d'une décision sur laquelle ils n'ont que peu de pouvoir, d'influence. Si dans le cas clinique du Service Télésphère, les infirmiers se sont positionnés contre la décision du médecin, refusant d'acquiescer à ce que probablement ils voyaient comme une décision de mort plus que comme un projet de soin, certains infirmiers exerçant dans ce service au moment de l'étude refusent tout net de s'impliquer plus avant dans le partage de la responsabilité, et revendiquent justement cette passivité et la justifient par leur place : pour exemple, ce témoignage d'un infirmier de Télésphère :

⁸²⁷ Voir le point 4.3. Étape 3 : Réunion pluri-professionnelle. de cette thèse

« Euh, disons que... je pense qu'il y a des collègues qui sont beaucoup dans le fait de dire... comment dire ça ? de s'étonner. Ouais, de s'étonner facilement, de dire que telle décision est prise... je sais pas comment dire ça. Des collègues qui facilement, se disent « c'est un peu n'importe quoi, il a aucune chance de s'en sortir, faut arrêter », ou à l'inverse « faut continuer ». Et je pense que je suis plus dans la retenue, parce que ça arrive aussi que des fois on laisse un peu courir les choses pendant pas mal de temps mais on n'est pas à la place des médecins. Quand on se dit que de toute façon, on va pas s'en sortir, oui, mais ça arrive quand même que des fois des patients s'en sortent, et on n'est pas la personne qui va signer la décision de pas tuer le patient. Mais on a besoin de terminer les choses, et des fois ça peut tout à fait s'entendre de pas vouloir dire on arrête, et c'est sûr que ce patient va mourir. Ça peut s'entendre aussi de dire « on sait jamais, il va se réveiller, il peut récupérer », voilà.

- *Vous faites confiance en fait, à l'équipe médicale.*
- *Ben oui. Oui, oui. Et encore une fois c'est plus facile de dire en tant qu'infirmier « non il faut arrêter », ou « non il faut continuer ». C'est plus facile qu'être à la place du médecin, être la personne qui prend la décision.*⁸²⁸

Reconnaître une responsabilité médicale totale dans les décisions de L.A.T. et choisir la confiance peut faciliter l'acceptation de décisions qui pourraient éventuellement heurter. On va chercher à comprendre les éléments qui construisent la décision du médecin pour se convaincre de son bien-fondé et on va consolider sa confiance en ce médecin pour la prochaine décision. Cette position autorise à ne pas prendre de responsabilité, justifie de garder le silence dans ces discussions, et permet une confiance aveugle confortable en son équipe. Aveugle, certes, mais pas totalement naïve pourtant : Cet infirmier de Télésphore insiste sur la confiance en une équipe médicale qui a « extrêmement l'habitude » :

⁸²⁸ Infirmier expérimenté, Service Télésphore

qui *sait* donc... mais évoque aussi le fait de « fermer les yeux » lorsqu'il n'est pas d'accord :

« Toutes les semaines bien sûr, on a un staff où on réfléchit sur les dossiers. Après, ces choses-là, on les évoque vraiment quand on se pose... enfin quand on est face à une situation où on sait que ça va être difficile. Des patients très lourds, qui ont peu d'autonomie à la base, sur des situations où on sent qu'on perd le contrôle, niveau physiologique on sent que ça se dégrade et qu'on n'aura pas forcément de récupération envisageable. Ça, justement, les médecins ont extrêmement l'habitude et nous aussi, sur certaines choses on leur fait confiance. (...) à l'heure actuelle, en fonction des connaissances que j'ai et de l'expérience que j'ai, je pourrais pas... je n'oserais jamais prendre aucune responsabilité (...) Alors des fois on ferme les yeux aussi, c'est plus facile après coup de dire « je trouve pas ça bien les limitations », c'est sûr. C'est sûr mais... »⁸²⁹

Ce choix de l'infirmier de voir dans sa révolte naissante un problème de manque de connaissances (tout est bien, les forces supérieures (en l'occurrence médicales) savent ce qu'elles font : « *elles ont extrêmement l'habitude* » et l'absurde qui est ressenti n'est que le symptôme d'une mauvaise compréhension d'un savoir médical qui nous dépasse) rappellent la critique de la religion par Camus face à l'absurde. La décision est la bonne puisqu'elle est prise par une personne de confiance qu'on choisira de voir comme infaillible. Il est terrifiant d'imaginer avoir participé à une mauvaise décision, d'avoir condamné un malade qui aurait pu s'en sortir : choisir de laisser porter toute la décision par le médecin, éviter de la discuter et « faire confiance » élimine cette angoisse efficacement. On peut probablement rapprocher cette position de ce que Carol Gilligan décrit au sujet des femmes et de leur difficulté à prendre leurs

⁸²⁹ Jeune Infirmier, Service Télésphère

responsabilités dans certains domaines : « L'essence d'une décision morale consiste à exercer un choix et à en accepter la responsabilité. Dans la mesure où les femmes pensent qu'elles n'ont pas la liberté de choisir, elles s'excusent par conséquent de la responsabilité que cette décision comporte. »⁸³⁰ Les infirmiers qui n'ont pas l'impression d'être libre de leur choix, d'avoir une influence sur la décision vont alors occulter leur responsabilité. Il est intéressant de noter que cette attitude est également exprimée par un interne, validant notre hypothèse que cette stratégie de fuite de la responsabilité, de respect aveugle de la décision médicale découle de l'impuissance ressentie face à la décision finale :

« Ce serait facile pour moi de critiquer parce que je ne suis pas le médecin senior, ce n'est pas moi qui ait la responsabilité des 24 patients à 4h du matin quand on a pas dormi... (...) je ne sais pas si c'est une chance, si j'ai de la chance ou non, si c'est normal ou non, j'imagine qu'on est tous différent, mais j'ai pas trop... je ne dis pas que j'aime pas ce que je fais, je suis juste pas forcément touché émotionnellement. Je veux dire, il y a quelques histoires qui peuvent me toucher, et je peux me dire « Oh oui c'est vraiment une histoire triste » mais ça m'affecte rarement au quotidien. Et oui, j'ai juste l'impression que oui, on va trop loin, « si c'était ma grand-mère ou ma mère je ne laisserais pas ça arriver » et les choses s'accumulent, je repose les cathéters, etc. mais c'est juste que je me sens pas mal, j'ai juste l'impression qu'on fait des trucs inutiles et, ça peut paraître terrible mais qu'on dépense de l'argent qu'on pourrait garder pour quelqu'un qui aurait une vraie chance... »⁸³¹

N'étant pas responsable de la décision, cet interne continue à effectuer des actes de soin auxquels il ne croit pas en affirmant ne rien ressentir que l'inutilité de la prise en charge. Il ne se sent pas mal, dit-il, mais note tout de même qu'il ne

⁸³⁰ Gilligan, C. (1986) *Une voix différente*. Paris, Flammarion. (2008), p.111-112

⁸³¹ Interne, homme, Service Gaïa

souhaiterait pas ces prises en charge pour ses proches et utilise le mot « terrible »... Cette position a été décrite par plusieurs études, et notamment par A. Laurent & al., en 2017, qui met en lien l'impression de subir une décision à laquelle on n'a pas pris part et une véritable souffrance morale de ceux qui la vivent⁸³².

En lien avec cette notion de confiance, une autre infirmière déplace sa responsabilité sur sa compréhension :

« Est-ce que toi, tu estimes avoir une responsabilité dans les prises de décision, ou en tout cas dans la discussion autour des prises de décision de LATA ?

- *Oui ! oui, après je suis tout à fait ouverte en disant « je ne suis pas médecin, je suis infirmière, j'ai fait moins d'études, et il y a peut-être des données et des explications que je ne sais pas, que je ne connais pas, mais à ce moment-là j'ai besoin qu'on me les explique ». Je resterai pas avec une décision que je ne comprends pas et que je trouverais délétère, dans ce cas-là il faut qu'on m'explique.*
- *Donc ta responsabilité, c'est de comprendre le projet ?*
- *Ouais. De comprendre le projet, parce que si à un moment donné je trouve que ça met le patient en danger ou... je pense que mon rôle aussi c'est de dire « ben écoute, moi je suis auprès de lui, ça a été tenté et il a réagi comme ça, je ne pense pas que ce soit la bonne solution, est-ce qu'on peut envisager autre chose ? ou alors explique moi pourquoi ce médicament-là, pourquoi ce programme-là sur le respi⁸³³, je comprends pas, alors qu'il respirait déjà comme ça », enfin voilà. Après... on apprend tous les jours ! »⁸³⁴*

⁸³² Laurent, A. & al. (2017) "Emotional Impact of End-of-Life Decisions on Professional Relationships in the ICU: An Obstacle to Collegiality?" Critical Care Medicine, vol.45, 2023–2030.

⁸³³ Respi : abbréviation de respirateur

⁸³⁴ Infirmière, 4 ans, Service Eris

Si elle n'est pas d'accord, selon son raisonnement, c'est probablement qu'elle n'a pas tout compris ; et sa responsabilité est de comprendre, c'est-à-dire, finalement, de faire siens les arguments du médecin. Cette façon de procéder, assez répandue selon nos entretiens, et qui répond probablement en partie à une perduration du *Doctor-Nurse Game*, permet d'ouvrir la communication. Cependant, s'il est honorable de chercher à développer sa compréhension de la situation médicale, « chercher à comprendre » implique un biais qui positionne l'infirmier dans une position subordonnée d'élève face au médecin-enseignant détenteur de la vérité. S'il y a communication il n'y a pas dialogue dans la mesure où l'infirmier recherche activement des arguments pour se ranger à l'avis du médecin plutôt que de chercher à débattre et à affiner une décision qui serait partagée : ici l'infirmier ne cherche qu'à rallier le paradigme dominant, qu'à s'y conformer. Encore une fois, précisons bien notre pensée, le point de vue rationnel et scientifique nous paraît capital. Ce qui nous paraît problématique est l'absence de contrepoint, l'infirmière, ici, cherchant à adopter ce point de vue réputé le bon, qui lui permettra de faire taire le « signal » de son sentiment d'absurdité. Il nous paraîtrait plus enrichissant de permettre un échange équilibré qui, tout en affirmant peut-être un objectif médical à maintenir, permettrait d'affiner le projet en cours en ajustant par exemple les traitements antalgiques ou l'intensité de la réhabilitation afin de répondre effectivement au « signal » perçu par l'infirmière. Odile Bourguignon explique : « *La responsabilité morale suppose un rapport à soi-même qui assure une indépendance de jugement et d'action, soit une autonomie individuelle. Il y a donc, au principe même de la responsabilité, un rapport à soi-même comme autonome : je suis capable de réfléchir et de décider par moi-même, puis d'agir à la suite de cette réflexion. En l'absence d'autonomie individuelle, l'irresponsabilité prolifère.* »⁸³⁵ Chercher à se conformer à l'opinion médicale en faisant taire les signaux d'alarme perçus sans les prendre en compte est une façon

⁸³⁵ Bourguignon, O., « Responsabilité individuelle et travail en équipe ». In Hirsch E. (dir.) (2010) *Traité de bioéthique, tome 1 : fondements, principes, repères*. Paris, Eres, p.545

de considérer que l'on n'est pas capable de penser par soi-même, et par conséquent, que l'on n'est pas – ne peut être tenu pour – responsable.

En 1958, suite à une expérience sociologique, H. Kelman⁸³⁶ met en évidence trois formes de conformisme, toutes liées au lien entre la cible et la source, qui peuvent probablement nous éclairer :

- ♦ le conformisme par complaisance (en anglais : *compliance*), qui consiste à se ranger à l'avis de la personne perçue comme détenant le pouvoir, cette influence est superficielle : le sujet souhaite éviter de se faire remarquer mais ne change pas nécessairement d'avis pour autant : c'est ce que l'on retrouve probablement dans le discours du jeune infirmier de Téléphore qui « *ferme les yeux* » parfois, ou de l'interne qui fait, ne ressent rien mais tout de même trouve la situation « *terrible* »...
- ♦ Le conformisme par identification, qui consiste à se ranger à l'avis du groupe afin de se faire accepter, ce conformisme implique une réelle modification de son avis : c'est probablement ce qui est à l'œuvre dans le témoignage de l'infirmière d'Eris qui estime que sa responsabilité est de comprendre
- ♦ Le conformisme par intériorisation, qui consiste à se ranger à l'avis d'une source réputée experte : l'avis du sujet est là aussi réellement modifié : c'est probablement ce qui est à l'œuvre dans les entretiens soulignant l'expertise médicale.

Le premier type de conformisme nous paraît poser problème dans le sens où le soignant qui le manifeste ne change pas d'avis pour autant et se trouve donc à agir contre ses valeurs et ses opinions. Ce premier conformisme dans le cadre de décisions de L.A.T. notamment nous paraît une source de détresse morale

⁸³⁶ Kelman, H. C. (1958) "Compliance, identification, and internalization three processes of attitude change". *Journal of Conflict Resolution*, 2(1), 51–60.

importante. Les deux autres formes de conformisme présentent probablement moins de risques psychologiques pour les soignants. En revanche, ils privent le débat d'un contrepoint, d'une opinion différente ; et l'infirmier d'une reconnaissance de son expertise propre. Si le confort du conformisme peut être une situation souhaitée par certains médecins, pour autant ce n'est absolument pas le cas de la majorité, qui nous a abondamment manifesté son regret que les infirmiers ne prennent pas plus de place dans les discussions.

5.3.3.3 Enjeux de cette fuite de la responsabilité

Christian Morel, dans son ouvrage Les décisions absurdes, sociologie des erreurs radicales et persistantes, développe le rôle du collectif dans les décisions absurdes. Il détermine trois types de personnes entrant en jeu dans les prises de décisions :

- ♦ Le manager : « *personne investie d'un pouvoir hiérarchique* », pour Morel, « *le pouvoir principal que détient le manager est, dans une discussion, de choisir les sujets et données qui seront pris en considération et le moment d'arrêter le débat pour trancher. Ce pouvoir de contrôler l'ordre du jour et de délimiter l'information pertinente est considérable. Notons que le manager peut aussi remplir le rôle d'expert.* »⁸³⁷
- ♦ L'expert : « *celui qui possède une connaissance approfondie d'un sujet particulier, acquise par la formation et l'expérience, connaissance que ne possèdent pas les autres acteurs de l'organisation. (...) Il existe un ou des experts sur toute question. (...) un expert peut être plus ou moins indépendant vis-à-vis d'un manager (...) il peut se trouver au même niveau hiérarchique.* »⁸³⁸

⁸³⁷ Morel, C. (2002) *Les décisions absurdes, Sociologie des erreurs radicales et persistantes*. Paris, Gallimard (2014), p.191

⁸³⁸ Morel, C. (2002) *ibid.*, p.192

- ♦ Le candide : qui n'est pas un expert et qui dans le cadre de l'entreprise peut être soit interne à l'entreprise soit externe : un client par exemple.

Dans le cadre de la procédure collégiale, dans les différents services que nous avons étudiés, le rôle du manager est généralement tenu par le médecin senior dirigeant la « réunion de L.A.T. », mais lorsque l'on s'intéresse à qui tient le rôle d'expert, on s'aperçoit que si pour tous, les différents médecins qui gravitent autour du patient entrent assurément dans cette catégorie, en revanche, les choses sont moins claires en ce qui concerne les infirmiers : pour certains soignants, l'infirmier est un expert, mais pour d'autres il est un candide.

Suivons encore un peu la réflexion Morel : pour lui, les décisions absurdes sont bien souvent l'œuvre du collectif et dépendent des actions entreprises par les différents acteurs mentionnés. Il détermine un certain nombre de modèles hiérarchiques favorisant l'erreur puis il énumère les raisons (sources) de non-réparation des erreurs.

Morel décrit notamment parmi les sources d'erreur et de non-réparation des erreurs l'« auto-expertise » : il souligne que dans beaucoup de configurations, les experts ne sont pas consultés mais simplement utilisés comme des exécutants⁸³⁹ : « *en fait sur un nombre important de questions, les acteurs considèrent que ce sont des sujets sur lesquels ils sont capables d'agir sans expert. Ils croient en savoir suffisamment, alors que sur des sujets voisins ils n'envisageraient pas un instant d'agir sans expert.* »⁸⁴⁰ Il note également que la cause de l'auto-expertise peut aussi venir du fait que l'expert est « *peu réactif) et peu attentif), et que les systèmes sont insatisfaisants* ».

⁸³⁹ Morel, C. (2002) *ibid.*, p.233

⁸⁴⁰ Morel, C. (2002) *ibid.*, p.233

Un autre piège souligné par Morel est le silence, qui découle de nombreuses causes, mais notamment de : « *l'idée qu'on n'est pas autorisé à parler si on ne possède pas une connaissance du problème évoqué, assise sur des données. Dans les organisations fondées sur la légitimité scientifique, insister sur un problème au moyen d'une intuition n'est pas légitime* »⁸⁴¹, du fait qu' « *on ne se sent pas non plus autorisé à parler si on ne dispose pas d'une connaissance complète d'un problème. Dans les organisations fondées sur la division du travail, on ne possède jamais une connaissance complète du sujet* »⁸⁴² ou encore de la « *volonté de ne pas porter atteinte à la cohésion de groupe.* »⁸⁴³

Suivant la réflexion de Morel, on peut dans un premier temps soulever le problème de la définition du rôle infirmier : l'inviter à parler lors de la procédure collégiale devrait découler de l'idée qu'il est un expert et qu'il a quelque chose de spécifique à apporter à la discussion, mais il semble qu'en raison du paradigme dominant de la décision rationnelle et médicale, son avis soit rangé dans la catégorie de l'avis du candide, donc discrédité. Par ailleurs, les aspects sur lesquels il semble pouvoir apporter des informations étant peu clairs (nous y reviendrons), les managers peuvent facilement estimer pouvoir se passer de cet avis, et en savoir suffisamment sur le sujet. Cette suprématie du paradigme médico-rationnel influe également sur les mécanismes du silence, incitant les infirmiers, peu sûrs de leur position d'expert, à ne pas se prononcer.

On voit qu'alors, toutes les tranches du gruyère⁸⁴⁴ sont alignées de façon à ce qu'une décision absurde ait lieu... et l'infirmier, en restant en retrait, en n'ayant pas les moyens d'argumenter dans son propre domaine d'expertise, en passant donc pour un candide et en refusant toute responsabilité, joue un rôle dangereux.

⁸⁴¹ Morel, C. (2002) *ibid.*, p.256

⁸⁴² Morel, C. (2002) *ibid.*, p.256

⁸⁴³ Morel, C. (2002) *ibid.*, p.258

⁸⁴⁴ Référence au modèle de l'erreur de James Reason, voir au point [Sécu psycho & comm ? chacun sa part ?](#) de cette thèse et l'article Reason, J. (2000) « Human error : models & management ». BMJ, vol.320, 768

5.3.3.4 Les infirmiers sont-ils des irresponsables ?

Faut-il conclure que les infirmiers ne souhaitent pas porter de responsabilité ? Cela paraît peu probable. Les infirmiers, et probablement encore plus particulièrement les infirmiers de réanimation, portent déjà des responsabilités lourdes, et choisissent ces services justement pour cela : M.C. Carpentier-Roy s'est intéressée à des infirmiers issus de différents services, a mené des entretiens avec ces professionnels et souligne que les infirmiers de soins intensifs « disent de leur travail « qu'il exige des habiletés intellectuelles et affectives spéciales » : connaissances médicales, technologiques et capacité de faire face « au défi constant de la technologie et de l'imprévisibilité où la mort rôde continuellement ». Cette compétence leur assure la reconnaissance des autres infirmières et du personnel en général. Être une infirmière des soins intensifs, c'est un signe de qualités supérieures. Cette valorisation est, de très près, fonction de la technologie qui semble être, pour elles, un mode de réappropriation d'un savoir dont, par ailleurs, elles se sentent dépossédées. Ici, seules les infirmières maîtrisent les appareils. Et plus encore, elles préfèrent toutes l'unité de chirurgie cardiaque car là, même si l'apprentissage technologique est considérable, **la responsabilité y est très grande et elle s'accompagne du corollaire nécessaire pour en faire une source de satisfaction, le pouvoir décisionnel**⁸⁴⁵. Le sentiment de pouvoir réel est ici évident. Elles peuvent, en effet, selon un protocole déterminé, prescrire et administrer des médicaments sans l'intervention du médecin. Ce protocole, fait par les médecins, s'explique par l'urgence éventuelle des situations et il démontre la confiance dans les infirmières attestée par une délégation de pouvoir. Dans la pratique de cette unité, il y a réellement une forme de reconnaissance de la part des médecins. Et le fait qu'elles veulent toutes y travailler n'est pas étranger à cette reconnaissance. »⁸⁴⁶ Si entre le Canada des années 90 et la France des années 2020 l'attractivité des services de réanimation n'est probablement plus complètement

⁸⁴⁵ Souligné par l'auteur

⁸⁴⁶ Carpentier-Roy, M.C (1995) *op.cit.*, p.62

comparable, pour autant, la technologie, les responsabilités et les défis proposés par la réanimation n'ont pas beaucoup changé voire, ont augmenté⁸⁴⁷. D'ailleurs, certains infirmiers parmi les participants à notre étude évaluent concrètement ce qu'ils accepteraient ou se sentiraient capables de porter dans l'éventualité d'un rôle décisionnel plus clair et plus fort : une infirmière expérimentée du Service Gaïa discute :

« Sur le poids de la décision, je trouve qu'on n'en porte pas beaucoup. C'est clairement le médecin qui porte tout sur ses épaules et c'est tout.

- *Et tu serais d'accord pour en porter plus ?*
- *Je ne sais pas. C'est là où c'est compliqué. Effectivement on pourrait faire plus mais ça veut dire plus de responsabilités derrière, plus de poids sur toi, est-ce que ... Est-ce que moi je serais capable de le gérer personnellement ? Je sais pas. Les autres peut-être mais... Je sais pas. »⁸⁴⁸*

Notre jeune infirmier de Télésphore se projette également :

« Et est-ce que vous seriez prêts à prendre une plus grande part de responsabilité pour avoir plus voix au chapitre ?

- *(Rire surpris) Euh...Moi, là, actuellement, dans la compétence, non.*
- *Et plus tard, ça paraîtrait envisageable ?*
- *Ouais, carrément. Je pense qu'une fois qu'on est plus compétent dans un domaine, bien sûr, parce qu'il y a des dynamiques physiologiques qui rentrent en compte, mais je pense que c'est extrêmement important dans cette situation-là d'avoir un avis vraiment social, psychologique, sur la prise en charge. Et celui-là on peut que l'avoir nous, en entendant ce qui est dit en étant vraiment proches du*

⁸⁴⁷ Ce qui d'ailleurs pose la question de la rémunération si faible et si stagnante en France et de l'absence de formation spécifique pour une population infirmière à qui l'on demande toujours plus de compétences techniques, à qui l'on soumet toujours plus de machines complexes et pour qui ce travail suggère d'ajouter des responsabilités éthiques si sensibles...

⁸⁴⁸ Infirmière expérimentée, Service Gaïa

patient et sa famille, plus que l'équipe médicale. »⁸⁴⁹

Les infirmiers de notre étude ne refusent pas leurs responsabilités : pour preuve, un autre infirmier de Télésphore, sans que nous l'ayons interrogé spécifiquement sur le sujet, nous raconte spontanément la responsabilité lourde qu'il ressent mais, également, prend d'informer seul les patients en fin de vie des décisions prises pour eux par les médecins :

« Peut-être que je devance ta question mais je trouve que les patients sont rarement informés d'une décision de limitation. La famille oui, systématiquement, mais pas toujours le patient. Et moi, c'est quelque chose qui me gêne, et pour lequel, si j'ai en charge le patient, je vais aller voir le patient et leur dire « ben voilà... », surtout quand ils sont conscients. Je comprends pas qu'on n'avertisse pas le principal intéressé. Ça m'est arrivé quatre-cinq fois. Ça, c'est plus difficile quand même. De dire au patient « voilà on a plus de solution pour vous, vous allez mourir ». J'ai tendance à utiliser des mots clairs. Et ça les médecins le font pas en général, enfin j'ai pas souvenir d'avoir vu un médecin dire à un patient conscient « on arrête pour vous et vous allez mourir ». Après, c'est sûrement arrivé mais pas pour des patients que j'avais en charge en tout cas.

- *Et dans ces cas-là tu demandes son avis au docteur ou... ?*
- *Non.*
- *Tu le fais, tu estimes que c'est ta responsabilité. On te l'a déjà reproché ?*
- *Non, non.*
- *Ils le savent ?*
- *Euh... je sais pas ! la dernière fois, je l'ai dit au médecin parce que ça me mettait en colère qu'il lui ait pas dit. Je l'ai dit mais c'était au médecin de garde donc ça a eu la portée que ça a eu mais je lui ai dit « le patient n'était pas informé qu'on allait arrêter donc je lui ai dit » « d'accord ». Mais j'ai*

⁸⁴⁹ Jeune infirmier, Service Télésphore

l'impression qu'ils sont mal à l'aise les médecins pour ça. »⁸⁵⁰

Si la légitimité d'une telle initiative solitaire peut se discuter, on ne peut en revanche pas reprocher à cet infirmier un manque d'investissement ou de fuir ses responsabilités. Alors où est l'obstacle ? Nous rejoignons Carpenter-Roy lorsqu'elle propose ceci : *« Les infirmières revendiquent un pouvoir décisionnel réel en concordance avec leur responsabilité. Elles ont souvent à vivre des situations qu'elles disent pénibles où elles ont à exécuter des actes avec lesquels elles sont en désaccord et pour lesquels elles sont tenues responsables. C'est le cas, par exemple, de ce qu'elles dénoncent comme étant de l'acharnement thérapeutique. Que ce soit en oncologie, en médecine interne, ou aux soins intensifs, même si elles croient que le patient qu'elles surveillent pendant huit heures ne pourra pas supporter tel traitement ou que cela ne fera que prolonger son agonie, elles doivent quand même administrer le traitement ou le médicament prescrit sans discussion. Ou encore, elles ont la responsabilité de soutenir un patient qui vient d'apprendre qu'il va mourir sans qu'elles aient eu le droit de discuter du moment ou de la façon de l'informer. Porteuses d'une responsabilité, elles sont exclues du champ décisionnel. Alors si elles revendiquent plus de responsabilité, elles y mettent la condition qu'un pouvoir réel y soit associé. »⁸⁵¹*

Un médecin du Service Artémis développe cette dichotomie entre le médecin décideur, qui prend la responsabilité juridique, sur le papier, de la décision de L.A.T. et l'infirmier, non décideur, qui se voit déléguer la responsabilité des actes découlant des décisions :

« Et de fait, même quand on prend une décision d'arrêt des thérapeutiques actives, si vous laissez les paraméd' tous seuls... les médecins, y en a qui peuvent se débiter quoi, le

⁸⁵⁰ Infirmier expérimenté, Service Eris

⁸⁵¹ Carpentier-Roy, M.C. (1995) *op. cit.*, p.59-60

paraméd' il va pas se débiter. Il va être là et c'est lui qui va retirer le tube, retirer les cathés, les machins etc., faire la toilette... quelque part je trouve que c'est... ils vont assumer dans les actes, beaucoup plus que nous, cette décision. »⁸⁵²

Le problème de la responsabilité est capital. Se sentir responsable permet de se sentir membre à part entière d'une équipe, valorise un rôle, encourage une prise de position⁸⁵³.

L'infirmier ne sera fort probablement pas tenu pour responsable d'une décision de L.A.T. qui serait contestée pénalement, en revanche, bien souvent, il en porte une responsabilité intime et personnelle lorsque c'est lui qui entre dans la chambre du patient et qui va éteindre le respirateur ou les seringues de noradrénaline dans un « biiip » strident qui va briser le silence recueilli. C'est lui, bien souvent, qui fait face à la famille au moment de mettre en actes la décision du médecin. Carpenter-Roy rapporte que *« de nombreuses recherches anthropologiques ont démontré que dans toutes les sociétés matrilineaires-patriarcales aussi bien que patriarcales, le pouvoir des femmes n'a jamais dépassé le « pouvoir de » et n'a jamais atteint le « pouvoir sur », le seul pouvoir réel qui débouche sur l'espace public et politique. (...) Les femmes, dans l'histoire de l'humanité, ont certes eu le pouvoir de représenter (mythes, déesses, etc.),*

⁸⁵² Médecin senior, homme, Service Artémis

⁸⁵³ Dans le contexte de l'hôpital et des majorités genrées des population médicales (en réanimation du moins) et des infirmiers on ne peut faire l'économie de souligner que les infirmiers sont comme mineurs au sens d'une majorité légale, donc pénale et du droit de vote. Dans la plupart des pays occidentaux, atteindre la majorité légale marque parallèlement l'entrée dans la responsabilité pénale et le droit de vote. On le sait, les femmes ont longtemps été considérées comme mineures, n'ayant pas le droit de vote, ne prenant que peu de responsabilités. Il est assez irrésistible de dresser un parallèle sur cette question de la majorité et du vote : les infirmiers de la société européenne de réanimation (E.S.I.C.M.), malgré un tarif d'adhésion similaire au tarif médecin, n'ont obtenu le droit de vote pour élire le président qu'en 2018 et n'ont toujours pas la possibilité d'être élus à la présidence de la société. La Société de Réanimation de Langue Française (S.R.L.F.) pour sa part, a autorisé les votes infirmiers en 2013 et si la présidence de cette société est uniquement ouverte à la profession médicale, au moment du rendu de cette thèse, un changement des statuts est en cours de vote, mettant aux voix la création d'un poste de vice-président paramédical, avancée notable répondant à l'augmentation des membres paramédicaux et notamment infirmiers, ainsi qu'à l'universitarisation de la profession infirmière. A noter que depuis 2017, la SCCM (Society of Critical Care Medicine), la plus grande société savante de réanimation américaine est présidée par une infirmière – le statut de la profession infirmière y étant beaucoup plus avancé notamment du point de vue universitaire.

d'incarner, d'exécuter, d'être responsables de certaines fonctions sociales auxquelles on disait rattacher un certain pouvoir. (...) Mais ce pouvoir de était toujours soumis à des règles définies par d'autres »⁸⁵⁴ Cela rejoint cette phrase de Dauphin & al. : « Les femmes sont les gestionnaires de décisions qu'elles n'ont pas prises et qu'elles ne peuvent (encore) prendre. La scène politique (et celle du social au sens large) s'est construite en acceptant le refus de constituer les femmes comme sujets politiques. »⁸⁵⁵

Un cas clinique présenté par une des infirmières du service Artémis et qui est revenu de façon plus ou moins détaillée dans plusieurs des entretiens illustre ce problème de façon particulièrement intéressante :

« C'était une famille, le père ne voulait pas être présent au moment où on extubait, où l'enfant allait décéder, et du coup... donc il y avait un oncle, qui est venu à la place, et en fait au moment où (les soignants) extubaient, ils se sont rendus compte que cet oncle était en train de filmer. Et après... donc les soignants ont été choqués à ce moment-là, et donc après (on a organisé une réunion de debriefing) et le but c'était de discuter sur ce à quoi servait ce film. La famille expliquait que c'était pour que le père puisse revoir ce moment, soit à un autre moment, soit avec un peu plus de distance, mais il avait envie de voir le moment où sa fille était extubée et allait décéder, mais pour les soignants c'était l'idée qu'on puisse garder en mémoire un moment où ils étaient... je pense qu'ils se sentaient trop responsables de cet acte, vis-à-vis de cette vidéo. »⁸⁵⁶

Les soignants mentionnés dans ce cas clinique et mettant en œuvre l'arrêt des traitements pour cet enfant et donc qui se trouvent filmés par cet oncle sont des

⁸⁵⁴ Carpentier-Roy, M.C. (1995) *op.cit.*, p.129-130

⁸⁵⁵ Dauphin, C., Farge, A. & Fraisse, G. (1986) « Culture et pouvoir des femmes : essai d'historiographie. » Annales ESC, vol.2, p.288

⁸⁵⁶ Infirmière expérimentée, Service Artémis

paramédicaux, infirmiers et auxiliaires de puériculture. On voit que le fait que la famille garde une trace de ce moment difficile, des visages des soignants et de leurs gestes est particulièrement traumatique pour l'équipe : il existe une mémoire concrète, persistante, de ce moment et des actes de chacun mettant en œuvre une décision dont ils ne portent pas légalement la responsabilité. Il n'y a pourtant pas de conflit, ni d'accusation portée par la famille comme cela peut avoir lieu parfois : les proches étaient en accord avec la décision médicale et *a priori* l'enregistrement de cette séquence vidéo n'était effectué que pour « archivage » d'un moment important auquel le père ne se sentait pas capable d'assister à l'instant *t*. Les paramédicaux de ce service ressentent malgré tout une gêne importante à l'idée de l'existence de ce document filmé. Il est à noter que ce service, si l'on en croit les entretiens est pourtant l'un de ceux qui permet aux paramédicaux d'être les plus engagés et les plus écoutés de notre panel, donc parmi ceux dont le rôle est le plus grand dans les décisions de L.A.T. et parmi ceux qui par conséquent prennent et revendiquent le plus de responsabilité. Nous faisons l'hypothèse que la vidéo montre des visages, donc des individus, et non la globalité d'une équipe de professionnels : c'est cette responsabilité qui n'est plus diluée qui soudain devient problématique.



Pour penser cette question de la responsabilité, il paraît éclairant de faire appel à Paul Ricœur qui distingue responsabilité et imputabilité. *« L'imputabilité constitue une capacité franchement morale. Un agent humain est tenu pour l'auteur véritable de ses actes, quelle que soit la force des causes organiques et physiques. Assumée par l'agent, elle le rend responsable, capable de s'attribuer une part des conséquences de l'action ; s'agissant d'un tort fait à autrui elle dispose à la réparation et à la sanction finale »*⁸⁵⁷ dit-il. La responsabilité découle donc de l'imputabilité. *L'imputabilité « me rend responsable devant autrui ; plus*

⁸⁵⁷ Ricœur, P. (2005) « Devenir capable, être reconnu ». Esprit, n°7, 125

étroitement elle rend le puissant responsable du faible et du vulnérable. »⁸⁵⁸ On voit bien que les infirmiers ressentent cette imputabilité, et notamment lorsqu'ils sont acteurs, exécutants d'une décision de L.A.T. Mais les enjeux de la responsabilité, selon Ricœur toujours, consistent à : « *se tenir pour responsable d'une action passée, (...) être prêt à en rendre compte, au double sens de la justifier et d'en payer le prix en termes de dommages, de torts, de nuisances. Par là, l'idée de responsabilité, d'abord tournée vers l'action passée, commence à se diriger vers le futur, celui des conséquences prévisibles dont on assume la charge* »⁸⁵⁹ posent nécessairement problème si l'infirmier n'a pas la possibilité de véritablement intervenir dans le débat médical autour de la décision en accord avec et à l'aide des compétences et les spécificités de sa profession.

5.3.3.5 Synthèse

Ce que les infirmiers récusent, ce n'est pas la responsabilité en tant que telle, c'est de porter une responsabilité lourde, mal définie, et sans qu'on leur donne les moyens de porter cette responsabilité en fonction de leurs compétences propres.

Pour accepter d'assumer la responsabilité de cette participation, les infirmiers ont besoin de pouvoir faire entendre non seulement leur voix, non seulement au sens d'un « *son, ensemble de sons produits par la bouche et résultant de la vibration de la glotte sous la pression de l'air expiré* » mais bien au sens d'un « *droit d'exprimer son opinion au cours d'une délibération* »⁸⁶⁰. Les infirmiers acceptent (et même souhaitent) porter une responsabilité mais à la condition qu'elles puissent peser dans le débat et que ce débat leur permette d'utiliser leur champ de compétences propres.

⁸⁵⁸ Ricœur, P.. (2005) *ibid.*

⁸⁵⁹ Ricœur, P. Postface in Lenoir F. (*dir.*) (1991) *Le temps de la responsabilité*. Paris, Fayard.

⁸⁶⁰ Trésor de la langue française en ligne

La question de la responsabilité cristallise les insatisfactions : les infirmiers sont « consultés » et donc considérés comme partie prenante de cette responsabilité par les médecins, et *in fine*, les infirmiers appliquent ces décisions, se trouvant donc, dans les faits, dans la position de les assumer. Pour autant, dans nombre de nos entretiens, les infirmiers ne se sentent pas responsables de ces décisions, ne sont pas à l'aise à l'idée de l'être, notamment parce qu'ils estiment ne pas être entendus suffisamment et parce qu'ils ont conscience que c'est le médecin qui portera la responsabilité pénale. Le législateur a imposé leur consultation dans le cadre de la procédure collégiale, répondant ainsi à un besoin évident, mais sans pour autant (ce n'est d'ailleurs pas son rôle) faire le travail nécessaire de déterminer ce sur quoi porte cette responsabilité. Cette situation fait donc planer sur la profession infirmière l'injonction à se positionner, à prendre part à la décision, mais sans porter juridiquement la responsabilité ce qui la met en porte à faux avec ceux qui la portent effectivement, et sans définir les spécificités du point de vue infirmier : est-il, dans la discussion, un expert ou un candide ?

5.4 Synthèse

Nous avons vu comment la question de la pertinence d'un projet de soin naît, à la faveur d'une émotion absurde qui fait apparaître soudain le divorce entre le sens du projet poursuivi et la situation du malade, à la faveur de l'apparition de l'humanité du malade, et notamment d'une souffrance. Nous avons vu que les émotions ont une utilité non négligeable dans le soin, mais également que si elles peuvent convoquer l'éthique, elles ne sont pas éthiques en elles-mêmes, et peuvent au contraire donner lieu à des actes inhumains et injustes lorsqu'elles ne sont pas mises à distance, pensées, partagées et réfléchies. Cette crainte des conséquences monstrueuses de l'émotion renforce l'attrait d'une décision purement rationnelle, éliminant par la science et la connaissance toute incertitude et toute injustice.

Le paradigme de la décision rationnelle est un paradigme ancien, qui a été pensé depuis des siècles et qui présente un certain prestige. Malheureusement, à la différence des mathématiques, la médecine ne peut se contenter d'algorithmes reproductibles et pour satisfaire à sa mission d'apporter un soin personnalisé, il lui faut pondérer les statistiques générales avec les observations particulières. Attendre une absolue certitude n'est plus décider et implique parfois d'imposer des traitements douloureux à un patient qui n'en tirera pas de bénéfice. Ni la décision émotionnelle, ni la décision rationnelle ne peuvent être adoptées sans réserve. C'est une dialectique entre les deux qu'il faudrait adopter.

Dans cet objectif, le législateur a proposé la procédure collégiale, permettant, par la multiplicité des acteurs échangeant autour d'un problème d'arriver à une discussion riche, en vue de limiter les biais et les conflits d'intérêts susceptibles

d'aboutir à des décisions non-éthiques, qui ne seraient pas prise dans l'intérêt du patient.

Cependant, un problème apparaît, mettant à mal l'efficacité de cette procédure collégiale : en fait de collègue, nous assistons à l'échange déséquilibré entre une profession décideuse, pénalement responsable de la décision qui sera prise, et évoluant au sein du paradigme dominant de la décision rationnelle et scientifique ; et une profession historiquement soumise, dont la responsabilité est purement morale, personnelle et dont le champ d'expertise spécifique est mal défini, y compris par elle-même.

Il nous appartient donc à présent, forts de ce constat, de tenter de déterminer ce champ et de montrer en quoi la voix infirmière peut et doit être exprimée, entendue et peser dans la balance décisionnelle de façon significative.

6 Il faut imaginer Sisyphe infirmier

Face à l'absurde, l'infirmier et le travail des sens

Nous avons vu au chapitre précédent comment les enjeux de paradigme, de pouvoir et de responsabilité empêchent les infirmiers de prendre pleinement part à la décision collégiale et par conséquent font obstacle à ce que cette dernière puisse aboutir à la meilleure décision possible. Il nous faut à présent nous confronter à la question de l'expertise infirmière : Existe-t-elle ? Sur quoi porte-t-elle ? Est-elle et si oui, en quoi est-elle spécifique, c'est-à-dire unique ?

Interrogés sur ce qu'apportent les infirmiers lors des processus décisionnels en réanimation, les participants à notre étude sont unanimes : ils apportent « *autre chose* »⁸⁶¹ : « *un autre regard* »^{862,863}, une « *autre fibre* »⁸⁶⁴, « *une vision* »⁸⁶⁵, « *un contact* »⁸⁶⁶, « *un point de vue* »^{867,868,869} ou « *un ressenti* »^{870,871,872} « *différents* ».

Nos efforts pour creuser la question lors des entretiens ne sont que peu fructueux : les participants mentionnent que les infirmiers rapportent ce qu'ils entendent et voient : les demandes et souhaits des familles, des proches, voire des malades en capacité d'exprimer quelque chose, qu'ils recueillent des informations et les font passer aux médecins. Mais de savoirs spécifiques, élaborés

⁸⁶¹ Interne, Service Télésphore

⁸⁶² Infirmière expérimentée, Service Gaïa

⁸⁶³ Médecin senior, homme, Service Gaïa

⁸⁶⁴ Infirmière, 3 ans, Service Gaïa

⁸⁶⁵ Infirmière expérimentée, Service Hygie

⁸⁶⁶ Infirmière, 4 ans, Service Eris

⁸⁶⁷ Infirmier expérimenté, Service Télésphore

⁸⁶⁸ Jeune médecin senior, Service Eris

⁸⁶⁹ Chef de clinique, homme, Service Prométhée

⁸⁷⁰ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

⁸⁷¹ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

⁸⁷² Médecin senior, femme, Service Artémis

au cœur de leur exercice proprement infirmier, aucune mention. Devrait-on croire alors que les infirmiers ne sont que les récepteurs et transmetteurs d'informations que les médecins trop occupés ne peuvent recueillir eux-mêmes ? C'est ce que semble nous dire cet interne :

« Pourquoi c'est important que les infirmières participent (aux réunions de L.A.T.) ? Nous on voit les familles une demi-heure dans la journée quoi. On arrive à se poser une demi-heure avec une famille pour un patient dans la journée si vraiment on prend notre temps. Alors que vous vous êtes en relation je trouve, plus concrète avec et le patient, et la famille. (...) Et euh... parce que oui, c'est vous qui vous rendez-compte de choses dont on ne se rend pas compte. La détérioration de l'état cutané... enfin particulièrement ça, la peau qui part en lambeaux, les trucs les machins, nous on n'est pas forcément au courant, ou que quand c'est un peu trop tard... voilà nous on voit les diagnostics, les probabilités, le sepsis, le machin, et puis vous vous voyez concrètement le capital veineux, les œdèmes, l'état cutané, et puis vous êtes en contact plus proche avec la famille, je pense. C'est un des trucs majeurs. »⁸⁷³

Cette hypothèse ne nous satisfait pas, tant pour les uns que pour les autres. Il nous semble bien, mais obscurément, que les infirmiers ne font pas que passer les plats et produisent de véritables savoirs. L'énigme est totale, l'infirmier viendrait-il d'une autre planète pour expliquer cette mystérieuse différence ? Arguons au contraire que c'est bien de la nature du soin infirmier, du travail de *care*, que naissent les spécificités de ce point de vue.

Cette difficulté à déterminer la spécificité du regard infirmier, en dehors du fait que tous sont bien convaincus qu'elle existe, a constitué l'un des plus gros

⁸⁷³ Interne du Service Gaïa

obstacles de notre travail. Les entretiens restent muets, malgré nos efforts sur le terrain puis dans l'analyse à produire des données et faire émerger quelque chose de celles-ci. Et pourtant le sujet nous paraît capital, central, incontournable. Comment justifier la présence des infirmiers, spécifiquement eux, lors de la procédure collégiale s'ils n'apportent rien d'original, de différent ?

Ce chapitre s'écarte donc de l'analyse des entretiens - à quelques rares exceptions près- et se tourne vers la littérature existante pour tâcher de répondre à ces questions.

Après une première partie où nous montrerons que la nature même des savoirs infirmiers constitue un défi de taille à leur conceptualisation et à leur expression, nous reviendrons à la source des savoirs infirmiers, aux outils et référentiels utilisés par les infirmiers, afin de mieux comprendre dans quel champ cette expertise se déploie : une attention particulière sera portée au travail des sens et à son implication dans l'approche éthique des infirmiers. Dans un troisième temps, nous nous intéresserons directement au contenu de ces savoirs et de cette expertise en utilisant le concept de « travail somologique » développé par Jocalyn Lawler. Enfin, nous conclurons ce chapitre en développant ce que nous appellerons le travail d'immanence de l'infirmier, là encore en soulignant son implication éthique spécifique. Nous expliquerons, dans ce chapitre, pourquoi ce champ reste méconnu et sous-estimé tant par le monde médical que par les infirmiers eux-mêmes et nous montrerons qu'il est vaste et original.

6.1 Entre impensé et indicible, comprendre l'aporie entourant les savoirs infirmiers

Confrontés à ces difficultés des participants à notre étude, à cette aporie concernant le contenu de ce qu'apportent les infirmiers, spécifiquement, à la discussion de projet en réanimation, nous n'avons pas fait l'économie d'en rechercher les causes. Nous en avons déterminé trois :

- ♦ Le fait que le travail de *care*, historiquement féminin, encore très ancré dans la sphère privée, sort des domaines de recherche « sérieux »,
- ♦ Le fait que ces savoirs touchent à l'intime et donc au tabou,
- ♦ Les lacunes infirmières en termes de compétences rhétoriques.

Développons.

6.1.1 L'impensé des savoirs du *care*

Commençons ce chapitre en rapportant les hésitations de cette infirmière :

« Toi, quand tu participes à ces réunions, est-ce que tu sens une part de responsabilités dans la décision ? Comment tu vis ça ?

- *Je pense qu'on est encore beaucoup... pas en retrait, ce n'est peut-être pas le bon mot. On est encore un peu en décalage par rapport au... comment dire ça ? Sur les... Ah, je ne trouve pas mes mots ! (Rire) comment dire ? Pour leurs prises de décisions, les médecins se basent sur des faits. Les IRM, les examens... (...) ... Dans le sens où, je sais*

pas, un enfant qui est ... (...) »⁸⁷⁴

J. Lawler note les mêmes hésitations, les mêmes difficultés dans ses entretiens, à la fin des années 1980 : « *Les personnes que j'ai interviewées avaient beaucoup de peine à expliquer avec précision ce qui les aidait à gérer les soins au corps chez leurs patients. Exaspérée, l'une d'elles s'exclama : « Mince alors, c'est si dur à formuler alors que les questions sont si simples ! » Leur savoir-faire et la façon dont elles abordent les patients sont tellement considérées comme allant de soi qu'elles ne trouvent pas de mots pour les décrire.* »⁸⁷⁵ Pour Lawler et tant d'autres « *les soins infirmiers, qui constituent un prolongement des rôles féminins traditionnels, souffrent de l'absence d'un discours adéquat.* »⁸⁷⁶ D'une banalité telle qu'ils ne méritent pas d'être pensés, les soins infirmiers n'ont pas de vocabulaire propre. A l'inverse, il est très simple pour tout le monde de définir les arguments scientifiques des médecins. Ils sont pensés, ils ont des dénominations, ils sont énumérables et, de façon assez paradoxale, sont décrits comme « concrets » par cette infirmière et bien d'autres qui ensuite peinent à définir ses propres apports autrement que par les mots « affectifs » et « émotionnel » donc éminemment subjectifs.

Lawler souligne également de façon très pertinente comment ces soins qui sont les seuls qui restent à faire lorsque la vie s'en va, sont présentés comme « rien faire », en citant notamment Awareness of Dying de Glaser et Strauss⁸⁷⁷ qui appellent la phase agonique « la phase où « *il n'y a plus rien à faire* » » : en effet, dans leur ouvrage, ce qui se passe réellement entre l'infirmier et le patient à ce moment devient flou. Il n'y a plus rien à faire médicalement et le sociologue s'en désintéresse donc... Elle écrit : « *Sur le plan linguistique, si on dit de quelqu'un qu'il*

⁸⁷⁴ Infirmière 5 ans, Service Artémis

⁸⁷⁵ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p.172

⁸⁷⁶ Lawler, J. (1991) *ibid.*, p.41

⁸⁷⁷ Glaser, B. & Strauss, A. (1965) *Awareness of Dying*. Chicago, Aldine (2009).

est en train de « ne rien faire », c'est qu'il n'accomplit pas de travail »⁸⁷⁸ et montre le contraste entre l'affirmation qu'il n'y aurait « plus rien à faire » et les multiples soins d'accompagnement, de confort et de soutien de l'estime de soi qui sont menés en fin de vie par les infirmiers. Ces soins-là ne sont pas pensés, eux aussi « tombent sous le sens » : ils sont évidemment nécessaires, ils seront bien sûr réalisés, quitte à ce que les soignants restent après leur journée de travail lorsqu'elle a été trop chargée pour permettre de « prendre le temps » et cela est tellement évident qu'il n'est pas besoin de les mentionner, de les organiser, ni même ... de les payer (le temps infirmier passé à écouter proches et patients afin de les accompagner dans leur cheminement en fin de vie (et en d'autres moments !) ne coche pas de case dans les « actes » de la T2A⁸⁷⁹).

Malgré 35 ans de recul depuis la publication d'Une voix différente⁸⁸⁰, en 2020 les apports des pourvoyeurs de *care* semblent toujours manquer de mots pour s'exprimer et surtout se penser : « en tant que perspective morale, le care est moins élaboré (que la perspective de justice), et il n'existe pas, dans la théorie morale, de vocabulaire tout prêt pour décrire ses termes »⁸⁸¹ dit Gilligan. Comme on l'a vu en introduction de ce chapitre, la notion de voix différente apparaît pourtant spontanément dans presque chaque entretien sans pourtant qu'aucun de ces participants n'ait de formation spécifique susceptible de l'avoir familiarisé avec l'éthique du *care*. En effet, comme nous le mentionne une collègue infirmière relisant ce travail, si la compétence infirmière est impensée, pour d'autres côtés,

⁸⁷⁸ Lawler, J. (1991) *op.cit.*, p.203

⁸⁷⁹ T2A : tarification à l'activité, mode de financement des établissements de santé

⁸⁸⁰ Carol Gilligan, dans son ouvrage fondateur de l'éthique du care, Une voix différente (Gilligan, C. (1986) *op.cit.*) dénonce un biais méthodologique majeur dans les théories du développement moral de Piaget et Kohlberg, avec qui elle travaille : leurs critères d'évaluation du développement moral seraient androcentrés puisque selon ces psychologues, les femmes « ne parviendraient pas à se hisser jusqu'aux normes de la perfection morale que constituent l'autonomie individuelle et la capacité à justifier rationnellement sa conduite. » « Alors que, pour Kohlberg, il existe une morale supérieure ancrée dans le raisonnement logique généralement produit par des hommes, Gilligan affirme que les femmes construisent le problème moral différemment en centrant le développement moral sur la compréhension des responsabilités partagées et des rapports humains. Cette morale révèle une préoccupation fondamentale pour le bien-être d'autrui et la nécessité de l'entraide. » (Brugère, F. (2011) *op.cit.* p19)

⁸⁸¹ Gilligan, C. (1986) *op.cit.*, p.36

elle « crève les yeux, par exemple quand un externe bien intentionné mais maladroit essaye de mettre le bassin à un patient et se voit secourir par une infirmière, qui reprend les choses en main et remet de la fluidité et de l'aisance dans le malaise amené par les soins « sales » et corporels. » Elle conclue : « Il y a une vraie compétence que tout le monde fait mine d'ignorer, tout en étant content que certains la maîtrisent. »

Bourdieu peut nous permettre d'expliquer ce paradoxe : « Les dominés appliquent des catégories construites du point de vue des dominants aux relations de domination, les faisant apparaître comme naturelles. Ce qui peut conduire à une sorte d'auto-dépréciation, voire d'auto-dénigrement systématiques. »⁸⁸² Les infirmiers, dans leur position professionnelle paradoxale entre volonté de s'approprier le prestige réservé à la médecine et recherche d'une autonomie, appliquent cependant les catégories médicales pour juger leur profession. « Les infirmières, comme tous les soignants, sont imprégnées de la culture médicale classique qui domine le système de santé, et même si elles souhaitent ardemment s'en détacher, elles n'ont pas trouvé dans une fonction soignante originale les fondements d'une réalisation professionnelle et personnelle qui leur apporte autant de satisfaction. »⁸⁸³ Pourtant, dans un grand nombre d'entretiens médicaux et infirmiers, on retrouve l'idée que les infirmiers sont parfois en avance (et ne sont donc pas dans le « suivisme »⁸⁸⁴) sur les décisions de L.A.T. :

« Et à l'inverse, ça vous arrive d'être en avance sur les docteurs et de vous dire que là, il faudrait arrêter et on continue ?

- *Ouais. Ouais.*
- *Et dans ces cas-là, vous ne le mentionnez pas au médecin ?*
- *Si, c'est mentionné au médecin mais je trouve qu'ils ne sont*

⁸⁸² Bourdieu, P. (1998) *D.M.*, p.22

⁸⁸³ Delomel, M.-A. (1999) *op. cit.*, p.214

⁸⁸⁴ Entretien du médecin senior du Service Téléphore, thèse p.337

pas sur la même temporalité que nous et du coup, ils mettent plus de temps que nous à... à se dire « ouais, il faut une LAT ». Peut-être que ça ne fait pas le chemin à la même vitesse, j'ai l'impression. J'ai ce sentiment-là.

- *Et comment vous l'expliqueriez ?*
- *Ben parce qu'ils ne sont pas au chevet du malade. Et pour eux, tant qu'il y a des thérapeutiques à faire, on les fait, et qu'ils ne voient pas que ça peut être des soins très lourds, qu'on a beau essayer... comme ils ne sont pas dans l'actif et plus dans la réflexivité, finalement, du geste, c'est pas eux qui font les gestes en fait, la plupart du temps. J'exagère peut-être mais moi, je pense que c'est ça et que nous, on a vraiment un côté plus... encore là, encore un peu maternant, un peu humain qui dit « non mais en fait, tout ce qu'on fait là, à quoi bon ? est-ce que vraiment ça vaut le coup de le faire ? ». Je pense qu'on se pose plus vite cette question-là qu'eux. (...) Et parfois, ils ont raison de pousser le truc, parce que parfois on a des patients qui sortent. Et parfois à un moment, on est quand même obligés de se poser la question : est-ce que ça vaut le coup ? voilà. Ce n'est pas toujours facile de juger à quel moment s'arrêter.*
»⁸⁸⁵

Prendre conscience qu'en effet, les infirmiers peuvent être initiateurs d'une réflexion sur le bien-fondé d'une prise en charge nous fournit la preuve qu'ils sont détenteurs d'un autre savoir. Ils ne sont pas simplement des « graines de docteurs » c'est à dire des médecins incomplets, des mini-médecins au savoir médical limité. Il y a *autre chose*, et cet *autre chose* est difficile à développer si l'on utilise une grille de lecture médicale. Il faut un nouveau langage. « *Si l'individu dispose seulement du terme « neige », il n'aura sans doute guère l'impression que son expérience de la neige est infiniment plus large que ce qu'il en imagine. Mais pour saisir les nuances, il faut les mots pour en construire l'évidence, sinon elles restent invisibles, en deçà du langage et du perçu. Pour l'Esquimau, il n'en va pas*

⁸⁸⁵ Infirmière expérimentée, Service Eris

*de même, son vocabulaire pour désigner la neige est très large selon les qualités qui la caractérisent. »*⁸⁸⁶

Le premier obstacle à l'expression des savoirs infirmiers tient donc à... son évidence. Ces savoirs et savoir-faire tombent sous le sens, littéralement ils tombent sous les sens c'est-à-dire qu'ils sont directement perçus par les sens, mais également sous le sens, c'est-à-dire qu'ils tombent sous le besoin de faire sens, de penser !

6.1.2 Savoir de l'intime, savoir tabou

La difficulté pour les infirmiers de créer un langage permettant de parler de l'évident, du « allant de soi », de créer leur *voix différente* n'est probablement pas étrangère à l'aspect intime voire tabou de leurs pratiques. Les infirmiers se censureraient-ils ? Il est certain que les professions de soin sont des professions particulières qui ne se racontent pas au café du coin comme un employé de bureau pourrait évoquer ses problèmes professionnels. Tout soignant a déjà fait l'expérience du sentiment d'en avoir trop dit à un « profane », soit en constatant l'émotion de l'autre à l'écoute d'une anecdote, soit en se faisant intimer le silence « ah mais on mange, ne parle pas de ça ! », « t'as pas plus gai à nous raconter ? ». Comme le mentionne cette infirmière, les larmes aux yeux :

« (L'équipe,) c'est hyper sécurisant, et en plus quand on a des prises en charge difficiles, des journées difficiles, le fait d'être une équipe on finit par être quand même un peu proches, et c'est des gens à qui on peut parler de notre

⁸⁸⁶ Le Breton, D. (2015) *La saveur du monde, une anthropologie des sens*. Paris, Métailié (futures références SDM) p.31

journee, de ce qu'on a vécu, et on peut pas le dire, à personne de dehors, en fait. »⁸⁸⁷

J. Lawler confirme que *« pour les infirmières, il est très difficile, voire impossible, de parler de leur travail avec d'autres personnes que leurs collègues. Ceci est la conséquence du fait que leur travail concerne des aspects de la vie considérés comme sales ou qui sont trop proches des aspects de la sexualité au goût de certaines personnes. »⁸⁸⁸* Ce qui touche au cœur du métier infirmier n'est *« pas considéré comme un sujet de conversation convenable »⁸⁸⁹*, comme le dit Freud : *« C'est loin d'être une petite affaire que d'examiner ou de décrire les conséquences entraînées pour la civilisation par cette façon de traiter le douloureux « reste de terre » dont les fonctions sexuelles et excrémentielles peuvent être tenues comme constituant le noyau (...) quiconque étudie de telles choses se voit considéré comme à peine moins inconvenant que celui qui fait réellement des choses inconvenantes. »⁸⁹⁰* et de fait, n'étant pas socialement acceptable, les pratiques infirmières sont *« entourées de silence »⁸⁹¹* : on n'en parle pas : *« Étant donné que certains aspects du travail des infirmières sont considérés comme sales et qu'ils rendent les gens mal à l'aise, les infirmières prennent des précautions. Par exemple, elles ne parleront pas de leur travail par égard pour ceux qui ne sont pas capables de le comprendre. Aussi font-elles attention à ce qu'elles disent et donnent-elles parfois des versions expurgées de leur travail quand elles en parlent à des non-professionnels. »⁸⁹²* et ce faisant, elles reconnaissent *« qu'elles s'occupent de choses taboues »⁸⁹³*.

⁸⁸⁷ Jeune infirmière, Service Gaïa

⁸⁸⁸ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p.239

⁸⁸⁹ Lawler, J. (1991) *ibid.*, p.239

⁸⁹⁰ Freud, S. Préface à l'édition allemande de J.G. Bourke *Les rites scatologiques*, Paris, PUF, 1981, p31-32

⁸⁹¹ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p.146

⁸⁹² Lawler, J. (1991) *ibid.*, p.241

⁸⁹³ Lawler, J. (1991) *ibid.*

Bien sûr, ne pas pouvoir parler de son travail en dehors n'est pas à mettre sur le même plan que l'auto-censure devant des collègues. Cependant, médecins et infirmiers de notre étude insistent sur le fait que les infirmiers ont une expérience différente, plus proche du patient. Le médecin n'est donc pas reconnu comme un pair soignant à tous égards. Le cœur de métier de l'infirmier se déroule derrière des portes fermées, dans une grande intimité avec le patient. Comme le rapporte Marie-Annick Delomel, les étudiants infirmiers ne s'y trompent pas : « *on a des rapports physiques ; on va toucher cette personne. Il va y avoir des tensions* »⁸⁹⁴ : le vocabulaire utilisé par celui-là appartient clairement au champ lexical de la sexualité : en effet « *les soins infirmiers nécessitent souvent un degré d'intimité qui n'existe habituellement pas en dehors de contextes sexuels.* »⁸⁹⁵

Pour un autre étudiant de l'étude de Delomel, « *On entre dans l'intimité des gens ; c'est un peu une infraction* »⁸⁹⁶, c'est ici le champ lexical du viol. Delomel souligne ce terme d'infraction : « *Faut-il voir dans le terme « infraction » une simple erreur de langage, celui d'effraction paraissant a priori plus adapté à l'assertion qui précédait ? Ce n'est pas sûr, car l'infraction en tant que violation d'une loi, d'une règle admise convient assez bien à l'idée générale de faute commise à l'encontre d'autrui. En résumé, l'idée majeure qui ressort de ces remarques faites par des élèves infirmières et infirmiers est celle d'une obligation pénible et culpabilisante liée au fait de transgresser ce qui est interdit et inacceptable : voir une personne nue et la toucher.* »⁸⁹⁷ Rappelons que l'histoire des infirmiers est empreinte de la double identité des nonnes et des prostituées... « *la femme qui accepte de voir et toucher les corps de nombreux hommes a forcément renoncé à toute pudeur ; elle a perdu la fine fleur des vertus féminines.* »⁸⁹⁸ Ajoutons à cela l'humour carabin qui règne dans les services de

⁸⁹⁴ Delomel, M.-A. (1999), *op. cit.*, p.66

⁸⁹⁵ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p. 95

⁸⁹⁶ Delomel, M.-A. (1999), *op. cit.*, p66

⁸⁹⁷ Delomel, M.-A. (1999), *op. cit.*, p66

⁸⁹⁸ Knibiehler, Y. (1984) *op.cit.*, p.18

soin : exprimer ce qu'il se passe derrière les portes de chambres, dans l'intimité des relations avec les patients voire dans le secret de son esprit lorsque les émotions nous submergent c'est tendre le flanc à des blagues potaches bien plus sûrement que de créer les conditions d'un échange enrichissant sur sa pratique. C'est ce tabou qu'illustre P. Molinier lorsqu'elle relate l'histoire de M. Georges⁸⁹⁹, vieil homme atteint de démence sénile et cherchant à toucher de ses soignantes une « partie érotique » de leur anatomie, les soignantes se laissant plus ou moins faire afin d'effectuer leur soin « tranquillement » ; et la réception outrée par le public d'une telle histoire, y compris du public médical. On voit bien que ce qu'il se passe dans l'intimité soignant-soigné et, *a fortiori*, lors des soins d'hygiène ou de confort, peut apparaître comme iconoclaste et provoquer des réactions fortes. Les soignants en ont une conscience aiguë.

Une autre difficulté pour développer ce nouveau langage, cette autre lorgnette pour observer le patient, est, comme le souligne Pascale Molinier, en écho à Hannah Arendt⁹⁰⁰, que ce travail de *care*, travail d'intimité et d'humanité, « pour être réussi (se) doit (d') être discret. (...) L'attention aux besoins d'autrui efface ses propres traces, disparaît comme effort ou comme travail. Ne pas peser, ne pas gêner, ne pas étouffer par sa sollicitude... Or, ce qui n'est pas dit, souvent, ne se pense pas et se pense d'autant moins quand la disposition est prise, qu'elle devient mode d'être au monde, comme une « seconde nature ». Le paradoxe est le suivant : plus les personnes qui font le travail de care en ont l'expérience, moins elles sont en mesure de discerner, pour elles-mêmes comme pour les autres, la complexité de ce travail qui, réellement, n'apparaît que quand il n'est pas fait ou mal fait. »⁹⁰¹. La qualité du travail infirmier se mesure à ce qu'il ne se voit pas,

⁸⁹⁹ Molinier, P., « Quel est le bon témoin du care ? » in Molinier P., Laugier S, Paperman, P. (dir.) (2009) *Qu'est-ce que le care ?* Paris, Payot, p.237 et suivantes

⁹⁰⁰ « Les bonnes œuvres, puisqu'il faut les oublier dans l'instant, ne s'intègrent jamais au monde, elles vont et viennent sans laisser de trace » Arendt, H. (1958) *La condition de l'homme moderne*. Paris, Pocket (2014), p.119

⁹⁰¹ Molinier P., Laugier S, Paperman, P. (dir.) (2009) *Q.C.*, p.18, on retrouve cette idée développée également dans Molinier, P. (2010) « Au-delà de la féminité et du maternel, le travail du care ». *L'Esprit du temps* «

permettant aux patients (vrais ou en puissance) de maintenir leur pudeur : « les connaissances des infirmières relatives au corps ne sont pas bien documentées – si tant est qu’elles le soient – parce que cela touche à ce que les gens ne **veulent**⁹⁰² pas savoir »⁹⁰³ analyse Lawler. Elle cite un infirmier pour qui c’est bien cette pudeur, ce tabou autour du corps qui limite la connaissance du travail infirmier vrai : « Prenez quelqu’un qui a été hospitalisé. (Il) dira : « les infirmières sont admirables, et elles méritent d’être bien mieux payées » ... Mais je ne pense pas qu’une fois rentré chez lui, il dira : « les infirmières étaient vraiment admirables, elles se sont très bien occupées de mes intestins ». Je pense que, de retour à la maison..., il ne parlera pas de ça. Il parlera de « mon opération », de « mon médecin », mais pas beaucoup du bassin et du lavement qu’on lui a fait ni de la façon dont l’infirmière s’y est prise ou « (l’) a lavé » et tout ça... (cela) s’oublie vite et est caché, relégué quelque part où l’on n’a plus à y penser, et on n’en parlera certainement pas... (le patient) se trouve de nouveau dans une situation dans laquelle on ne parle pas de ces choses... Donc je pense que les gens qui n’ont jamais été hospitalisés ne savent pas ce que font les infirmières, et mêmes ceux qui ont été hospitalisés n’en parleront pas. »⁹⁰⁴

Ce tabou autour du corps et de ses fonctions réputées honteuses dans la société empêche l’expression libre des savoirs infirmiers, y compris dans le champ professionnel. Cela tient également au fait que si les soins infirmiers sont des soins intimes, ils impliquent que l’infirmier entre dans cette zone d’intimité, il est concerné par cette intimité, et en révéler le contenu revient à se révéler tout comme il revient à trahir une forme de secret. Ce qui touche à l’intime fait réagir, gêne, choque. Ce qu’il se passe derrière le rideau pendant un soin concerne le patient et son soignant.

Champ psy ». vol.2 (58), 161-174 : « Un travail attentionné, quand il est bien fait, ne se voit pas ! Sa réussite dépend en grande partie de sa discrétion, c’est-à-dire de l’effacement de ses traces. »

⁹⁰² Souligné par l’auteur

⁹⁰³ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p.247

⁹⁰⁴ Lawler, J.(1991) *ibid.*, p.245

Alors, insuffisamment payé⁹⁰⁵, dévalorisé car « impur », « sale », impudique, intime, secret, cet aspect du travail infirmier ne peut prétendre à s'afficher à égalité avec le savoir médicotechnique lors de réunions officielles. Le paradoxe infirmier réside exactement ici : le cœur de métier de l'infirmier, les soins relevant du *care*, ceux qui lui permettent la plus grande des proximités avec son patient et d'obtenir un savoir si riche d'humanité sont également les soins les moins glorieux, les moins bien rémunérés et aussi les plus discrètement violents, les plus subtilement insoutenables, les plus tabous obligeant bien souvent à poser un voile pudique sur ces moments qui peuvent ébranler.

6.1.3 L'infirmière et l'expression orale

Enfin, s'ajoutant à ces deux défis s'ajoute celui, non négligeable, des difficultés que rencontrent les infirmiers à s'exprimer : comme le dit cet interne, il reste encore une triple barrière à franchir pour se faire entendre :

« Pour une infirmière ou une aide-soignante, je pense que c'est très compliqué. Parce qu'il y a un professeur, des arguments, et des mots que probablement elles ne comprennent peut-être pas. Je ne dis pas que... c'est juste des métiers différents, et des points de vue différents. »⁹⁰⁶

Une infirmière expérimentée, exerçant de longue date dans son service corrobore ces propos, exprimant ainsi les difficultés des infirmiers :

⁹⁰⁵ Voir point 1.5.2.3. La situation française

⁹⁰⁶ Interne, homme, Service Gaïa

« Je pense qu'il y a plusieurs aspects qui jouent pour les paramédicaux. D'abord, ils ont toujours un grand respect de la parole médicale. Surtout quand c'est les chefs qui parlent, c'est toujours très difficile pour eux de prendre la parole. D'autant plus qu'il y a un grand écart en termes de formation, d'implication, de connaissances. Ils savent que les autres savent mieux qu'eux, donc ils ne s'octroient pas le droit de parler. »⁹⁰⁷

La première barrière se compose donc du poids de la hiérarchie (le « professeur » mentionné par l'interne) et de l'influence du Docteur-Nurse game⁹⁰⁸ : la rigidité d'une attitude requise d'humilité face au savoir médical nécessitant de communiquer diplomatiquement voire quasiment invisiblement ses doutes et désaccords sont une première limite dans un certain nombre de cas à des échanges directs et francs, et des interventions infirmières libres.

La seconde barrière mentionnée par l'interne est une barrière rhétorique (« *des arguments* »). L'apprentissage médical de l'argumentation se fait de façon quasi quotidienne et dès l'externat : lors de la « visite », les étudiants en médecine présentent le dossier, le projet de soin, doivent l'argumenter face au senior qui les interroge et faire face à des questions pédagogiques qui les pousse en situation réelle dans leurs retranchements. Plus tard dans la formation, les étudiants devenus internes seront sollicités pluri-quotidiennement : à la visite également, mais à chaque demande d'avis de spécialiste, lors des transmissions médicales, des staffs, etc.

⁹⁰⁷ Infirmière expérimentée Service Eris

⁹⁰⁸ Voir le point 1.5.3. Le « jeu médecin-infirmier » et l'ordre négocié

Les infirmiers ne bénéficient pas d'une telle formation à l'argumentation et à l'expression : les étudiants infirmiers sont beaucoup plus évalués sur leurs compétences techniques, le grand exercice de la « M.S.P. » ou « mise en situation professionnelle ». Celle-ci consistait, dans l'ancien référentiel de formation, à présenter lors d'un stage un ou plusieurs gestes techniques ainsi qu'une argumentation de projet de soin et qui donnait lieu à une note ; et a disparu des outils pédagogiques obligatoires. Les infirmiers en services de soin forment leurs jeunes collègues principalement aux gestes et à l'organisation d'une journée mais ont peu de temps à prendre pour échanger longuement avec leurs étudiants. Il faut noter qu'en France, les étudiants infirmiers sont encadrés dans les services lors de leurs stages par un infirmier dont la charge de travail habituelle ne se modifie pas sous prétexte qu'il encadre. Il lui faut donc dans le temps habituellement imparti à ses soins, les faire, ou les faire faire par l'étudiant, forcément moins rapide et moins sûr de sa dextérité, tout en le formant. Si « creuser les dossiers » est bien entendu fortement encouragé tout au long de la formation, l'évaluation détaillée de la compréhension des étudiants des dossiers de soin de leurs patients est en revanche rare. L'expression orale autour des dossiers de patients est donc principalement apprise sur le tas, pendant la période des transmissions infirmières qui durent moins d'une demie heure dans la plupart des services, y compris pour la quinzaine de patients des services de médecine, voire la cinquantaine de patients en Établissement Hospitalier pour Personnes Âgées Dépendantes (E.H.P.A.D.). On imagine bien que les jeunes infirmiers manquent effectivement de pratique rhétorique. Revient probablement ici aussi, de façon sous-jacente mais réelle, la féminité historique de la profession infirmière et l'ordre négocié des sexes : comme on l'a vu avec Bourdieu, le langage, l'expression orale publique c'est le domaine de l'homme⁹⁰⁹. Parler est en effet bien souvent par extension, à l'hôpital, la prérogative du médecin : que ce soit au sein des services et pour organiser le projet de soin, auprès des patients et des

⁹⁰⁹ Voir point 3.2.2. Les patients atteints d'une pathologie chronique suivie

familles pour dévoiler une nouvelle ou informer d'un projet, au sein de la communauté scientifique : lors des congrès des sociétés savantes⁹¹⁰, etc.

La troisième barrière mentionnée (« des mots », la « barrière de la langue ») est à prendre de façon plus critique. Si un jeune infirmier ou un jeune aide-soignant tout juste sorti du diplôme peuvent effectivement rencontrer un certain nombre de difficultés à appréhender le discours médical d'une spécialité peu abordée à l'école, la compréhension globale des problématiques médicales de son patient est une capacité rapidement acquise, les « mots » pouvant poser problème se limitant aux noms de certaines thérapeutiques rares. Michel Nadot rapporte que déjà au XVIIIe siècle, *« après avoir observé, il faut encore transmettre, c'est-à-dire tenir un discours spécialisé afin de rapporter au médecin des observations et informations particulières. Ce qui demande à la servante hospitalière laïque de l'époque de s'initier à de nouvelles normes linguistiques et culturelles, afin que le sens du message ne soit pas trop éloigné du système de référence de celui à qui ce message est destiné (...) Dans l'interdépendance qui s'opère entre elle et le médecin, la soignante, bien que n'ayant pas encore de culture scientifique ni de formation, doit impérativement se familiariser avec la langue professionnelle officielle, la langue légitime, celle du savoir médical »*⁹¹¹. On peut donc écarter une véritable barrière de la langue pour les professionnels contemporains, formés et diplômés, d'autant que le médecin quelle que soit son origine sociale et sa passion dévorante pour la médecine, n'a d'autre choix pour communiquer avec ses patients profanes que de comprendre aussi les tournures populaires désignant les maux afin de ne pas envoyer chez le cardiologue, le nauséux qui a « mal au cœur ».⁹¹²

⁹¹⁰ Sur les deux sociétés françaises de réanimation (S.F.A.R. et S.R.L.F.) seule l'une offre une tribune importante aux infirmiers avec un nombre de sessions équivalent à plus du 1/3 du nombre de sessions total tandis que l'autre n'offre qu'une petite dizaine de sessions infirmières. La Société Européenne de Réanimation (E.S.I.C.M.) lors du congrès 2019 proposait 7 sessions infirmières « communes » c'est-à-dire non uniquement infirmières mais mélangées avec des orateurs médecins sur un total d'environ 130 sessions.)

⁹¹¹ Nadot, M. (2012) *Le mythe infirmier ou le pave dans la mare!* Paris, L'Harmattan, p.105

⁹¹² Winckler, M. (2001) *En soignant en écrivant*. Paris, J'ai Lu.

6.1.4 Synthèse

Les savoirs infirmiers sont donc bien peu pensés et bien peu exprimés. Cette idée n'est pas nouvelle, on la retrouve dans les écrits qui s'intéressent au *care* comme dans les travaux de recherche infirmière qui se heurtent à cette aporie depuis les années 1980. Pour autant, les choses ne changent pas, et l'on attend toujours des infirmiers qu'ils utilisent les codes et les référentiels du paradigme médical, bien peu adaptés pourtant.

Entre l'impensé d'un travail trop évident et si pratique qu'il n'appelle pas la réflexion et l'indicible d'un travail de l'intime, les infirmiers se trouvent dans une situation délicate. Voyons cependant si nous parvenons à ajouter notre pierre à l'édifice qui s'attache à définir ces fameux savoirs infirmiers...

6.2 Travail des sens, travail de sens : l'éthique au bout des doigts

6.2.1 Caractériser la source et les outils de la création du savoir infirmier

« Les sens sont le commencement et la fin de l'humaine cognoissance »

Montaigne, Apologie de Raimond Sebond

Nous l'avons dit en introduction à ce chapitre, nos entretiens sont restés particulièrement évasifs sur la question des spécificités infirmières : il nous faut cependant noter une exception, dans un entretien effectué auprès d'un jeune interne ayant exercé en tant qu'aide-soignant en E.H.P.A.D. durant ses premières années d'études. C'est lui qui développe :

« (L'infirmière) voit (le patient) dans tous ses états. Elle le voit pendant la toilette, pendant ses soins paramédicaux, et les soins dits « médicaux (...) Tous les jours à chaque moment (...) Et elle voit comment est-ce que le patient réagit, elle voit les choses différemment, elle voit le tonus, elle voit l'envie, les expressions, tous les jours, à chaque moment. Elle voit chaque centimètre carré du corps évoluer. Elle voit la différence de couleur des crachats, la différence dans le regard, dans les expressions – ça je me répète – dans les expressions faciales, l'odeur. Elle voit un changement quotidien et elle a l'avantage, en plus, de ne pas être tous les jours, tous les jours, tous les jours, tous les jours, collée au même patient. Ce qui fait qu'elle a aussi du recul. Plus ou moins. (...) c'est elles qui touchent le plus le patient, qui ont, je sais pas... leurs cinq sens qui sont avec le patient toute la journée quoi. (...) Elles ont leurs mains sur les patients tous les jours. Elles les tournent. Elles les voient nus tout le temps. Elles voient leurs réactions.

Comment ils sont lorsqu'elles disent quelque chose, lorsqu'elles les tournent, lorsqu'elles les lavent. Elles sont en fait... elles connaissent le patient mieux que nous. »⁹¹³

Ce qui nous semble crucial dans cette citation, c'est la mention du toucher et de la mobilisation des cinq sens. Cet interne nous semble fonder le point de vue différent des acteurs du soin à l'hôpital dans la différence des moyens utilisés pour prendre contact avec le patient : moyens plus médiatisés (c'est-à-dire utilisant un médium) pour le médecin, proximité plus intense, directe, au corps à corps (« collée ») pour les infirmiers et les aides-soignants. C'est de ce court extrait que nous avons pu tirer le fil qui a permis d'orienter les recherches de ce chapitre.

C'est en effet la grande richesse, la grande force et la grande fragilité de l'expérience infirmière que d'être si perpétuellement touchée dans chacun de ses sens, c'est ce rappel permanent à la condition humaine qui permet à ce corps de métier peut-être plus rapidement, peut-être parfois trop rapidement d'être le premier à s'interroger sur le sens d'un projet en le mettant en relation avec l'individu. Le décor qui s'écroule au début du Mythe de Sisyphe⁹¹⁴, chez Camus, ne semble pas avoir de déclencheur, mais si l'on connaît Camus, on sait que pour lui, tout vient des sens : « *Sentir sa vie, sa révolte, sa liberté, et le plus possible, c'est vivre, et le plus possible* »⁹¹⁵ : vivre c'est sentir, « *le corps à corps amoureux de l'homme et de la terre a pour mode le toucher par lequel le monde se livre* »⁹¹⁶ : que ce soit dans la volupté d'une baignade⁹¹⁷, les délices du sirop épais des kakis

⁹¹³Interne, homme, Service Gaïa

⁹¹⁴ Sisyphe, dont la mythologie raconte que le supplice est une punition des dieux pour avoir défié la mort : Zeus agacé que sa dernière escapade lubrique n'ait pas abouti à cause de Sisyphe, envoie Thanatos le chercher pour l'emmener aux enfers. Sisyphe menotte alors Thanatos par ruse. Plus personne ne meurt ce qui avertit Zeus qui intervient à nouveau. Sisyphe demande alors à son épouse de ne pas l'enterrer convenablement ce qui lui fournit une excuse pour négocier une « permission » hors des Enfers afin d'orchestrer ses funérailles. Bien entendu il ne l'entendra pas de cette oreille lorsqu'il faudra y retourner et c'est cette nouvelle impertinence qui lui vaudra son supplice éternel. Sisyphe, qui nous servira pour appréhender l'éthique infirmière est donc particulièrement adapté à un sujet tel que la réanimation... Source : Graves, R. (1958) *Les mythes grecs*. Paris, Lgf (2002)

⁹¹⁵ Camus, A. (1942) *M.S.*, p.89

⁹¹⁶ Corbic, A. (2003) *Camus, l'absurde, la révolte, l'amour*. Paris, éditions de l'atelier, p.135

⁹¹⁷ Camus, A. (1971) *La Mort Heureuse*. Paris, Gallimard.

dorés⁹¹⁸ ou les affres de la peste⁹¹⁹. On est bien loin des recommandations du Phédon : « *L'âme raisonne le plus parfaitement quand ne viennent la perturber ni audition, ni vision, ni douleur, ni plaisir aucun ; quand, au contraire elle se concentre le plus possible en elle-même et envoie poliment promener le corps.* »⁹²⁰ Si le décor du tramway et de la routine s'écroule, c'est que soudain, on sent quelque chose. Si l'infirmier se révolte, c'est d'abord viscéral. C'est bien ce dont témoignent les infirmiers qui soulignent que « *malheureusement, bien souvent (ils sont) (...) dans l'émotion* » lorsqu'ils font remonter une inquiétude éthique quant à une prise en charge. Ce qu'ils veulent dire, c'est qu'ils *sentent* quelque chose, non pas au sens d'une intuition surnaturelle, mais au contraire d'un signal très concret en provenance de leurs sens. « *Le corps est une mesure du monde, un filet jeté sur la foule des stimulations qui assaillent l'individu au long de sa vie quotidienne et qui ne retient dans ses mailles que celles qui lui paraissent les plus signifiantes* »⁹²¹ écrit Le Breton, mais « *la vigilance ou l'attention n'est pas toujours de mise. Même si l'individu n'en possède qu'une infime lucidité, il ne cesse de trier parmi la profusion de stimulations qui le traversent.* »⁹²²

6.2.2 Éthique du visage, éthique du toucher : comment le sens privilégié de chaque profession influe sur son approche éthique

Merleau-Ponty, à l'origine du concept du primat de la perception, subordonne la sensorialité à la vue : « *La forme des objets n'en est pas le contour géométrique : elle a un certain rapport avec leur nature propre et parle à tous nos sens en même*

⁹¹⁸ Camus A. (1959) *Noces*. Paris, Gallimard (1972)

⁹¹⁹ Camus, A. (1947) *La Peste*. Paris, Gallimard, p.216 & suivantes

⁹²⁰ Platon. *Phédon*. Paris, Flammarion (1991), p.215

⁹²¹ Le Breton, D. (2015) *S.D.M.*, p.26

⁹²² Le Breton, D. (2015) *ibid.*, p.27

*temps qu'à la vue. La forme d'un pli dans un tissu de lin ou de coton nous fait voir la souplesse ou la sécheresse de la fibre, la froideur ou la tiédeur du tissu (...) On voit le poids d'un bloc de fonte qui s'enfonce dans le sable, la fluidité de l'eau, la viscosité du sirop (...). On voit la rigidité et la fragilité du verre, et quand il se brise avec un son cristallin, le son est porté par le verre visible (...) On voit l'élasticité de l'acier, la ductilité de l'acier rougi. »⁹²³ La vue suffirait-elle ? La médecine s'est en tout cas peu à peu détournée du toucher qui constituait la base de la clinique, pour se diriger vers les examens d'imagerie. Même le stéthoscope, nécessitant d'approcher son visage du thorax du patient et de permettre au patient de faire vibrer les tympans du clinicien perd peu à peu du terrain pour se voir, dans beaucoup d'indications, remplacé par l'échographe. « *L'élaboration du diagnostic s'établit désormais sur le socle du visuel, dans l'oubli relatif des autres sens. »*⁹²⁴ C'est aussi à travers la vue que Levinas origine son éthique du visage⁹²⁵. Pour H. Rosa, c'est croiser un regard qui peut convoquer l'éthique « *Parce que le regard de l'autre -qu'il soit inquiet, brisé, vide, triste, absent, méfiant, fermé, ou rayonnant, heureux, bienveillant, aimant, accueillant, indulgent- produit spontanément en nous un effet de résonance correspondant – à moins que notre regard récepteur soit vide ou fermé, du fait de notre incapacité (passagère ou non) à entrer en résonance, ou parce que nous nouons un rapport délibérément répulsif avec le monde. »*⁹²⁶*

Dans nos entretiens, un interne souligne également l'importance de la vue, et plus précisément d'un échange de regards pour créer un « contact » :

« C'est vrai que quand tu vois des images dans la pièce, des photos de lui avant, nanani, nanana. Quand tu l'as connu conscient, même une minute, deux minutes, que t'as

⁹²³ Merleau Ponty, M. (1945) *Phénoménologie de la perception*. Paris, Gallimard, p.265-266

⁹²⁴ Le Breton, D. (2015) *op.cit.*, p47

⁹²⁵ « *Voir un visage c'est déjà entendre* « tu ne tueras point » Levinas, E. (1982) *Éthique et infini*. Paris, Le livre de poche, p.91

⁹²⁶ Rosa, H. (2018) *Résonance, Une sociologie de la relation au monde*. Paris, la Découverte, p.81

eu juste voilà « Monsieur, bonjour, on va vous intuber parce que ceci, parce que cela », d'accord machin, tu peux déjà apercevoir quelque chose. Moi je trouve que c'est le regard et les yeux, qui font beaucoup »⁹²⁷

Kant déclare « *Le sens de la vue, bien qu'il ne soit pas plus important que celui de l'ouïe, est cependant le plus noble : car, de tous les sens, c'est celui qui s'éloigne le plus du toucher, qui constitue la condition la plus limitée des perceptions.* »⁹²⁸ On peut reconnaître avec lui la noblesse d'un sens qui déclenche l'éthique. Cependant, si le toucher est la « *condition la plus limitée des perceptions* », c'est qu'il nécessite la plus grande proximité, c'est d'ailleurs probablement pour cela qu'il est le moins noble, le moins pur : c'est le seul qui soit absolument réciproque. La pureté de ma perception et de l'analyse de ma perception se trouble de la réciprocité. Je peux voir sans être vu, entendre sans être entendu, sentir sans être senti, goûter sans être goûté, mais jamais toucher sans l'être à mon tour. Joël Savatofski explique : « *Quand je touche une personne, je la sens, elle me sent aussi et surtout je sais qu'elle me sent ! Perçoit-elle alors que je suis troublé, énervé, impatient, tendu, ému ou heureux ?* »⁹²⁹

Une belle illustration de la façon dont les sens convoquent l'éthique apparaît dans le film Hippocrate réalisé par T. Lilti et sorti en 2014 : à la 56^e minute, le staff du service de médecine se réunit pour déterminer le devenir d'une patiente âgée et très affaiblie, Mme Richard. Abdel Rezzak, joué par Reda Kateb, « faisant fonction d'interne »⁹³⁰ qui a en charge cette patiente estime qu'il faut arrêter les traitements invasifs (et notamment ne pas remettre la sonde gastrique d'alimentation) qu'elle ne supporte plus et qu'elle lui a demandé d'interrompre. Face à lui, la médecin responsable de l'unité jouée par Marianne Denicourt, le Dr

⁹²⁷Interne, homme, Service Gaïa

⁹²⁸ Kant, E. (1798) *Anthropologie du point de vue pragmatique*. Paris, Flammarion (1993), p.90

⁹²⁹ Savatoski J., (1999) *op.cit.*, p.12

⁹³⁰ Médecin diplômé étranger qui exerce en tant qu'interne en France en attendant de pouvoir obtenir l'expérience nécessaire à l'autorisation d'exercer en position de responsabilité.

Denormandy rétorque qu'ils ne peuvent pas la garder indéfiniment dans le service et que la seule solution pour la faire sortir est de l'alimenter par sonde gastrique afin de la passer en soins de suite, ce qu'Abdel considère malgré tout utopique étant donné la faiblesse de la patiente. Le staff conclut néanmoins à la repose de la sonde gastrique, qui sera reposée par l'interne joué par Vincent Lacoste, Benjamin, après le refus d'Abdel de s'en charger. A la 58^e minute, Benjamin a reposé la sonde, la patiente souffre et s'agite, le plan est fait sur ses mains qui agrippent le drap et le tordent, et l'on entend ses pleurs. Abdel entre dans la chambre et le plan passe des mains, qu'il prend dans les siennes, au visage de la patiente. C'est à ce moment, à l'apparition à l'écran du visage de Mme Richard, qu'Abdel décide de tenter à nouveau quelque chose : démuni face à la décision collégiale prise plus tôt malgré ses protestations, il va chercher le Dr Denormandy, que l'on n'a encore pas vue dans la chambre :

« Tu pourrais venir voir Mme Richard s'il te plaît ?

- Pourquoi ça va pas ?
- Viens voir Mme Richard s'il te plaît ! ».

Le médecin Denormandy entre alors, et le spectateur du film la voit regarder la patiente dans les yeux, lui prendre la main. Elle tente de la raisonner un peu, puis de l'examiner, ce que la patiente ne laisse pas faire, la médecin responsable annonce alors « On va arrêter de vous embêter Mme Richard. » Ce n'est pas une nouvelle donnée de santé qui fait changer le projet de soin de Mme Richard, mais bien l'apparition de son visage dans le « problème » qu'elle constituait jusqu'alors. C'est le médecin le plus au contact de la patiente, le plus dans le *care* qui va révéler au médecin décideur, moins proche, l'humanité derrière « la patiente de la chambre X ».

Le jeu de caméra que nous avons décrit produit un chiasme : le médecin proche (Abdel) est au contact de la patiente : au quotidien, par son rôle de médecin de proximité, et symboliquement dans la scène puisqu'il lui prend les

mains et c'est ce contact qui nous amène à regarder le visage de Mme Richard, tandis que pour la médecin décideuse (Denormandy), c'est le visage de la patiente qui nous ramène vers sa main : vers le contact physique. Ce chiasme nous paraît bien illustrer le chiasme opérant dans les relations entre infirmiers (ou soignants de grande proximité) et médecins (ou soignants moins proches) : et si le mot chiasme implique un point de contact, une rencontre entre les points de vue, il implique également des directions différentes. C'est probablement par le toucher et sa réciprocité particulière, inévitable qu'il faut débiter notre exploration des spécificités infirmières.

6.2.2.1 Réciprocité du toucher

En effet, une grande partie du travail de soin est travail d'humanité, et se cristallise dans le toucher infirmier qui se fait communication, au sens d'un véritable échange. Si « *porter les yeux sur l'autre c'est le toucher symboliquement* »⁹³¹ pour autant, les infirmiers touchent « pour de vrai ». Et l'on ne peut toucher sans être touché : toucher quelqu'un va toujours au-delà du simple contact entre deux surfaces. Dans le film de Dalton Trumbo, Johnny got his gun (1971), c'est lorsque l'infirmière du nouvel hôpital pose sa main sur sa poitrine que le héros prend conscience qu'il est digne de vivre et l'on entend ses pensées résonner avec une effervescence croissante : « *Ses mains sont douces, comme celles de Karen, c'est une fille et je ne la dégoûte pas. Elle n'a pas peur de moi ! Bonjour nouvelle infirmière !* »⁹³² Le personnage de Johnny est fictif, mais des témoignages d'anciens patients de réanimation confirment l'importance d'un toucher humain, non technique : « *Alors dès qu'on me touchait, j'étais à vif, hypersensible, hyper réceptive. Je redoutais l'approche des soignants : ils allaient*

⁹³¹ Le Breton, D. (1998) *Les passions ordinaires : Anthropologie des émotions*. Paris, Payot & Rivages (2004) (futures références : L.P.O.), p.13

⁹³² Trumbo, D. Johnny got his gun, 1971 à 1:00:16 : “*her hands are soft, like Kareen's, she's a girl and I don't make her sick. She isn't afraid of me ! Hello new nurse !*”

soulever le drap, me dénuder, me « malmener ». J'avais peur... Ce qui m'a sauvée ce sont des gestes gratuits. Une simple et légère caresse sur la main me permettait de « me » retrouver, me rendait mon humanité. (...) »⁹³³

L'infirmier, sentant sous ses doigts la chair de l'autre, et révélant en échange son propre grain de peau, la température de son corps, ne peut ignorer longtemps sa responsabilité. Si l'éthique du visage de Levinas, qui pourrait être la première injonction éthique ressentie par le médecin, trouve son déclencheur dans le sens de la vue ; l'éthique infirmière s'origine probablement dans le toucher. Sa limite est sa force et en fait le seul sens dont l'être humain ne peut se passer. « *On peut survivre à d'extrêmes privations sensorielles telles que la lumière et le son, tant que les expériences sensorielles de la peau sont maintenues* »⁹³⁴ affirme Ashley Montagu, dans Touching, the human significance of the skin. Il appuie son propos sur les expériences éducatives tragiques menées dans les orphelinats américains au XIXe et début du XXe siècle, où les personnels en charge des enfants suivaient les recommandations de Luther Emmet Holt, professeur de pédiatrie qui encourageait à ne pas prendre l'enfant dans les bras lorsqu'il pleurait, le nourrir à heures fixes et ne pas le gêner en le portant trop souvent. La presque totalité des enfants de moins de deux ans mouraient dans ces institutions d'un mal indéterminé appelé « marasmus »⁹³⁵. On comprit la cause de ce mal tardivement : « *il fut mis en évidence que cette maladie était plus fréquente chez les bébés soignés dans les « meilleures » maisons, hôpitaux et institutions, chez les bébés recevant apparemment les « meilleurs » soins et la plus grande attention physique. Il apparut que les bébés des maisons les plus pauvres, mais ayant une bonne mère, malgré le manque d'hygiène, surmontaient les handicaps et se développaient*

⁹³³ Bonneton-Tabariès, F. & Lambert-Libert, A. (2009) *Le Toucher dans la relation soignant-soigné*. Paris, Med-Line.

⁹³⁴ Montagu, A. (1971) *Touching, the human significance of the skin*. New York, Harper & Row (1986), p.100
“*Extreme sensory deprivation in other respects, such as light and sound, can be survived, as long as the sensory experiences at the skin are maintained*”

⁹³⁵ Montagu, A. (1971) *ibid.*, p.99

mieux. »⁹³⁶ Ashley Montagu illustre la puissance du toucher par les cas cliniques de Laura Bridgman et d'Helen Keller, sourdes et aveugles de naissance qui se développent parfaitement grâce aux soins attentifs qu'elles reçoivent via les sens qui leur restent, mais surtout finissent par communiquer avec le monde via la peau au point, pour Helen Keller, de publier des écrits et de se positionner politiquement.

Dans le travail de soin, la sensibilité, le travail des sens est intimement lié au travail éthique : F. Brugère dans Le Sexe de la sollicitude parle d' « *un certain talent éthique, [d']une intelligence sensitive dans l'appréciation des situations.* »⁹³⁷ F. Vinit, faisant référence à un texte de Gadamer⁹³⁸, nous propose de considérer l'éthique soignante à travers la sensibilité qui dépasse, ou doit dépasser, le geste technique et qu'il faut réapprendre après l'avoir construite en outil : « *Aborder l'activité soignante à partir de la réalité du soin et de l'interaction entre soignant et soigné revient à penser l'éthique non seulement à travers les valeurs en jeu dans une situation clinique, mais aussi comme une formation de la sensibilité : dans quelle mesure questionne-t-on ce que le geste fait surgir dans l'espace intersubjectif entre soignant et soigné ? Si développer des habiletés techniques revient à apprendre tel ou tel acte, « être formé » implique d'utiliser ce que l'on sait faire de manière « sensée », écrit H. Gadamer en décrivant le mouvement par lequel la science transforme l'accomplissement d'une tâche impliquant l'individu en un geste automatique. La main est ce qui ouvre l'homme non à la répétition mécanique d'une fonction, mais à la créativité de multiples actions. Le corps apparaît alors comme un corps pour autrui, reflet de notre propre existence. C'est cette capacité à maintenir ouverte sa propre corporéité, au-delà des schèmes*

⁹³⁶ Montagu, A. (1971) *ibid.*, p.99 “it was found to occur quite often among babies in the « best » homes, hospitals & institutions, among babies apparently receiving the « best » and most careful physical attention. It became apparent that babies in the poorest homes, with a good mother, despite the lack of hygienic physical conditions, often overcame the physical handicaps & flourished.”

⁹³⁷ Brugère, F. (2014) *Le sexe de la sollicitude*. Lormont, Le Bord De L'eau Eds, p.76.

⁹³⁸ Gadamer, H.G. « La perte de la formation sensible comme cause de la perte des critères de valeur » in Gadamer, H.G. & Welte, B. (1990) *Herméneutique, traduire, interpréter, agir*. Paris, Fidès.

épistémologiques hérités de sa formation, qui est en jeu dans la formation soignante : « Car n'est aussi vraiment formé dans ses sens que celui qui, avec l'aide de la sensibilité de tout son être, est capable de voir, d'être attentif, d'observer et de se mettre à la portée des autres. ⁹³⁹ » ⁹⁴⁰ Comme le mentionne David Le Breton, « la sensation est immédiatement immergée dans la perception. Entre la sensation et la perception, il y a la faculté de connaissance qui rappelle que l'homme n'est pas un organisme biologique mais une créature de sens. » ⁹⁴¹ Les formations soignantes nous apprennent des gestes thérapeutiques et des gestes permettant de débusquer des signes à interpréter, pour faire sens (d'une maladie, d'un syndrome, etc.) : nous apprenons à utiliser ce que nous sentons pour créer du sens afin d'accomplir notre tâche de soin. « Le travail des sens dans la vie ordinaire implique toujours un travail de sens » ⁹⁴², dit-il : dans la vie professionnelle du soignant tout autant, et pour l'infirmier, c'est bien la base de son savoir spécifique.

L'éthique du *care* appelle avec prudence, dans le domaine public, les ressources de l'émotion, de la sensibilité, de l'improvisation dans la relation humaine. « Il faut en fin de compte, pour donner sa place au care, lui donner la place maximale : considérer que la morale dans son ensemble doit devenir sensible – une « sensibilité qui envelopperait la totalité de l'esprit ». La question est alors celle de l'expression de l'expérience : quand et comment faire confiance à son expérience, trouver la validité propre du particulier ? » ⁹⁴³ C'est bien le problème qui réapparaît fréquemment dans le soin mais aussi, dans nos entretiens : comment et quand faire confiance à l'instinct qui nous fait dire avec Camus « Jusque-là oui, au-delà non », « vous allez trop loin » ?

⁹³⁹ Gadamer, H.G. (1990) *ibid.*, p.35

⁹⁴⁰ Vinit, F. (2007) *Le toucher qui guérit, Du soin à la communication*. Paris, Belin, p.170

⁹⁴¹ Le Breton, D. (2015) *SDM*, p.26-27

⁹⁴² Le Breton, D. (2015) *ibid.*, p.57

⁹⁴³ Laugier, S. « Care et Perception » in Paperman, P. & Laugier, S. (dir.) (2011) *Le Souci des autres, Ethique et politique du care*. Paris, ed EHESS, p.381

C. Sautereau, dans son article « Répondre à la vulnérabilité, Paul Ricœur et les éthiques du *care* », propose d'abord d'appréhender le *care* comme « *capacité à voir* » c'est-à-dire à faire attention, puis comme « *capacité à s'émouvoir* ». Ce choix, dit-elle, est délicat « *car on tend bien souvent à ramener le care à une position sentimentaliste*⁹⁴⁴. *Le care serait seulement affaire de bons sentiments, sentiments féminins de surcroît. C'est donc un aspect du care qui donne facilement prise à la critique et pour cette raison les théoriciennes du care insistent beaucoup plus sur sa dimension pratique.* »⁹⁴⁵ Cette capacité à s'émouvoir « *ne doit pas être pensée en dehors des pratiques de care mais au contraire s'inscrire en celles-ci* »⁹⁴⁶ dit-elle, citant P. Paperman : « *lorsqu'ils sont déconnectés des activités et des relations dans lesquelles ils sont mobilisés, les sentiments peuvent être invoqués comme façon générique de se rapporter aux autres. Et le présupposé de genre se déployer.* »⁹⁴⁷

Pour Sautereau, « *il s'agit de soutenir que la "capacité à s'émouvoir" n'est pas dirigée seulement vers le proche ou, dit autrement, qu'elle ne s'entend pas seulement dans la sphère privée. En effet, la place que prennent les sentiments dans la "capacité de care" doit encore combattre le préjugé selon lequel ils ressortiraient de et devraient être confinés à la sphère privée et non publique, qu'ils*

⁹⁴⁴ Il est intéressant de faire ici le parallèle avec l'un des grands reproches qu'on a pu faire à Camus, celui d'avoir prononcé la formule : « *Je crois à la justice, mais je défendrai ma mère avant la justice* » qu'il aurait prononcé lors des discussions après le discours de réception de son Prix Nobel. Camus répondait aux provocations d'un membre du FLN et a en réalité prononcé la phrase suivante : « *En ce moment, on lance des bombes dans les tramways d'Alger. Ma mère peut se trouver dans un de ses tramways. Si c'est cela, la justice, je préfère ma mère.* » Le reproche qu'on lui a immédiatement fait, est de ramener le discours politique au domaine des affects. Or ce qu'exprime ici Camus, ce n'est rien de moins que ce qu'il développe dans l'Homme révolté : il favorise ici l'homme de chair, l'homme vrai, réel, vivant (en la personne de sa mère) et pour reprendre le commentaire de Corbic (Corbic A. *Camus, l'absurde, la révolte, l'amour*, éditions de l'atelier Paris 2003, p.127) « *qui mérite son amour au présent* » face aux idéologies meurtrières. « *Ce que Camus récuse donc, c'est une justice abstraite au nom de laquelle on tuerait aveuglément femmes et enfants, c'est-à-dire des êtres humains en chair et en os, au profit prétendu d'une humanité à venir : « La révolution consiste à aimer un homme qui n'existe pas encore. Mais pour celui qui aime un être vivant, s'il l'aime vraiment, il ne peut accepter de sacrifier que pour celui-là.* »

⁹⁴⁵ Sautereau, C. (2015) « Répondre à la vulnérabilité, Paul Ricœur et les éthiques du *care* en dialogue ». Revue de la philosophie française et de langue française, vol.23(1), 1-20.

⁹⁴⁶ Sautereau, C. (2015) *ibid.*

⁹⁴⁷ Paperman, P. (2013) *Care et sentiments*. Paris, PUF, p.40.

concerneraient donc seulement les relations entre proches. »⁹⁴⁸ Pour que le travail de soin soit bien fait, il s'agit, à travers ses sens, de prendre la mesure d'une situation, d'y appliquer les techniques apprises, mais en les adaptant aux mille petits retours que les sens renvoient. C'est cela qui est mis en œuvre dans le soin : les règles d'hygiène par exemple, de sécurité, guident une partie du geste de la ponction veineuse, mais sans ignorer les indications sensorielles permettant que mon geste ne soit pas mécanique, plaqué, mais bien personnalisé, adapté à ce corps, à la souplesse de cette peau, à l'épaisseur de ce derme, aux entrelacs de cette veine tortueuse. Il en va de même pour un échange avec le patient : certaines règles s'appliquent, certaines théories (la « relation d'aide⁹⁴⁹ » par exemple) mais pour autant c'est bien nos sens qui nous renverront les indications nécessaires à adapter notre discours, notre attitude à ce patient-là, dans cette situation-là, à ce moment-là avec cet état d'esprit-là. B. Lombart propose de penser le soin comme un univers « où la technique ne serait plus metteur en scène mais accessoiriste. »⁹⁵⁰

La grande proximité des infirmiers et l'aspect éminemment interactif de leur pratique en cela qu'elle se doit d'être perpétuelle adaptation implique un regard particulier et fonde en effet, selon nous, une approche éthique différente.

⁹⁴⁸ Sautereau, C. (2015) *op.cit.*

⁹⁴⁹ La relation d'aide est une forme d'accompagnement psychologique issue des travaux de Carl Rogers entre autres, et définie ainsi : « une relation permissive, structurée de manière précise, qui permet au client d'acquiescer une compréhension de lui-même à un degré qui le rend capable de progresser à la lumière de sa nouvelle orientation. », elle est favorisée par quatre attitudes de l'accompagnant : L'empathie, l'écoute active, la congruence et le non jugement. Rogers C.(1996) *La relation d'aide et la psychothérapie*. Paris, Ed. ESF, p. 33

⁹⁵⁰ Lombart, B. (2016) *De la cécité empathique transitoire à la prudence dans les soins - Au sujet de la contention lors des soins en pédiatrie*. Thèse de doctorat en philosophie pratique, p.460

6.2.2.2 *Les savoirs issus du travail de care ne peuvent pas rester neutres : l'éthique du postérieur*

Cora Diamond dans une conférence donnée devant les cadets de l'Académie militaire de West Point⁹⁵¹ rapporte deux anecdotes, l'une écrite par Robert Graves⁹⁵² et l'autre racontée par George Orwell et relatée dans Guerres justes et injustes de M. Walzer⁹⁵³. La première relate comment R. Graves a l'opportunité de tuer un soldat allemand prenant son bain dans une des lignes du champ de bataille et ne s'y résout pas devant la nudité du soldat, déléguant cette tâche au sergent qui l'accompagne et s'abstenant de regarder. La seconde raconte comment G. Orwell refuse de tirer sur un homme à demi vêtu qui tient les pans de son pantalon lorsqu'il court à travers la ligne de front pour donner un message : « *Un homme qui retient son pantalon n'est pas un « fasciste », il est manifestement une créature pareille à vous, et vous n'avez pas envie⁹⁵⁴ de lui tirer dessus.* »⁹⁵⁵ Cora Diamond explique ces deux réactions de la part de soldats non novices, ayant déjà tué, par « *une conception de tout cela qui s'accorderait au sentiment qu'on ne doit pas ébranler l'humanité qu'on partage avec ces hommes.* »⁹⁵⁶ Ces soldats, nu pour l'un, et dans une situation presque comique parce qu'embarrassante pour le second font ressortir leur humanité de façon particulièrement évidente. C'est aussi peut-être cela, l'éthique du visage pensée par Levinas⁹⁵⁷ mais adaptée aux spécificités infirmières : il faut théoriser l'éthique

⁹⁵¹ Publié par la suite dans Diamond, C. (2001) « Le cas du soldat nu ». Cités vol.1 (5),113 -125, ce « cas du soldat nu » fait partie du corpus des autrices françaises du *care* et revient dans de nombreux écrits et articles. Nous le rencontrons pour la première fois dans Molinier P., Laugier S, Paperman, P. (dir.) (2009) *Qu'est-ce que le care ?* Paris, Payot & Rivages.

⁹⁵² Graves, R. (1998) *Adieu à tout cela*. Paris, Autrement, p.181.

⁹⁵³ Walzer, M. (1999) *Guerres justes et injustes*. Paris, Belin.

⁹⁵⁴ « Vous n'avez pas envie » étant la traduction choisie par les traducteurs de l'article pour l'expression « you don't feel like » d'Orwell. On pourra regretter la perte de la notion de « feel », ressentir, qui évoque quelque chose qui s'impose à nous et qu'on peut différencier d'une simple envie qui peut sonner comme un caprice, quelque chose qu'on peut dépasser.

⁹⁵⁵ Cité dans Molinier P., Laugier S, Paperman, P. (dir.) (2009) *Q.C.*, p.22

⁹⁵⁶ Diamond, C. (2001) *op.cit.*

⁹⁵⁷ Levinas, E. (1982) *Éthique et infini*. Paris, Le livre de poche, p.79

du postérieur !⁹⁵⁸ L'absence du vêtement détricote la fonction, décoresète la contenance, et révèle soudain l'humanité toute nue. Allons jusqu'à dire qu'au-delà de sa nudité partielle, c'est l'absurdité de la position du deuxième qui retient le geste d'Orwell, comme si l'absurdité était soudain signe d'humanité, Camus n'aurait pas renié cette interprétation...

Le soignant, et particulièrement l'infirmier est confronté dans l'exercice des « soins de base », à la vulnérabilité humaine et, par effet de miroir, à sa propre vulnérabilité (et donc finitude). Cela n'est pas neutre. Pour Layla Raïd, théoricienne française du *care*, le travail de *care* est un « *memento mori* »⁹⁵⁹. Elle écrit : « *L'être humain est tenté de tenir sa vulnérabilité dans le déni. Les femmes ont largement et depuis longtemps été construites (les Parques) comme le rappel vivant de cette vulnérabilité. On a tenu, ce faisant, l'humanité même des femmes dans le déni, comme si elles n'avaient pas aussi toutes les raisons du monde (l'être mortel) de vouloir autre chose qu'un contact avec la chair, ses joies et ses déchets quotidiens. Peu de femmes ont eu accès jusqu'à il y a peu dans nos civilisations à ces échappatoires masculines (courtes, jusqu'au retour chez soi) hors de la mortalité : en abandonnant la femme entière au privé, on laisse à la maison la maladie et la mort. Le discours actuel sur le care social est aussi issu d'une volonté féminine de ne plus porter seule l'être mortel, et de participer à ce grand et reposant déni le temps d'une petite journée de travail...* »⁹⁶⁰ Cela explique d'une autre façon que le discours et les actes les plus médicaux soient plus prestigieux, plus désirables : outre l'aspect propre et rutilant des soins techniques, ils protègent d'une confrontation d'humain vulnérable à humain vulnérable. Les algorithmes de prise en charge et les statistiques ne peuvent seuls se constituer en *memento mori*, ni les gestes codifiés, répétés techniquement et avec

⁹⁵⁸ Vous avez ri ? C'est bien que l'impudeur ne laisse pas neutre, renvoie à notre embarrassante humanité vulnérable.

⁹⁵⁹ Molinier, P., Laugier, S., Paperman, P. (dir.) (2009) *Q.C.*, p.86-87

⁹⁶⁰ Molinier P., Laugier S, Paperman, P. (dir.) (2009) *Q.C.*, p.85-86

concentration pour en parfaire la dextérité, pour en assurer la sécurité et l'hygiène, utilisant le médium de l'outil : aiguille, seringue, cathéter. C'est le patient dans son enveloppe vulnérable qui nous touche de sa peau et de ses mots maladroits à la faveur d'un moment d'intimité qui, seul, en est l'incarnation. Le toucher, le contact, c'est ce qui rappelle à la réalité⁹⁶¹ : « *Pince-moi, pour me prouver que je ne rêve pas* » ... que je ne cauchemarde pas ? Ce memento mori du travail de *care* est évidemment prompt à provoquer des émotions chez ceux qui l'effectuent. Nous avons montré précédemment que l'émotion n'est jamais loin de l'exercice du soin chez les médecins comme chez les infirmiers⁹⁶². Cependant, nous pouvons affirmer qu'en effet, les infirmiers de réanimation sont, par la nature même de leur travail, plus susceptibles d'être confrontés à leur vulnérabilité, à leur finitude et donc à l'émotion que cela provoque.



Nous avons tracé, dans ce travail de thèse, un parallèle entre la condition masculine et la profession médicale d'une part, et la condition féminine et la profession infirmière d'autre part : nous ne pouvons ici faire l'économie de rappeler que l'émotion est également un attribut plutôt féminin : « *Dans le monde occidental, on considère aussi que les émotions sont davantage féminines et que la raison est plutôt masculine. Les femmes, réputées plus proches de la nature et irrationnelles, manifesteraient en effet une sensibilité plus exacerbée que les hommes, exprimeraient davantage leurs sentiments (quitte à ce qu'elles se laissent déborder par eux), passeraient plus rapidement d'une émotion à une autre, seraient lunatiques ou hystériques. Les hommes, êtres de culture et de raison, auraient plus de retenue et de contrôle d'eux-mêmes, maîtriseraient bien davantage l'expression de leurs émotions et en changeraient moins souvent. Dans la façon dont elles sont jugées, attendues et parfois exigées, les émotions, viriles*

⁹⁶¹ Savatofski, J. (1999) *Le Toucher-massage*. Paris, Lamarre.

⁹⁶² Voir le point 5.1. Irruption de l'absurde : la naissance du questionnement éthique

ou efféminées, sont donc genrées. »⁹⁶³ De par leur appartenance à la profession infirmière donc féminine, et, par mimétisme, les infirmiers quel que soit leur genre seraient-ils tous des femmes comme les autres ? Probablement que si le préjugé existe, et si les infirmiers sont effectivement souvent émus dans leur pratique, mus par leurs ressentis, la raison n'en est pas l'assimilation au sexe majoritaire de la profession, mais à l'inverse découle des activités de proximité assignées initialement au sexe féminin. Si les activités ancestralement masculines des affaires ont donné lieu à cette réplique culte du cinéma hollywoodien : « *It's not personal, it's strictly business* »⁹⁶⁴ qui suggère que l'on peut mettre ses émotions et ses amitiés dans sa poche sous son mouchoir le temps de gérer les affaires, avant de les ressortir dans un autre cadre, il n'en va pas de même des activités de *care* qui ne peuvent être menées à bien sans un peu d'investissement personnel, de reconnaissance d'une adelphté humaine.

6.2.2.3 *L'approche éthique découle des outils du soin*

Nous faisons donc l'hypothèse que la pratique infirmière, sa proximité du patient, et notamment l'usage majoritaire du sens du toucher, dont on a évoqué la particularité notable de sa réciprocité, influe sur l'approche éthique des infirmiers ; à la différence de la pratique médicale dont la tendance est à l'investissement toujours plus grand du sens de la vue. H. Rosa écrit : « *La peau forme ainsi un organe de résonance sensible sur ses deux faces, un organe littéralement respirant et répondant par lequel s'instaure et s'exprime une double relation entre le corps et le monde et entre la personne et son corps.* »⁹⁶⁵ Le fait que l'infirmier soit en contact peau à peau avec le patient provoque une relation particulière entre eux, relation de laquelle l'infirmier ne peut s'extraire. Le corps à

⁹⁶³ Boquet, D. & Lett, D. (2018) « Les émotions à l'épreuve du genre ». *Clio Femmes, Genre, Histoire* vol.1 (47), 7-22

⁹⁶⁴ Réplique du film *Le Parrain*, Coppola, F.F. (1972)

⁹⁶⁵ Rosa, H. (2018) *Résonance, Une sociologie de la relation au monde*. Paris, la Découverte, p.62

corps implique l'imputabilité dont nous avons parlé. Lorsqu'un voleur est « pris la main dans le sac », il ne peut nier sa responsabilité dans le vol qu'il est en train de commettre et cela suffit pour le condamner. L'infirmier est en permanence « pris la main dans le sac » : il ne peut nier qu'il participe aux actes qu'il effectue, même s'il n'est pas à l'origine des décisions médicales qui impliquent ce geste au bout de la chaîne. Sa relation nécessairement intime avec son patient et son implication évidente puisque physique dans les soins prodigués fonde un regard particulier sur ces soins et une approche éthique particulière.

Nous avons vu au chapitre quatre⁹⁶⁶ que si médecins et infirmiers partagent un certain nombre de « déclencheurs » de leur réflexion, certains déclencheurs en revanche sont propres à chaque profession et révèlent des différences de prismes à travers lequel médecins et infirmiers abordent les projets. Les déclencheurs de la réflexion énumérés par les médecins dans nos entretiens sont fondés sur les possibilités thérapeutiques restantes dans l'absolu et les statistiques pronostiques, en intégrant la combinaison des différents éléments du dossier médical en un tout sur lequel on prend du recul ; en revanche, la remise en question du projet par les infirmiers sera déclenchée par la perception d'une souffrance chez leur patient, souffrance verbalisée, exprimée de façon non-verbale, ou constatée dans la chair du patient. Là où l'infirmier se base sur ses outils de travail quotidien que sont ses mains, ses organes des sens, son observation fine et détaillée des transformations physiologiques du patient et utilisant émotions et intuitions comme des signaux ; le médecin, moins physiquement proche du patient, donc moins assailli de ressentis, et formé à *evidence based medicine* peut prendre du recul et effectuer un travail de remise en contexte du cas du patient avec ses connaissances scientifiques, les données chiffrées du dossier, les statistiques et les scores. Rappelons ici également que l'espace de l'infirmier n'est pas l'espace du médecin, que le monde de l'infirmier

⁹⁶⁶ Voir point 4.1. Étape 1 : « Un bruit qui court »

(et *a fortiori* de l'infirmier de réanimation) est la chambre du patient où il passe tout son temps, tandis que le monde du médecin est, pour une grande partie de sa journée, déporté dans les salles de réunion et les bureaux, où son contact avec le patient est médiatisé à travers le dossier médical. On peut véritablement parler d'*objectif* différent dans ce contexte : En photographie, l'*objectif* choisi pour créer une image modifie énormément l'image obtenue : un *objectif*, « grand angle » va exagérer la perspective ; à l'inverse, un *objectif* « macro » ne permet qu'un faible angle de champ. L'image du sujet est grossie, et la perspective est écrasée. Le médecin et son *objectif* « grand angle » voit loin, et voit surtout la perspective qui se trouve exagérée dans son point de vue, l'infirmier et son *objectif* « macro » voit de très près, l'*objectif* exagère les détails, l'instant, et il a peu de perspective, peu de profondeur de champ.

Deux méthodes de raisonnement éthique divergentes nous paraissent alors découler de cette différence d'*objectif*. Le raisonnement médical, outillé de son *objectif* « grand angle », se voit plus facilement tenté par une éthique conséquentialiste, téléologiste : s'intéressant à la perspective large, au pronostic, au point d'arrivée le plus probable, il justifie la poursuite ou l'arrêt des traitements sur la probabilité de l'issue de la réanimation. Selon Suzanne Rameix « *pour le téléologue (de télos, en grec, le but, la finalité, la fin), l'action morale a pour but la réalisation du Bien. Devant la décision à prendre, il se demande : quel est le meilleur état du monde possible ? Il juge le résultat de son acte, et les conséquences prévisibles de l'acte entrent dans sa valeur morale. Ce qui définit la valeur morale d'une conduite c'est le bien qui est atteint par cette conduite.* »⁹⁶⁷ Si l'on peut espérer une survie suffisamment bonne, la souffrance aussi intense soit-elle est acceptable : ce médecin senior du service Télésphore nous confirme cette tendance à « *la fin (qui) justifie les moyens* » :

⁹⁶⁷ Rameix S. (2007) *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Paris, Ellipses, p.18

« Faut se battre, voilà, et puis des fois, le retour peut être très bien, mais si on arrête, on arrête, voilà ce que ça veut dire (...) il va falloir le brutaliser, et effectivement c'est plus vous qui êtes visés que nous. Nous on va lui expliquer une fois dans la journée qu'il faut se lever, mais c'est vous qui allez l'arracher du lit... voilà. Et ça va être forcément plus dur pour vous. (...) surtout que les soignants n'aient pas l'impression qu'on prescrit en fait, contre eux. Enfin sans les... sans prendre en compte ça. Voilà, c'est ça, c'est pas tellement contre eux mais... « faut le lever au fauteuil », et puis on se retourne, on s'en va, on vous laisse dans la merde, non ! On a bien entendu, on réessaye, « aujourd'hui il veut pas bon ben d'accord », on décide, « bon ben il faut plus décider, faut y aller », voilà, en essayant de prendre en compte leur ressenti. Et aussi le ressenti du malade quoi (...) Non. Pour moi, la réa, c'est l'enfer. Donc euh... la réa c'est l'enfer pour les patients, de temps en temps pour les soignants, et euh... pour les patients, donc par...presque par principe, ça va être dur quoi. Ça va être l'enfer. Ça va être dur. »⁹⁶⁸

L'avantage indubitable du conséquentialisme, c'est que son argument paraît évident : faire ce qui, au final, produira le plus de bien possible ou le moins de mal possible semble effectivement une option séduisante. Se battre, investir pour permettre la (sur)vie est un objectif honorable. Comme le disent R. Ogien & C. Tappolet, *« Le conséquentialisme repose sur ce qui semble être un truisme, c'est-à-dire une sorte de vérité qui paraît si évidente qu'il est difficile de voir comment il serait possible de la nier : ce que la morale nous demande tout simplement, c'est d'essayer de faire le plus de bien ou le moins de mal possible. »*⁹⁶⁹ C'est le conséquentialisme qui sous-tend la « balance bénéfices/risques » bien connue des étudiants en santé, c'est-à-dire de peser les bénéfices et les risques de tout choix

⁹⁶⁸ Médecin senior, homme, Service Télésphère

⁹⁶⁹ Ogien, R. & Tappolet, C. (2009) *Les Concepts de l'Ethique*. Paris, Hermann, p.156

thérapeutique et de choisir celui qui amène le plus de bénéfice pour le moins de risque.

Cependant, ce qui est en jeu pour les infirmiers, bien plus que cette balance bénéfices/risques dans l'absolu, c'est une autre balance éthique entre souffrance présente *versus* survie future et peut-être aussi la responsabilité directe de cette souffrance. Comme le dit ce médecin du Service Télésphère, lui va « *expliquer* » tandis que l'infirmier va « *brutaliser* », « *arracher du lit* ». Selon Rameix, « *le déontologue (de déontos, en grec, ce qui doit être, par opposition à ontos, ce qui est) considère-t-il comme morale l'action qui est faite par devoir, par respect de principes qui sont indérogables, sans considération des conséquences prévisibles ou non, de l'action. Celles-ci n'entrent pas dans la valeur morale de l'acte, une fin bonne ne justifie pas tous les moyens pour l'atteindre. La question fondamentale est : où est mon devoir.* »⁹⁷⁰ On pourrait, par conséquent, rapprocher le raisonnement infirmier outillé de sa focale « macro » d'un raisonnement plus essentiellement déontologique, s'appuyant sur le principe hippocratique : *d'abord ne pas nuire*, qui s'appuie sur sa relation plus directe à la violence du soin. Il ne l'observe pas simplement, il la pratique, et en est d'autant plus conscient. Il s'en sent d'autant plus responsable. L'infirmier et sa tendance déontologiste justifient plus facilement la poursuite ou l'arrêt des traitements par la souffrance induite par la prise en charge, réelle ou ressentie.

C'est ce qu'exprime ce jeune médecin, soulignant que la lorgnette du médecin lui permet de voir au loin dans le futur, tout en évaluant les coûts de l'investissement passé qui deviennent tout à coup exorbitants si l'on accepte le décès du patient : seule sa survie justifierait tant de dépenses, tant d'acharnement et de souffrances ; la lorgnette de l'infirmier en revanche, ramène à l'instant

⁹⁷⁰ Rameix S. (2007) *op.cit.*, p.19

présent, à l'individu souffrant dans le lit de réanimation, par-delà le « projet » qu'il est devenu :

« Parfois on a l'impression que l'investissement a été tel, (...) qu'on a tendance à ne plus ramener au patient. On a tendance à oublier qu'il y a un être humain. Et on a eu... parce que j'ai eu toute l'épidémie de l'unité C là. Y en avait un, il était... c'était avec X., l'infirmière. Qui disait « non mais là il faut arrêter, il faut voir comment il est... ». Et c'est vrai que sinon on a tendance à s'arrêter à un point de vue strictement médical, dire « oui, mais c'est une maladie qui machin, qui a une bonne évolution, y a pas de raison », sauf que le malade il est tel qu'il est. Vous nous ramenez plus à la raison je pense. »⁹⁷¹

Il serait possible de rapidement balayer cette dichotomie des points de vue soignants en fondant la vision à courte vue des infirmiers sur leur absence de connaissances scientifiques et médicales notamment en termes de pronostic et d'options thérapeutiques, qui limite leur visée à un avenir proche voire à l'instant présent (la fameuse « *succession des jours* » mentionnée plus tôt), ce qui les empêcherait de pondérer la souffrance présente avec le pronostic. Cependant lorsqu'on prend en compte les séquelles psychologiques extrêmement importantes des patients ayant séjourné longtemps en réanimation et le peu d'impact des décisions de L.A.T. sur la mortalité, on peut remettre en question la supériorité théorique d'une prise de décision qui serait uniquement basée sur des statistiques pronostiques. Florence Nightingale, pionnière de l'utilisation des statistiques en médecine et initiatrice de la surveillance rapprochée qui influencera l'organisation des futures réanimations, l'exprime d'ailleurs dès le XIXe siècle : « Les « *taux moyens de mortalité* » nous disent uniquement que tel pourcentage de patients mourra. C'est l'observation qui doit nous dire lesquels

⁹⁷¹ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

parmi ces pourcentages seront effectivement ceux qui mourront. »⁹⁷² En 1860, un pont est déjà présent entre science médicale grand angle et observation infirmière « macro ». Dans l'incertitude du devenir individuel de ce patient-là dont il s'occupe, l'infirmier questionne la légitimité qu'il y a à le faire souffrir. Plus l'incertitude est grande, moins il est évident de trancher en faveur de l'approche éthique conséquentialiste ou déontologique.

6.2.3 Travail sur la distance

« Ce qu'il y a de plus profond en l'homme, c'est la peau »

Paul Valéry – L'Idée fixe

L'une des difficultés de ce travail des sens, de ce travail de la proximité, de ce travail de *care* est d'en maîtriser la sensibilité (au sens de s'en faire maître – non au sens de l'entraver) sans en faire une sensiblerie qui décrédibiliserait toute l'approche. Nous travaillons avec nos sens, nous ressentons, et c'est bien sur ces sensations et sentiments que les infirmiers construisent leur connaissance. Ce sont ces ressentis qui réveillent le sentiment d'absurde lorsque le projet perd du sens, que la balance entre le présent souffrant et le futur possible semble se déséquilibrer. Mais c'est aussi la vision péjorative de l'émotion qui inhibe le partage de ces connaissances et de ce savoir lors des réunions et échanges « officiels », c'est ce que se reprochent les infirmiers, c'est ce qu'on leur reproche aussi :

« C'est-à-dire qu'en fait j'ai l'impression de retrouver

⁹⁷² Nightingale, F. (1860) *Notes on nursing, What it is, and what it is not*. New York, Dover publication, INC. (2017) "Average rate of mortality" tells us only that so many percent will die. Observation must tell us which in the hundred they will be who will die"

auprès des soignants les mêmes interrogations qu'un proche. C'est-à-dire qu'on a l'impression que la... qu'ils perdent un peu le côté professionnel. »⁹⁷³

Pour ce médecin, senior du service Télésphore, celui-là même pour qui les infirmiers sont des « graines de docteurs », ils sont également des ersatz de proches : à la frontière entre le professionnel pas complètement accompli et le proche un peu illégitime puisque sans lien familial avec son patient... Le soignant paramédical se trouve à cheval sur une dangereuse frontière qui semble menacer la sacro-sainte « juste distance ». Comme le précise M.-C. Vallejo : « *trouver la bonne distance dans le soin, est une sécurité. Trop près, nous risquons de tomber dans une relation de type fusionnel ; trop loin, nous n'entendons pas la souffrance de l'autre. »⁹⁷⁴*

Dans La Dimension Cachée⁹⁷⁵, E.T. Hall cite l'analyse de Maurice Grosser à propos du travail de peintre⁹⁷⁶ : « *Le peintre regarde son modèle comme si c'était un arbre dans un paysage ou une pomme dans une nature morte – la chaleur personnelle du modèle ne le trouble pas. (...) à la distance normale de l'intimité sociale et de la conversation courante, l'âme du modèle commence à transparaître... A moins d'un mètre, à portée de main, la présence de l'âme est trop accaparante pour permettre aucune observation désintéressée. Ce n'est plus la distance du peintre mais celle du sculpteur qui doit, lui, être suffisamment près de son modèle pour juger des formes par le toucher. »* Cette citation nous paraît très éclairante pour le travail du soin : lorsque le soignant entre dans la chambre, il a un point de vue d'« observation désintéressée » qui lui permet un certain recul. « *La chaleur du (patient) ne le trouble pas* ». Lorsque le soignant est à moins d'un mètre, et a fortiori, lorsqu'il prend le patient contre lui afin de le tourner sur le

⁹⁷³ Médecin senior, homme, Télésphore

⁹⁷⁴ Vallejo, M.-C. (2014) *Une approche philosophique du soin, L'éthique au cœur des petites choses*. Paris, Eres, p.118

⁹⁷⁵ Hall, E.T. (1966) *La dimension cachée*. (Petita, A. trad.) Paris, Points (2014) p.101

⁹⁷⁶ Grosser, M. (1951) *The Painter's eye*. New York, Rinehart & company.

côté pour le laver, « *l'âme du (patient) transparait* », « *devient accaparante* ». Le médecin est plus souvent peintre, l'infirmier est plus souvent sculpteur. E.T. Hall a notamment théorisé la proxémie en proposant quatre types de distances, chacun divisée en deux « modes » : proche et lointain. La distance publique lointaine s'arrêtant à 7,5m de l'autre, puis la distance publique proche à 3,6m, nous entrons ensuite dans la distance sociale, elle aussi divisée en mode lointain (entre 3,6 et 2,1m) puis la distance personnelle lointaine : 125 à 75cm, proche : 75 à 45cm, et enfin, la distance intime éloignée de 40 à 15cm et la distance intime proche de 15cm au contact complet. Il dit de la distance intime proche : « *à cette distance particulière, la présence de l'autre s'impose et peut même devenir envahissante par son impact sur le système perceptif. La vision (souvent déformée), l'odeur et la chaleur du corps de l'autre, le rythme de sa respiration, l'odeur et le souffle de son haleine, constituent ensemble les signes irréfutables d'une relation d'engagement avec un autre corps* », « *cette distance est celle de l'acte sexuel et de la lutte.* »⁹⁷⁷

Le médecin n'entre dans cette dernière zone que de façon exceptionnelle. En réanimation, l'infirmier y rentre plusieurs fois par vacation. A plusieurs reprises, il prendra chacun de ses patients contre lui, et, rentrera dans cette zone intime où non seulement il touchera le patient mais il en sera touché : comme le rapporte avec étonnement Lesterel, infirmière hospitalisée passant donc « de l'autre côté de la barrière : « *Les techniques de réfection des lits pour malades allongés par exemple créent des contacts corporels d'une intimité surprenante. Je peux décrire très exactement la qualité de la sangle abdominale, la fermeté des cuisses, le grain de la peau, la fraîcheur de l'haleine, l'odeur particulière et bien d'autres choses encore.* »⁹⁷⁸ On retrouve le même étonnement dans le témoignage de Grand Corps Malade : « *Ernest est antillais et on me le présente tout de suite comme le meilleur aide-soignant de l'étage. On me dit qu'il est « très doux » ... Très doux ?! Je ne comprends pas trop pourquoi on me dit ça. Je m'en fous qu'il soit doux, on*

⁹⁷⁷ Hall, E.T. (1966) *op.cit.*, p.147

⁹⁷⁸ Lesterel, A. (1975) *Journal d'une infirmière hospitalisée*. Paris, Le Centurion, p.45

n'est pas là pour se froter l'un à l'autre ! On va partager tant de choses que ça ? (...) je découvre vite que oui : on va partager tant de choses que ça. Et on ne va pas être loin de se froter l'un à l'autre. C'est Ernest qui va gérer ma vie quotidienne du matin et, en quelques jours, notre degré d'intimité va dépasser tout ce que j'imaginai. (...) Un apprivoisement réciproque est nécessaire entre un aide-soignant et son tétra. »⁹⁷⁹

Le malade n'est pas le seul à ouvrir son intimité par la force des choses à un inconnu. La réciproque est vraie. Cependant, cette proximité intense entre le patient et l'infirmier ne met pas la distance hors de portée. F. Vinit l'exprime ainsi : « *Le toucher est à la fois ce qui me rend conscient de mon existence séparée et singulière et ce qui m'expose fondamentalement à l'autre* »⁹⁸⁰ Elle développe : « *C'est le fait de ma corporéité qui me permet de toucher le monde et de me toucher comme être de corps. Si je n'avais pas ce corps, je n'existerais pas comme individualité : soit, je ne serais pas ; soit je serais la totalité du réel. Dans les deux cas, je ne toucherais rien puisqu'il n'existerait aucune chose en dehors de moi (ce qui d'une certaine manière revient à être présent à tout) ou parce qu'il n'y aurait pas de « moi » pouvant toucher. Si je touche l'autre, je ne peux être à sa place et me sentir, de son point de vue, en train de me toucher. Le touché et le touchant échouent à faire correspondre leur expérience : l'un et l'autre sont confrontés à quelque chose, en train de toucher, qu'ils ne saisissent pas plus, si saisir signifie s'approprier sans reste l'expérience réalisée. Il semble donc y avoir une forme de dessaisissement à l'œuvre dans l'expérience authentique du toucher, l'inscription d'un écart qui manifeste justement la possibilité d'être touché.* »⁹⁸¹ On peut justement trouver la distance au cœur du toucher, le toucher matérialise à la fois le contact et la séparation entre moi et l'autre⁹⁸². La plus grande des proximités

⁹⁷⁹ Grand corps malade (2012) *Patients*. Paris, Don Quichotte, p.17

⁹⁸⁰ Vinit, F. (2007) *Le toucher qui guérit, Du soin à la communication*. Paris, Belin, p.156

⁹⁸¹ Vinit, F. (2007) *ibid.*

⁹⁸² Il est intéressant de noter qu'entre 2009 et 2010, l'équipe de Vilayanur Ramachandran met en évidence à travers deux études le fait que la peau sert de rétro-contrôle aux neurones miroirs, permettant de faire la

n'implique pas la fusion. De fait, pour Ricœur, l'empathie comporte toujours une mise à distance. Il évoque l' « *insubstituabilité* » entre moi et l'autre qui permet que « *je ne quitte pas mon lieu et que je n'abolis pas la distinction entre ici et là-bas, lors même qu'en imagination et en sympathie, je me mets à la place de l'autre.* »⁹⁸³C'est ce qui a fait défaut à Christine Malèvre et c'est ce qui doit rester au cœur de la réflexion du soignant. Comme le dit L. Mozère : « *Le care n'a que peu à voir avec le seul registre des émotions ou de l'empathie, certes mobilisées, mais bien davantage avec une tension entre proximité et distance, entre indifférence et nécessité.* »⁹⁸⁴

Voir dans l'infirmier « un proche », c'est le ressort de bien des arguments faits par les critiques de l'éthique du *care*. Il s'agit de reléguer au domaine privé tout ce qui serait du domaine du ressenti et donc le délégitimer : « *en ramenant l'éthique à la perception particulière, ou à l'expérience, on risque de tomber encore sous les reproches faits régulièrement au non-cognitivism (notamment quand il devient émotivisme).* »⁹⁸⁵ Alors comment y répondre ?

« *La sensibilité est bien au centre du care : encore faut-il comprendre ce qu'on entend par là, et de quelle sensibilité il s'agit* » avertit Sandra Laugier⁹⁸⁶ qui propose la notion d' « attention » pour expliciter le care, l'attention étant perception mais également anticipation, recherche de cette perception. Laugier

différence entre ce que l'on voit (un autre être humain être touché) et ce que l'on ressent (pas de contact). Ramachandran conclut « *tout ce qui nous sépare de l'autre est notre peau. Supprimez la peau, et vous ressentirez le contact de l'autre dans votre esprit, vous aurez dissout la barrière entre vous et les autres êtres humains.* » (Ramachandran, V.S., Brang, D. (2009) Sensations Evoked in Patients With Amputation From Watching an Individual Whose Corresponding Intact Limb Is Being Touched Arch Neurol, vol.66(10),1281-4 et Case, L.K., Abrams, R.A., Vilayanur S Ramachandran, V.S. (2010) Immediate Interpersonal and Intermanual Referral of Sensations Following Anesthetic Block of One Arm. Arch Neurol, vol.67(12),1521-3 (conclusion tirée du tedtalk

https://www.ted.com/talks/vilayanur_ramachandran_the_neurons_that_shaped_civilization/transcript consulté le 09/07/2020)

⁹⁸³ Ricœur P. (1990) *S.C.A.* p.225

⁹⁸⁴ Mozère, L. Avant-propos in Tronto J. (1993) *op.cit.*, p.7

⁹⁸⁵ Laugier, S. « Care et Perception » *op.cit.*, p.382

⁹⁸⁶ Laugier, S. *ibid.*, p.360

propose un « *recentrement de la question éthique sur une forme de psychologie morale, fondée sur une perception fine et intelligemment éduquée. La compétence morale n'est pas seulement, en effet, affaire de connaissance ou de raisonnement, elle est affaire d'apprentissage de l'expression adéquate et d'éducation de la sensibilité. (...) L'éducation produit les significations.* »⁹⁸⁷

Voilà qui nous paraît particulièrement pertinent pour l'exercice infirmier : une éducation aussi bien des sens que de l'usage des produits de la sensibilité physique et psychologique. Une formation qui reconnaîtrait plus librement la richesse et les apports de la proximité tout en permettant aux infirmiers de travailler sur leur sensibilité : non de ré-agir et de subir leurs émotions mais à travers la médiation du langage, de les travailler, de les analyser, de les utiliser pour comprendre plus finement et argumenter en s'appuyant sur ces ressentis non plus bruts mais élaborés. Laugier, citant la phrase suivante de Cavell : « *Les expressions humaines, la silhouette humaine doivent, pour être saisies, être lues* »⁹⁸⁸, développe : « *Cette lecture de l'expression, qui rend possible de répondre, est un produit de l'attention et du care. Elle est le résultat de l'apprentissage de la sensibilité.* »⁹⁸⁹ Une partie de cet apprentissage fait partie de l'apprentissage de tout humain mais il semblerait assez pertinent de développer cet apprentissage pour les soignants, et particulièrement pour les paramédicaux dont le relationnel est le principal outil de travail. Bien sûr, comme pour le langage, « *l'apprentissage ne suffit jamais, et (...) une fois que nous avons appris un mot et l'avons (vu) employé dans quelques contextes, on attend de nous de le projeter dans de nouveaux contextes, d'improviser constamment : l'enjeu de cette attente et de cette improvisation est moral.* »⁹⁹⁰ Il s'agit, comme dans l'apprentissage du langage, comme en musique, ou en peinture, d'apprendre pour pouvoir ensuite improviser. Laugier conclut :

⁹⁸⁷ Laugier, S. *ibid.*, p.365-366

⁹⁸⁸ Cavell, S. in Laugier S. (dir.) (1996) *Les Voix de la raison*, Paris, Seuil, p.508

⁹⁸⁹ Laugier, S. (2011) *op.cit.* p.368

⁹⁹⁰ Laugier, S. (2011) *ibid.*, p.370

« *La morale – contre Kant, mais aussi contre l'éthique des vertus- est improvisée et instable* »⁹⁹¹

Il nous paraît particulièrement intéressant d'adopter ce point de vue sur l'exercice infirmier : le sentiment d'absurde naît des sens, sous forme d'émotion, et fait irruption dans une routine de soin qui soudain, ne fait plus sens. Ce sentiment d'absurde, ancré dans le concret du vécu du professionnel, et la révolte qui s'ensuit, composent un signal d'alarme utile, forçant les soignants à revenir au particulier de la situation, forçant les équipes à réfléchir à nouveau au projet initialement poursuivi. Plutôt que d'étouffer cette émotion, ce sentiment d'absurde dans un discours scientifique, rationnel et logique, il semble utile de la considérer et de la réfléchir, non pas comme le signe évident d'un fourvoiement, mais comme un signal, un indice, un symptôme. Pour cela, il est nécessaire d'éduquer sa réflexion, sa relation à l'émotion, de n'en être pas simplement une victime subissante mais le récipiendaire réflexif, analysant. Pour cela il faut la reconnaître, l'accueillir avec attention (encore l'attention), et la décrypter. « *La conscience vient au jour avec la révolte* »⁹⁹² dit Camus. C'est bien cela qu'il faut : coupler la conscience, l'éveil, avec la révolte. C'est cela seulement qui permet la Pensée de Midi⁹⁹³ et sa révolte *avec et pour tous*, qui n'est pas révolution aveugle et violente. Cette révolte exigeante proposée par Camus, qui garde l'humanité au cœur de son système, et qui permet le fameux « *je me révolte donc nous sommes.* »⁹⁹⁴

⁹⁹¹ Laugier, S. (2011) *ibid.*, p.379

⁹⁹² Camus, A. (1951) *H.R.*, p.29

⁹⁹³ La pensée de midi : voix de la modération Camusienne développée à la fin de l'Homme Révolté, ainsi que cité plus tôt : « *Pour être, l'homme doit se révolter, mais sa révolte doit respecter la limite qu'elle découvre en elle-même et où les hommes, en se rejoignant, commencent d'être. La pensée révoltée ne peut donc se passer de mémoire : elle est une tension perpétuelle. En la suivant dans ses œuvres et dans ses actes, nous aurons à dire, chaque fois, si elle reste fidèle à sa noblesse première ou si, par lassitude et folie, elle l'oublie au contraire, dans une ivresse de tyrannie ou de servitude.* » Il s'agit de maintenir la tension entre la révolte et l'absurde, sans jamais basculer dans le nihilisme.

⁹⁹⁴ Camus, A. (1951) *H.R.*, p.38 « *Dans l'épreuve quotidienne qui est la nôtre, la révolte joue le même rôle que le « cogito » dans l'ordre de la pensée : elle est la première évidence. Mais cette évidence tire l'individu de sa solitude. Elle est un lieu commun qui fonde sur tous les hommes la première valeur. Je me révolte, donc nous sommes.* »

Les apports infirmiers en termes d'éthique, d'approche, de point de vue se font plus clairs à la lumière de ces réflexions sur l'usage de la sensorialité par les infirmiers, et ce que travailler avec ces outils implique. On pourrait déjà considérer que, de par ce point de vue autre, différent de celui des médecins, la présence des infirmiers se justifie lors des décisions éthiques qu'il y a à prendre lorsque le projet réanimatoire devient incertain : en effet il permet une façon différente d'appréhender la situation et propose un contrepoint éthique et focal au point de vue médical. Cependant, et dans un souci d'exhaustivité, une question reste encore en suspens : Les infirmiers sont-ils, ou non, détenteurs d'un savoir unique et différent qu'il serait pertinent de prendre en compte lors des décisions de L.A.T.?

6.2.4 Synthèse

La proximité particulière de l'infirmier avec le patient, et l'importance du travail effectué à l'aide de ses sens, et notamment du toucher, influe sur son approche aussi bien thérapeutique qu'éthique. Le travail de *care* est un travail qui ne peut pas laisser indifférent : la confrontation perpétuelle avec la vulnérabilité humaine renvoie le soignant à sa propre vulnérabilité, et à son adelphité, au fait de partager avec le patient une même condition humaine et mortelle. A ce rappel constant s'additionne la réciprocité du toucher : on ne peut toucher sans être touché. Le travail infirmier est un travail intrinsèquement interactif, interpersonnel. Cette situation particulière est, on l'a vu, source de partialité et génératrice d'émotion, mais elle influe aussi sur la perception des situations vécues par les patients. Il faut également souligner que le toucher, s'il est rapprochement, permet également de se différencier de l'autre. La submersion

émotionnelle n'est donc pas une fatalité pour les infirmiers, au contraire, le toucher pourrait aussi favoriser le travail d'ipséité, s'il est pensé : cet axe mériterait d'être développé en formation initiale afin de fournir aux soignants les outils pour utiliser leurs émotions, au sens propre, c'est-à-dire en faire des outils qu'ils pourraient utiliser dans l'intérêt du soin, dans l'intérêt des patients. Cela éviterait aussi aux soignants de considérer qu'éprouver des émotions est un signe de faiblesse et que les mentionner est inutile puisqu'irrecevable.

La métaphore photographique des *objectifs* permet d'éclairer notre théorie d'une différence dans les visées éthiques en fonction des professions : la position particulière des infirmiers dans l'exercice de leur profession leur fournit un objectif « macro » pour observer les patients, ils ont un accès privilégié aux détails et à l'instant, mais avec une vision peu précise de la perspective : des pronostics. Les médecins, en revanche, disposant d'un objectif « grand angle », favorisant un point de vue général et à plus long terme, ne voient pas le détail et l'instant aussi nettement. De ces points de vue différents découlent deux perspectives éthiques différentes, les médecins tendant à être plus conséquentialistes, téléologistes, visant la survie future comme le bien à atteindre à (presque) tous prix, et les infirmiers plus déontologistes, insistant sur la nécessité de « ne pas nuire ». La balance bénéfices/risques se décale dans le temps et devient une balance éthique entre souffrance présente *versus* survie future (fig.6).

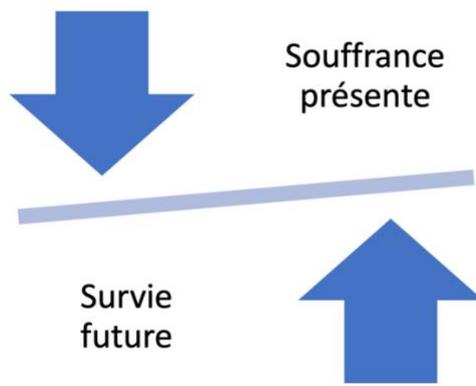


Figure 6 : Décalage de la balance bénéfice-risque dans le temps

6.3 Contenu et conditions des savoirs infirmiers

Il possède deux des trois qualités nécessaires au parfait détective : le pouvoir d'observer et celui de déduire. Il ne lui manque que le savoir et cela peut venir avec le temps.

Le Signe des quatre, Arthur Conan Doyle

Les recherches de Jocelyn Lawler sur le rapport des infirmiers au corps sont particulièrement éclairantes pour aborder cette partie de notre travail. J. Lawler élabore un nouveau concept dans sa thèse publiée sous le nom La face cachée des soins en France : la *somologie*. Elle justifie ce nom ainsi : « *Je l'ai appelé somologie parce que je voulais un terme qui tienne compte du corps (soma), qui inclue l'idée d'apprentissage et de connaissance (logie), et qui soit nouveau.* »⁹⁹⁵ Lawler s'oppose à l'utilisation (encore courante aujourd'hui en France) du terme « holistique » pour parler de la prise en charge infirmière, suggérant que le travail infirmier n'est pas et n'a pas à être « holistique », ce qui serait une intrusion souvent injustifiée dans la vie des patients. Le travail infirmier, pour Lawler, s'intéresse au corps du patient et à son rapport à son corps, dans tous ses axes mais ne sort pas de ce domaine. S'il peut être intéressant pour l'infirmier d'avoir des informations sur le conjoint du patient ou son exercice professionnel afin de comprendre dans quel environnement se déploie le corps de son patient, quelles contraintes et quelles libertés lui sont imposées, en revanche, le reste n'a pas lieu d'entrer dans le champ d'investigation infirmier. Loin de considérer cette restriction comme une contrainte, Lawler montre la largeur de ce champ : « *Les infirmières qui pratiquent de façon somologique ne s'intéressent pas seulement au corps en tant qu'objet et au symbolisme social qui lui est associé, mais aussi à ce que nous appelons le vécu du corps au cours de l'expérience de la maladie. Elles*

⁹⁹⁵ Lawler, J. (1991) *op.cit.*, p.235

utilisent un certain nombre de stratégies pour étayer leur pratique somologique dans le but de pouvoir gérer le corps dans l'expérience de la maladie. De telles méthodes sont souvent directes, observables et s'adressent à des patients ou à des situations spécifiques. Il est probablement plus facile de comprendre ces méthodes – qui reposent en très grande partie sur la confiance qu'inspire une infirmière- en les considérant comme des aptitudes d'infirmières expertes étant donné qu'elles requièrent un haut niveau de savoir-faire clinique et parfois du courage. »⁹⁹⁶

Prenons un exemple pour mieux appréhender le travail infirmier en dehors de ses actes techniques, pures applications techniques d'une prescription.

Imaginons M. Gillenormand, éminent banquier habitué à exercer en haut de la pyramide de son entreprise. Pas un cheveu qui dépasse, le costume repassé de frais, les gestes policés traduisant assurance et autorité. Un aléa de santé le conduit en réanimation où il perd costume et gomina, et surtout la possibilité de se lever, de se laver seul, d'aller s'isoler aux toilettes. Dans cette description, on imagine très facilement qu'outre les gestes prescrits et avant d'aborder les soins nécessaires au corps, le travail que va devoir effectuer l'infirmier consiste à observer, ressentir et improviser pour appréhender au plus fin la façon dont M. Gillenormand vit son corps habituellement, quels éléments de sa vie corporelle sont pour lui source de confiance en lui (son apparence, son attitude maîtrisée par exemple), source de gêne (M. Gillenormand a été élevé dans une grande famille où toute éructation, tout borborygme est caché, camouflé, ou ignoré en cas de perte de maîtrise : une de ces familles où il est interdit de commenter « à vos souhaits » lors d'un éternuement).

L'infirmier qui s'occupera de M. Gillenormand devra rapidement (et bien souvent inconsciemment) évaluer son rapport au corps, à la corporéité afin de

⁹⁹⁶ Lawler, J. (1991) *ibid.*, p.176

pouvoir agir et mener les soins nécessaires en les rendant acceptables à M. Gillenormand.

Ce travail sera également effectué auprès de Mme Thénardier, mais on imagine aisément que son rapport au corps est fort différent. Élevée à la campagne au milieu des animaux elle a appris très tôt ce que les enfants des villes apprennent très tard, elle est également régulièrement hospitalisée pour une maladie chronique évoluant par poussées qui la rendent complètement dépendante, et elle est mère de 6 enfants qu'elle a mis au monde dans le service où des soignants peu scrupuleux du siècle dernier faisaient défiler leurs étudiants pour apprendre le toucher vaginal l'un après l'autre sur la même patiente. Elle n'accueillera pas les soins relevant de l'intime de la même façon, et les enjeux du travail infirmier ne seront pas de lui rendre acceptable ce sur quoi elle est blasée, mais plutôt de lui rendre un sentiment de contrôle et d'estime de soi.

Enfin, le petit Gavroche, 16 ans et demi, encore en train de muer et d'appivoiser son nouveau corps de jeune homme, n'ayant encore jamais reçu sur sa nudité le regard d'autrui, constituera un nouveau défi, encore différent, et comme ses voisins, nécessitant une approche adaptée.

Corine Pelluchon décrit que « *la maladie est un « assaut ontologique » : elle oblige à des changements drastiques dans le style de vie, affecte profondément l'identité du malade, l'image qu'il a de lui-même et celle que les autres ont de lui. Se fixant des objectifs plus modestes que ceux qu'il avait lorsqu'il travaillait ou avait une vie sociale bien remplie, visant maintenant le contrôle de la douleur, le changement de régime ou d'activité physique, la récupération de certaines fonctions, le malade constate que son corps, cet ami de toujours, ne lui obéit plus. [...] son corps le gêne, il est devenu un obstacle à son action autonome, à son désir de poursuivre les objectifs qu'il s'était fixé. Plus profondément encore que la perte*

du contrôle de son corps, la maladie désigne l'état d'une « humanité blessée ». »⁹⁹⁷

La maladie est également révélation d'un corps souvent oublié lorsque nous sommes en pleine santé (la santé étant souvent définie, depuis Leriche, comme « *la vie dans le silence des organes* »⁹⁹⁸ ...). On retrouve cette notion encore dans les témoignages de patients : Philippe Labro, relatant les « préceptes » que lui a enseigné son séjour en réanimation, explique : « *C'est le troisième précepte essentiel que m'a révélé la traversée de l'autre côté. Les Occidentaux, lorsqu'ils parlent de leur corps, disent souvent :*

- *Le corps que l'on a.*

Les Orientaux, lorsqu'ils parlent de leur corps, disent :

- *Le corps que l'on est.*

Ils sont plus proches de la vérité. Je suis mon corps. Il n'y a pas de différence et de division entre ce que je pense et ce que je ressens, entre mon esprit et les battements de mon poulx. »⁹⁹⁹

La maladie nous révèle que nous sommes notre corps, et en tant que tels, que nous sommes mortels, vulnérables. Chacun développe au fil de sa vie un rapport à son corps et à son intimité particulière qui se trouve grandement perturbé par la maladie. Afin de prodiguer des soins, quels qu'ils soient, l'infirmier doit appréhender à la fois ce rapport initial et les conséquences de la maladie sur ce vécu du corps. Si l'on ampute les gestes techniques du travail infirmier, il reste malgré tout ce quelque chose d'autre : il reste un travail de compréhension de la façon dont le patient vit son corps, appréhende sa nouvelle situation de malade d'une part, et d'autre part un travail de soutien de cette adaptation. C'est le cœur de l'ouvrage de J. Lawler, La face cachée des soins : « *Les infirmières aident également les gens à accepter de vivre l'expérience de ce qui arrive à leur corps*

⁹⁹⁷Pelluchon, C. (2009) *L'autonomie brisée*, Bioéthique et philosophie. Paris, PUF, Leviathan, p.38-39

⁹⁹⁸ René Leriche (1936) « De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la médecine ? » in *Encyclopédie française*, vi, 1936.

⁹⁹⁹ Labro, Ph. (1998) *La Traversée*. Paris, Gallimard, p.12

durant la maladie, la guérison ou l'agonie, lorsque le corps peut dominer l'existence. Les infirmières s'occupent donc essentiellement du corps comme objet (chose objective et matérielle), mais aussi du vécu du corps (du corps tel qu'il est vécu par les personnes en vie). Elles se préoccupent d'intégrer comme un tout le corps objet au corps vécu, ce que j'ai désigné par somologie. Il faut comprendre par là le corps envisagé comme une unité intégrant le corps objet (la chose) et l'expérience, de telle sorte qu'il est à la fois un objet, un vecteur d'expérience, un moyen d'expression, une forme de présence parmi d'autres personnes et une partie de l'identité de quelqu'un. »¹⁰⁰⁰

Cette notion de travail somologique nous paraît, comme à Lawler, une partie clef bien qu'ignorée de l'exercice infirmier, ignorée aussi bien au sens de « ne pas connaître » qu'au sens de « ne pas vouloir connaître ». C'est-à-dire que ce travail est ignoré parce qu'appartenant à une zone taboue en tant qu'intime et impure, et parce qu'il passe totalement « sous le radar » : il n'est pas enseigné, il est pour partie inconscient, naturel, il tombe *sous le sens* bien qu'il puisse être mal fait, et lorsqu'il est bien fait, il est absolument invisible.

Explorons à présent ce que nous considérons comme les trois composantes principales de ce travail somologique des infirmiers :

- ◆ L'attention
- ◆ La création d'un environnement permissif
- ◆ L'intégration des données entre elles

¹⁰⁰⁰ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p.36

6.3.1 Le travail somologique des infirmiers : un travail d'attention

“Le monde est plein de choses limpides que personne ne remarque jamais.”

Le Chien des Baskerville (1902), Arthur Conan Doyle

Qu'est-ce que le travail infirmier ? La profession infirmière est catégorisée dans le code de la Santé Publique parmi les « *auxiliaires médicaux* »¹⁰⁰¹ et son exercice est divisé dans la loi en deux parties : le « *rôle propre* »¹⁰⁰² et le « *rôle sur prescription* »¹⁰⁰³. Le rôle propre consiste en tous les soins couramment appelés « *soins de base* » : c'est-à-dire les soins d'hygiène, l'assistance dans les actes de la vie quotidienne, et la surveillance globale. Le rôle sur prescription correspond aux actes techniques issus au fil du temps de la délégation médicale. Il faut noter que quelques actes techniques sont aujourd'hui entrés dans la catégorie rôle propre entre autres afin de limiter la perte de temps dans l'urgence : il s'agit de la défibrillation semi-automatique¹⁰⁰⁴, de la ventilation manuelle au masque et des aspirations endo-trachéales¹⁰⁰⁵.

Si pour McFarlane¹⁰⁰⁶ la division des soins infirmiers en soins de base et en soins techniques implique que les seconds sont plus difficiles que les premiers, Lawler au contraire affirme que « *ce que l'on dénomme « soins infirmiers de base » est réellement « de base », au sens où ce sont des soins fondamentaux quel que*

¹⁰⁰¹ Code de la Santé Publique, Livre relatif aux professions de santé : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=C2B0BAA824AB0BA3404E1DD5B2F32438.tplgr24s_2?idSectionTA=LEGISCTA000006132386&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20200706

¹⁰⁰² Code de la Santé Publique, article R4311-5 <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006190610&cidTexte=LEGITEXT000006072665>

¹⁰⁰³ Code de la Santé Publique, article R4311-7 <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006190610&cidTexte=LEGITEXT000006072665>

¹⁰⁰⁴ Action d'installer un défibrillateur semi-automatique sur un patient en arrêt cardiaque, l'appareil détecte le rythme ou l'absence de risque et guide la réanimation cardio-pulmonaire

¹⁰⁰⁵ Action d'aspirer les sécrétions pulmonaires d'un patient encombré en utilisant un système aspiratif

¹⁰⁰⁶ McFarlane, J. (1976) "A charter for caring". Journal of Advanced Nursing, vol.1 (3)

soit le patient. Les infirmières utilisent l'expression « soins de base » pour faire comprendre qu'il s'agit de soins essentiels relevant de principes fondamentaux – la base sur laquelle se greffe tout le reste »¹⁰⁰⁷ tout en reconnaissant que « Les infirmières ont une attitude paradoxale envers les soins infirmiers « de base » en conférant un statut inférieur aux personnes qui les donnent, tout en considérant en même temps ces soins comme foncièrement importants pour le bien-être et la guérison du malade. »¹⁰⁰⁸

6.3.1.1 Une attention aux signes : « balayage superficiel » et sémiologie

La première des compétences permettant de mener à bien ce travail somologique réside dans les capacités d'attention de l'infirmier : on retrouve ici Sandra Laugier qui nous avait amené à considérer l'attention comme une composante majeure du *care*. L'attention est en effet une compétence qui s'acquiert et se développe dans le soin, c'est elle qui permet de saisir les éléments clefs lorsque le patient déroule l'histoire de sa maladie, c'est elle également qui est enseignée aux médecins (et dans une moindre mesure aux infirmiers) à travers les cours de sémiologie. Sherlock en puissance, les soignants doivent observer, prêter attention afin de décrypter. C'est ce que décrit M.-C. Vallejo : « Lorsqu'il pénètre dans une chambre, le soignant est capable de percevoir un ensemble de signaux concomitants qui l'alertent ou le rassurent. Il peut diagnostiquer un trouble, anticiper un risque ou être confiant. Ainsi, il se laisse aborder par des sensations, des émotions, qui sans calcul l'éclairent sur la situation. »¹⁰⁰⁹

¹⁰⁰⁷ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p.38

¹⁰⁰⁸ Lawler, J. (1991) *ibid.*, p39

¹⁰⁰⁹ Vallejo, M.-C. (2014) *Une approche philosophique du soin, L'éthique au cœur des petites choses*. Paris, Eres.

Cette attention va renseigner l'infirmier sur nombre d'informations essentielles pour comprendre son « vécu du corps », et notamment « *sur les significations concernant : 1) le corps biologique et ses fonctions ; 2) la façon dont les patients et les infirmières définissent la relation entre le corps physique et l'expression de la sexualité ; 3) l'expérience du vécu corporel ; et 4) l'expérience de toucher le corps d'autrui et d'être touché.* »¹⁰¹⁰ Les significations concernant le corps biologique et ses fonctions sont les plus théorisées, et les plus enseignées. La notion d'attention, dans ce cadre-là, rejoint la notion de « balayage superficiel » proposée par Malcolm Gladwell dans son ouvrage sur l'intuition : « *Ce concept fait référence à la capacité qu'a l'inconscient de schématiser des situations et des comportements à partir d'une couche superficielle d'expérience.* »¹⁰¹¹ Pour Gladwell, cette capacité innée à « balayer » du regard, superficiellement une situation et permettant en « un clin d'œil »¹⁰¹² de réagir est ce qui sous-tend ce que l'on appelle communément « intuition » : il n'est pas question ici de don surnaturel, mais d'une faculté humaine innée de traiter rapidement des informations afin d'en tirer une conséquence, une réaction.

La sémiologie médicale est la recherche, l'étude des signes cliniques annonciateurs par exemple d'une aggravation ou révélateurs d'un trouble. Les signes, ou symptômes en l'occurrence, associés ensemble, permettent de poser un diagnostic, duquel découleront des actions de surveillance supplémentaire et des actions thérapeutiques. La sémiologie médicale est une des bases de la médecine. Avec l'expérience, les soignants seniors associent presque inconsciemment les signes qu'ils perçoivent avant même qu'ils arrivent à la conscience : C'est l'un des propos de l'ouvrage de Gladwell, qui consiste à montrer que ce balayage se travaille et nécessite pour être efficace d'être pensé dans un premier temps et de s'appuyer sur une expérience qui va le développer : « *avec*

¹⁰¹⁰ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p.94

¹⁰¹¹ Gladwell M. (2007) *La force de l'intuition*. Paris, Pocket, p.27

¹⁰¹² Le titre anglais de *La force de l'intuition* est « Blink »

l'expérience et la formation, on finit par exceller dans l'interprétation et le décodage des jugements éclair et des premières impressions.(...) tous les experts ont accès, de manière plus ou moins structurée, à cette partie de leur inconscient qui correspond à leur spécialité. »¹⁰¹³

La première étape est une étape laborieuse : au début on ne voit rien, tout comme l'enfant voit des lignes incompréhensibles avant de savoir lire, on apprend les signes, on apprend à les associer entre eux, on apprend à les repérer, on apprend à regarder le malade. La deuxième étape est l'étape de l'intuition. On sent quelque chose, mais on a du mal à savoir quoi. C'est ce qu'un infirmier d'expérience moyenne exprimera en disant « je ne sais pas pourquoi mais ce patient-là, je ne le sens pas ». L'apprentissage est plus ou moins intégré et l'on surfe sur l'aisance agréable et nouvellement acquise de l'intuition, mais l'erreur est possible tant que l'on n'assoit pas formellement cette intuition sur les signes présents. La troisième étape est l'étape d'expertise : on voit les signes, on sait ce sur quoi s'assoit notre intuition presque aussi vite que nous arrive l'intuition elle-même.

Pour ce qui est du travail somologique, donc, la partie concernant le « corps objet » en tant qu'objet d'observation, objet de la sémiologie médicale, est également perceptible aux infirmiers et aux médecins. Dans la limite des signes qu'ils ont appris, rencontrés et qu'ils connaissent, à quoi s'ajoutent, par contraste, les signes qu'ils n'ont jamais vus, mais qui dénotent justement par leur nouveauté et leur rareté, les infirmiers savent reconnaître et traduire, transmettre ces signes afin d'en tirer des actions. L'aspect « surveillance » du travail infirmier est un aspect majeur, et la sémiologie médicale est bien intégrée à la pratique somologique de base. Lorsque M.-C. Vallejo écrit « *Un état de santé jusque-là muet s'exprime, fait signe, alerte par différents symptômes. Le corps se met à*

¹⁰¹³ Gladwell M. (2007) *op. cit.*, p.174

parler un langage qu'il va falloir décrypter. Un nouveau langage qui se ressent d'abord, qui inquiète et remet en perspective les données de la vie. Un langage qu'il faut traduire, et surtout, qui transforme profondément les pensées et les certitudes, parfois même la manière d'être »¹⁰¹⁴, elle n'aborde que « l'état de santé » qui s'exprime.

Cette attention aux signes ancre le savoir infirmier dans la clinique. Dans la sémiologie et l'heuristique. Il est à noter que ce savoir, s'il s'ancre dans l'évidence, n'est pour autant pas prédictif : voir quelqu'un qui souffre, même énormément, n'annonce pas sa mort inévitable. Constaté sous ses doigts la réalité de la béance d'une plaie, dans ses narines l'odeur nette des chairs en décomposition, en 2020, n'est pas synonyme de condamnation. Comme le supposait Descartes, les sens peuvent être trompeurs¹⁰¹⁵, un Malin Génie¹⁰¹⁶ peut être à l'œuvre. Comme nous l'avons vu au sujet de l'émotion, il y a un travail de recul, de mise en contexte à mener, l'émotion comme les informations issues des sens n'ayant pas valeur de jugement juste et absolu. On ne peut les utiliser brut et sans les penser :

« On n'est peut-être, aussi, parfois, pas bien guidés par nos émotions peut-être. Voilà. Mais ouais, je dirais plus que c'est ça, c'est plus la charge en fait. Je pense qu'on est guidés par nos émotions et la charge que ça implique, mentale et physique. »¹⁰¹⁷

Reconnaissant eux-mêmes leurs connaissances scientifiques comme défailtantes et considérant leurs émotions comme irrecevables dans l'argumentation d'une décision de L.A.T., beaucoup d'infirmiers censurent leurs

¹⁰¹⁴ Vallejo, M.-C. (2014) *op. cit.*, p.22

¹⁰¹⁵ Descartes, R. (1641) *Les méditations métaphysiques*. Paris, Flammarion (2009) « *Tout ce que j'ai reçu jusqu'à présent pour le plus vrai et assuré, je l'ai appris des sens, ou par les sens : or j'ai quelquefois éprouvé que ces sens étaient trompeurs et il est de la prudence de ne se fier jamais entièrement à ceux qui nous ont une fois trompés.* »

¹⁰¹⁶ Descartes, R. (1641) *ibid.*

¹⁰¹⁷ Infirmière expérimentée, Service Eris

paroles pour ne pas se voir déconsidérés et adoptent les arguments médicaux sur lesquels ils n'ont que peu de prise et aucune possibilité d'argumentation. C'est aussi ce que remarquent Glaser et Strauss dans Awareness of Dying¹⁰¹⁸ : les infirmiers s'appuient en priorité sur les informations fournies par les médecins pour anticiper le décès de leurs patients plutôt que sur les indices qu'elles glanent en permanence. Il nous paraîtrait intéressant au contraire de développer à la fois les compétences de recueil des données (développer encore le travail des sens donc, mais également les compétences d'analyse et d'interprétation de ces données issues de la clinique afin que les infirmiers puissent dépasser cette position un peu naïve du soignant qui ne rapporte que les données brutes et laisse le soin au médecin d'en faire quelque chose (ou pas). Un travail d'argumentation des données recueillies et de réflexion sur leur pertinence permettrait aux infirmiers de faire valoir leur expertise.

6.3.1.2 *Une attention à l'expressivité du corps et improvisation dans l'échange*

Si le travail de sémiologie médicale est plutôt bien effectué par les infirmiers, pour ce qui est du vécu corporel, il nous semble, au regard de nos entretiens et de notre expérience professionnelle, que cet aspect n'est pas pensé. Si nombre d'infirmiers possèdent effectivement cette compétence de l'attention à ce vécu corporel et qu'ils en tirent des attitudes adaptées permettant aux patients d'accepter tout ou partie des conséquences de leur maladie sur leur vécu corporel ; on peut en revanche déplorer un manque de conscience que ce travail-là est réalisé, manque de conscience qui entrave à la fois la faculté de le transmettre en tant que compétence, outil, auprès de jeunes pairs, mais également de transmettre les signes pertinents décelés à l'aide de ce travail, ce

¹⁰¹⁸ Glaser B. & Strauss A. (1965) *Awareness of Dying*. Chicago, Aldine (2009), p.20 « *Sometimes they (nurses) also receive direct information from the doctor ; typically they trust this source more than their own individual or collective reading of cues* » « *So although the most legitimate source for forming death expectations is the physician, the nurses also observe cues constantly.* »

qui permettrait aux autres membres de l'équipe soignante d'adapter ou de modifier leurs approches du patient et des conséquences de sa maladie, et enfin, d'en affuter la pertinence : comment améliorer ce qu'on ne sait pas exister ? On l'a vu, Lawler divise en 4 domaines les significations que les soignants tirent de leur travail somologique, le premier étant principalement lié au travail de sémiologie médicale et les trois autres au vécu du corps en tant que tel, mais également au vécu du corps dans l'interaction avec autrui en général et les soignants en particulier : contentons-nous pour notre propos de rassembler ces trois autres domaines ensemble.

Proposons quelques pistes pour appréhender les constituants du travail somologique autour du vécu du corps : la première, la plus évidente est l'attention à l'expressivité du corps. Nous pourrions l'appeler le « non-verbal », mais comme David Le Breton, il nous apparaît que *« la communication avec autrui implique autant la parole que les mouvements du corps et l'utilisation par les acteurs de l'espace et du temps. Nommer « comportement non-verbal » l'enracinement physique de la parole prononcée, c'est-à-dire la série des signes corporels qui l'accompagnent, est aussi commode que de désigner la nuit comme le « non-jour ». Un jugement de valeur s'y exprime néanmoins, celui de considérer la symbolique corporelle comme subalterne en l'affiliant à un simple commentaire superficiel de la parole émise, première dans la hiérarchie du sens. »*¹⁰¹⁹ L'expressivité du corps est bien plus large qu'un simple accompagnement de la parole. Les soignants de réanimation des services où les horaires de visites sont larges (12 à 24h par jour) l'ont particulièrement ressenti pendant les débuts de la pandémie de COVID-19 : la suspension des visites a nécessité d'échanger avec les familles et les proches des patients uniquement par téléphone et le manque des informations émanant du corps, des attitudes s'est largement fait sentir. Lors des entretiens d'annonce ou d'avis d'aggravation, l'expressivité du corps permet aux

¹⁰¹⁹ Le Breton, D. (1998) *L.P.O.*, p.48

soignants d'adapter leur discours, bien plus et bien avant que les mots que les proches prononcent. « *Parler de communication non-verbale a autant de sens que de parler de physiologie non cardiaque.* »¹⁰²⁰

L'appellation « langage non-verbal » implique également... qu'il n'est pas verbal, donc peut-être qu'il ne serait pas verbalisable. Pourtant, cette expressivité du corps est omniprésente et éminemment porteuse de sens : « *La condition humaine est corporelle, il n'y a jamais de silence du corps ; tout fait sens dans nos attitudes, même dans le retrait ou le mutisme. (...) la parole est soutenue en permanence par le corps, les mimiques du visage, la tonalité du regard, les postures, la distance à l'autre et même le souffle, le débit, le timbre, etc. La voix incarne la part de la chair dans la parole. Le corps vient toujours nuancer, confirmer ou démentir la parole ; il vient la piper, induire parfois un décalage porteur de signification malaisée à décoder.* »¹⁰²¹ Il faudra donc aux infirmiers comprendre ce langage, savoir le voir, le comprendre, et parfois le parler pour éviter justement au verbe trop cru, trop clair, trop certain de venir troubler un échange qui se fait sur le fil d'un déni plausible, la « *plausible deniability* » des américains. Nous proposons d'utiliser ce terme de droit, pour parler de cette navigation, cette improvisation des soignants, des patients et des proches qui consiste à laisser suffisamment de flou dans une situation pour pouvoir la nier ou faire machine arrière si le besoin s'en fait sentir. Ce fil flou est nécessaire dans un premier temps pour « accorder les violons », il permet aux deux interlocuteurs de sentir jusqu'où ils peuvent s'exprimer à la fois en fonction des réactions en face, en observant les mouvements de recul de l'interlocuteur ou à l'inverse, les mouvements d'attente, signifiant qu'on peut pousser plus loin, oser plus loin ; mais également pour sentir jusqu'où nous-mêmes sommes capables d'aller : ai-je déjà envie de prononcer tel ou tel mot ou ne suis-je pas encore prêt ? Parler « à demi-mot » ou moduler un

¹⁰²⁰ Birdwhistell R. (1973) *Kinesics and context*. Harmondsworth, Penguin Books.

¹⁰²¹ Le Breton, D. (1998) *L.P.O.*, p.62

geste afin qu'il reste un peu ambigu pour dire tout en ne disant pas, faire un demi pas qui sera confirmé ou non plus tard mais qui permet justement de sentir les choses, un peu comme sur de la glace ou dans un marécage, on envoie son pied en premier mais sans prendre appui, juste pour sentir si l'on peut ou non aller par là. Les dessins de L'Homme étoilé¹⁰²², infirmier de soins palliatifs qui publie les chroniques de son exercice professionnel en bande dessinée expriment souvent cette expressivité corporelle des patients et l'exercice de funambule des soignants en face, jouant aussi de leur corps, et cherchant à s'adapter aux intentions parfois mouvantes et troubles.

Pour Le Breton, « *il n'y a pas de clé de gestes, comme le fantôme Desmond Morris ou bien d'autres, enclins à projeter une rationalité là où il y a incertitude, mystère, parfois pour le sujet lui-même qui hésite entre plusieurs paroles à tenir, mais n'en est pas moins dans la sincérité de l'instant. (...) Le fantôme voulant que le corps exprime une vérité qui échappe au contrôle de l'individu et le dévoile dans sa nudité est une illusion courante de toute-puissance sur l'autre, propice aux manipulations.* »¹⁰²³ Voilà qui ne facilite pas le travail des soignants et qui révèle la nécessité de compétences herméneutiques¹⁰²⁴ : « *Le sens des gestes n'est pas donné mais compris, c'est-à-dire ressaisi par un acte du spectateur (...) La communication ou la compréhension des gestes s'obtient par la réciprocité de mes intentions et des gestes d'autrui, de mes gestes et des intentions lisibles dans la conduite d'autrui ... Le geste est devant moi comme une question, il m'indique certains points sensibles du monde, il m'invite à l'y rejoindre.* »¹⁰²⁵ Ces compétences ne semblent pas évidentes à rendre théoriques et apprendre dans les livres ou en cours magistral. Seul un entraînement similaire à celui d'artistes d'improvisation (musique, théâtre) semble pouvoir s'appliquer ici. Gladwell

¹⁰²² "L'homme étoilé" (2019) *À la vie*. Paris, Calmann Levy Graphic & compte instagram @l.homme.etoile

¹⁰²³ Le Breton, D. (1998) *L.P.O.*, p.50

¹⁰²⁴ Herméneutique : art d'interpréter

¹⁰²⁵ Merleau Ponty, M. (1945) *Phénoménologie de la perception*, p.216

l'évoque, racontant que les acteurs de la troupe de théâtre d'improvisation Mother « se réunissent chaque semaine pour s'entraîner pendant de longues heures et commenter mutuellement leurs jeux. Ce ne sont pas les être loufoques et impulsifs qu'on pourrait imaginer. (...) Ils voient l'improvisation comme un art gouverné par une série de règles. S'ils accordent autant de temps à la pratique, c'est qu'ils veulent s'assurer qu'une fois sur scène, chacun se pliera à ces règles. »¹⁰²⁶ Ces règles de l'improvisation ne sont pas des règles extérieures, des contraintes qui limiteraient la liberté et la créativité, mais bien des « conditions de possibilité » à cet espace de liberté. Le travail de l'improvisateur consiste à construire et maintenir un « espace intersubjectif » qui varie au fil des interactions.¹⁰²⁷ C'est bien cette règle de maintenir ouvert l'espace intersubjectif qui anime une partie du travail somologique des infirmiers. Il s'agit de libérer la parole, de libérer les gestes. Nous reviendrons sous peu à cette création d'un « espace intersubjectif » libre. On peut probablement également parler de tact ici.

Nous avons montré que le toucher était le sens de prédilection des infirmiers pour exercer leur métier, il fait donc sens d'utiliser ce terme. Pour D. Heyd, le tact c'est « une vertu typiquement sociale ou interpersonnelle. Sa valeur ne réside pas dans l'harmonie interne ou l'excellence de l'agent en tant qu'être humain, mais principalement dans le fait de faciliter les relations humaines [...]. Il concerne la valeur de l'intimité, et exprime une attention personnelle à la singularité de la situation humaine »¹⁰²⁸

Il faut également noter que ce travail d'observation et d'interprétation de l'expressivité corporelle nécessite quelques connaissances, parfois théoriques,

¹⁰²⁶ Gladwell, M. (2007) *op.cit.* ., p.110

¹⁰²⁷ Saladin, M. (2014) *Esthétique de l'improvisation libre*. Expérimentation musicale et politique. Dijon, Presses du réel

¹⁰²⁸ Heyd, D. (1995) Tact: sense, sensibility and virtue. *Inquiry*, vol. 38, n° 3, 1995, pp. 217-231(trad. Spranzi, M. in Spranzi, M. (2013) Décider et faire : le « savoir-comment-faire » entre sagesse pratique, habileté et éthique du care. *Implications philosophiques*)

mais bien souvent expérientielles glanées au fil de la vie de l'infirmier, dans chacune de ses relations avec autrui¹⁰²⁹ : « (...) *les corps, les déchets du corps et la sexualité vont toujours de pair avec une bonne dose de « bagage » culturel, de sorte que lorsque les infirmières sont confrontées à un patient donné, les significations culturelles que revêtent la notion d'infirmière ou de patient ainsi que le contexte des soins nécessitent une attention particulière.* »¹⁰³⁰ Le langage corporel nécessite un certain polyglottisme qui peut avoir quelques bases d'enseignement théorique, mais qui doit également être alimenté de façon plus informelle, à travers la fréquentation de personnes très diverses ou la plongée régulière dans des mondes de signification différents. On pourrait aussi proposer de nourrir cette compétence par des apports cinématographiques issus de traditions culturelles variées.

6.3.1.3 Une attention au verbe

En dehors d'une maîtrise du langage mouvant de l'expression corporelle, il faut aussi aux infirmiers un certain sens de l'attention à la délicatesse de la langue, du verbe. Les patients vont jouer sur les mots, là encore pour ouvrir ou entrouvrir des portes, sous-entendre des choses et tendre des perches qu'il faudra saisir finement, sans les bousculer, en leur permettant de se rétracter, en autorisant un « déni plausible » à nouveau. Des figures de style et des tournures de phrase à la limite de la poésie viendront s'intercaler sans prévenir entre deux énoncés factuels et prosaïques. Nous avons mentionné la patiente âgée de Delomel qui utilise une synecdoque : « *mes seins s'en vont* », et à la répétition « *ils s'en vont...* »

¹⁰²⁹ On pourrait ici aussi utiliser le concept de métier en lien avec l'idée d' « intelligence pratique », d' « habileté professionnelle » ou de « métier » proposée par P. Molinier à la suite de Henri Jeanmaire in Molinier, P. (2015) *Les enjeux psychiques du travail*. Paris, Payot et Rivages, p.95-96 c'est encore l' « intelligence du corps » ou le « *flair, le coup d'œil, le tour de main, mais aussi l'astuce, le stratagème qui renverse le rapport de force : David, Ulysse, Shéhérazade, Goupil. Une intelligence courbe ambiguë, chatoyante, dont ne se déparent pas les héros virils, les Robins des Bois, les Zorro, mais dont on considère aussi qu'elle serait féminine.* » in Molinier, P. (2006) *L'énigme de la femme active, Egoïsme, sexe et compassion*. Paris, Payot & Rivages, p.95-96

¹⁰³⁰ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p.94

de l'infirmier qui lui fait sa toilette, elle reprend et développe : « *ils s'en vont avec moi... je suis vieille* », Delomel propose d'autres exemples de figures de style où le patient prénomme sa maladie¹⁰³¹, utilise des métaphores pour la caractériser ou en caractériser les atteintes, elle évoque aussi l'humour¹⁰³² utilisé par les patients pour faire part de façon apparemment légère de questionnements plus existentiels qu'il n'y paraît. Les métaphores sont notamment souvent utilisées pour décrire des expériences qui sont indescriptibles. Le Breton l'évoque pertinemment lorsqu'il discute l'expression et la caractérisation de douleurs : « *La métaphore est l'une des ressources créatives de la parole, pour dire sa peine.* »¹⁰³³ En effet on utilise des expressions telles que « en coup de poignard » ou « en étau » pour caractériser certaines douleurs.

« *Ne pas voir, ne pas entendre, ne pas porter attention, ne pas vouloir comprendre, c'est faire preuve de négligence. Ces petites choses ne paraissent pas importantes en elles-mêmes ; mais au fond, la négligence est plus grave car elle est banale, passive, indifférente, abstraite, inconsistante, invisible* »¹⁰³⁴ explique M.-C. Vallejo. Le travail somologique est d'abord travail d'attention, de perception et de perspicacité. La perspicacité, du latin *perspicax* : « qui a la vue perçante » est souvent associée avec la clairvoyance, mais aussi le flair et la subtilité (de sub- : tissé fin, et tela : la toile), trois qualités qui font la finesse d'un esprit¹⁰³⁵ dans le bon usage de ses sens.

¹⁰³¹ Delomel, M.-A. (1999) *op. cit.*, p.136

¹⁰³² Delomel, M.-A. (1999) *op. cit.*, p.134

¹⁰³³ Breton, Ph. & Le Breton, D. (2009) *Le silence et la parole*. Paris, Eres (futurs références S&P), p.82

¹⁰³⁴ Vallejo, M.-C. (2014) *op.cit.*, p.109

¹⁰³⁵ Perspicacité : qui fait preuve d'un esprit pénétrant, dictionnaire de l'Académie française 9^e édition <https://www.cnrtl.fr/definition/academie9/perspicace> consulté le 15/07/2020

6.3.1.4 Une attention à soi

Les grecs nous l'ont enseigné les premiers, le gravant au frontispice du temple de Delphes : *Connais-toi toi-même*. Cette attention que l'infirmier va porter à l'autre, en la personne de son patient, il faut également qu'il se la porte à lui-même : à partir du moment où, peut-être plus que d'autres, la relation patient-infirmier est essentiellement à double sens, la bonne connaissance de l'infirmier de ses réactions, de son état, sa lucidité sur lui-même doit être préalable. *« Il est intéressant et utile de constater que ces situations peuvent ne pas être vécues uniquement sur un plan intellectuel, mais parce que le corps réagit aux situations présentées, ce dernier est aussi à considérer comme partie prenante dans la façon dont la personne peut avoir connaissance (et conscience) de soi, et de l'incidence de cela sur la façon dont il va pouvoir apprivoiser la situation à l'œuvre. Cette écoute du corps, de son propre corps avant celui de l'autre, nous paraît également essentielle dans une dynamique de relation à l'autre. Suis-je fatigué, déjà tendu par la rencontre à venir avec le patient, fébrile ou au contraire bien en position et ancré dans le sol et la situation ? Cette lecture du corps est souvent pleine d'enseignement et permet à chacun de pouvoir se repositionner lorsque nécessaire. »*¹⁰³⁶ Afin d'être mesuré dans ses propos, afin d'être ouvert à l'autre pour recueillir ces indices et ces informations, il faut à l'infirmier savoir où il se situe psychologiquement et physiquement et s'investir en fonction de sa disponibilité afin d'éviter de s'épuiser.

¹⁰³⁶ Thibault P., Bioy A., Barruel, F. « A l'échelle individuelle des professionnels de santé » in Barruel F. & Bioy A. (dir.) (2013) *op. cit.*, p.113

6.3.2 La création d'un environnement permissif

En abordant le sujet de l'attention, nous avons évoqué les règles de l'improvisation, et notamment celle qui consiste à créer et maintenir un « espace intersubjectif » libre où les interactions peuvent se poursuivre. Voyons comment cela est effectué dans le cadre du soin.

6.3.2.1 Passer outre l'identité de façade

Le travail somologique, outre une attention de tous les instants pour lire ce qui n'est pas complètement, clairement dit, ou lire ce qui renforce, module, contredit la parole, nécessite pour l'infirmier de passer derrière ce que le sociologue appelle l'identité de façade – tout en prenant en compte cette identité de façade riche d'indices sur ce qu'attend la personne de ses interactions sociales. L'identité de façade, « *c'est d'abord une identité proposée et manipulée par un individu ou un groupe à l'intention d'autrui. Elle est destinée à se faire définir d'une certaine manière plus ou moins éloignée de l'identité réelle. Elle est une identité sociale, c'est-à-dire destinée à des partenaires de la vie sociale.* »¹⁰³⁷ Revenons à nos patients : l'infirmier doit passer derrière l'identité de façade de M. Gillenormand, banquier élégant et sûr de lui, pour appréhender la personne mortifiée de devoir accepter un bassin pour déféquer et trouver le geste, l'attitude permettant à M. Gillenormand de ne pas souffrir de l'humiliation. L'infirmier doit passer derrière l'identité de façade de Mme Thénardier, femme solide qui revendique un côté brut, cru, et que plus rien ne choque, pour appréhender la personne mille fois bouleversée dans son intimité afin de lui offrir la possibilité de se considérer comme la destinataire possible de soins délicats et pudiques. L'infirmier doit passer derrière l'identité de façade de Gavroche, forte tête, plein

¹⁰³⁷ Muchielli, A. (1986) *L'identité*. Paris, PUF (2013) p.88

d'humour caustique, pour ne pas violer à son insu la pudeur d'un tout jeune homme (à l'insu de l'infirmier, mais aussi à l'insu du jeune homme qui cabotine) qui apprivoise encore son corps d'adulte.

Muchielli, reprenant notamment des idées de Goffman¹⁰³⁸ explique : « *la façade étant en général respectable, elle appelle des conduites de respectabilité qui mettent les promoteurs de la façade à l'abri des sollicitations surprises.* »¹⁰³⁹ « *Dans la plupart des cultures, certains statuts et rôles sociaux exigent des identités de façade liées à l'agencement du décor et au protocole des relations sociales. L'identité propre peut se perdre lorsque les normes statutaires et protocolaires gouvernent entièrement les conduites de l'individu ou du groupe. Les situations dites de « représentation » ou de « jugement par autrui » favorisent le refuge dans des identités de façade. Ces situations sont des situations qui comportent justement le risque d'une évaluation négative de la part d'autrui. La prise de l'identité de façade apparaît alors comme une réaction défensive d'évitement du risque d'évaluation négative. A l'abri dans le rôle prescrit par les usages et convenances, le groupe ou l'individu échappe en effet aux critiques. (...) La fonction même de l'identité de façade est de masquer, de donner le change, de neutraliser le regard critique des autres »¹⁰⁴⁰. Cette identité de façade est un moyen de se défendre contre le regard négatif des autres et donc de la contamination de ce regard négatif vers sa propre estime de soi. Pour Ricœur, « *dans l'estime de soi la personne humaine s'approuve elle-même d'exister et exprime le besoin de se savoir approuvée d'exister par les autres. L'estime de soi met ainsi une touche d'amour-propre, de fierté personnelle sur le rapport à soi-même : c'est le fond éthique de ce qu'on appelle couramment dignité.* »¹⁰⁴¹ Il est capital de préserver cette estime de soi, qui se trouve menacée par la situation de*

¹⁰³⁸ Goffman, E. (1956) *La mise en scène de la vie quotidienne tome 1 : La présentation de soi*. (Alain Kihm, trad.) Paris, Les Editions de Minuit (1973), p.29

¹⁰³⁹ Muchielli, A. (1986) *op.cit.*, p.88

¹⁰⁴⁰ Muchielli, A. (1986) *ibid.*, p88

¹⁰⁴¹ Ricœur, P. (1996) T.N.J.M.

dépendance dans laquelle se trouve le patient¹⁰⁴². Dans nos sociétés « policées » pour reprendre le terme de Lawler¹⁰⁴³, où le corps doit rester caché, contrôlé, discret, les situations de santé qui en impliquent une perte de maîtrise deviennent humiliantes et vont faire vaciller cette estime de soi.

6.3.2.2 Créer un environnement permissif pour sauvegarder l'estime de soi

Le travail somologique de l'infirmier allie donc l'attention discrète à ce qui se joue devant lui comme on l'a vu, mais aussi un travail d'improvisation dans l'échange, où il va adapter et réadapter ses gestes, ses paroles, ses attitudes aux réponses verbales et corporelles du patient et cela dans le but de trouver la bonne approche qui permettra au patient de vivre son corps le mieux possible dans les circonstances dans lesquelles il se trouve, c'est-à-dire la dépendance de son corps sans perdre son estime de soi. Lawler l'exprime ainsi : *« pour ce qui est de l'expérience de la maladie, beaucoup de choses que les infirmières font pour les patients et beaucoup de celles que les patients font en présence des infirmières transgressent les règles qui s'appliquent normalement en société. Cependant, par la façon dont elles gèrent leurs propres réactions et par l'absence de gêne (d'affectivité) dont elles font preuve, les infirmières s'ajustent aux situations des patients pour que ces derniers ne se sentent pas gênés. C'est une façon de leur indiquer qu'ils sont autorisés à vomir devant une autre personne, et qu'ils peuvent recevoir de l'aide pour déféquer. C'est une façon de montrer à un patient qu'il est possible de gérer une situation. C'est aussi une façon de lui indiquer que le corps et ses fonctions, tout en étant une affaire privée, peuvent être intégrés à l'expérience. »*¹⁰⁴⁴

¹⁰⁴² Ricœur, P. (1996) *ibid.*

¹⁰⁴³ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*

¹⁰⁴⁴ Lawler, J. (1991) *ibid.*, p.159

Elle parle de la création d'un « environnement permissif » par les infirmiers. Elle en prend conscience lors d'un passage « de l'autre côté », en tant que patiente elle-même : « *j'avais en effet remarqué qu'une absence de surprise – on pourrait presque dire une absence d'affectivité – dans le comportement des infirmières créait ce que j'ai appelé un environnement permissif. Cet environnement permissif est une construction sociale -donnant une finalité à la manière d'agir et à l'approche de l'équipe. A maints égards c'est une construction qui donne un certain contrôle au patient, au moins dans la mesure où elle lui procure le sentiment que tout est normal, qu'il est naturel de se sentir angoissé, vulnérable et mal à l'aise dans un environnement aussi peu familial.* »¹⁰⁴⁵ Les infirmiers qu'elle décrit maîtrisent leurs réactions afin d'éviter ou du moins de limiter grandement la gêne du patient en transformant pour un temps des actions habituellement cachées, réalisées dans l'intimité en actions « normales, naturelles » permettant, selon son témoignage, au patient de retrouver une certaine maîtrise. Loin de sacrifier à ce que Ricœur nomme les « *concessions à la familiarité, à la trivialité, à la vulgarité dans les relations quotidiennes entre membres du personnel médical et personnes hospitalisées* »¹⁰⁴⁶ qui, selon lui, menacent la dignité du patient à l'hôpital, Lawler montre que les « bons » infirmiers au contraire, créent un espace où le trivial ne l'est plus, où il est possible de « *vomir devant une autre personne* » ou de « *recevoir de l'aide pour déféquer* ». Cela est confirmé par nombre de témoignages de patients : ainsi, racontant sa confrontation avec la grande dépendance après un accident qui le laisse initialement tétraplégique, le slammeur Grand Corps Malade explique : « *Ce qui rend la situation à peu près acceptable, c'est le caractère professionnel des gestes d'Ernest. Je sens qu'il exécute chaque mouvement de façon automatique, qu'il n'y a aucun affect dans son attitude. Il accomplit ces mêmes gestes depuis tellement longtemps, tant de corps sont passés avant le mien sous ses mains expertes, que l'aspect gênant disparaît vite.* »¹⁰⁴⁷ Si

¹⁰⁴⁵ Lawler, J. (1991) *ibid.*, p.171

¹⁰⁴⁶ Ricœur, P. (1996) T.N.J.M.

¹⁰⁴⁷ Grand corps malade (2012) *Patients*. Paris, Don Quichotte, p.21

les infirmiers ne montrent pas d'affects négatifs dans ces situations, c'est bien pour éviter que le patient ne se sente gêné d'une situation qui n'est pas évitable : en effet, « *pour la soignante, le péril éthique, c'est le dégoût* »¹⁰⁴⁸. Dans un article d'utilité générale, et à contre-courant des injonctions institutionnelles demandant aux soignants de ne pas tutoyer, de ne pas utiliser les prénoms et de rester « professionnels » c'est-à-dire de maintenir une distance, P. Molinier souligne l'importance de créer une relation d'intimité familière à travers notamment des surnoms affectueux car : « *chacun d'entre nous le comprendrait, (...) se faire laver les fesses par « sa cocotte » est moins gênant, plus naturel en somme* »¹⁰⁴⁹.

Ricœur suggère que « *la seule manière de lutter contre ces comportements offensants est de retourner à l'exigence de base du pacte de soins, à savoir l'association du patient à la conduite de son traitement, en d'autres termes, au pacte qui fait du médecin et du patient des alliés dans leur lutte commune contre la maladie et la souffrance.* »¹⁰⁵⁰ Nous proposons que cette association, qui n'est pas toujours possible en tant que telle, lorsque la dépendance est la plus profonde, débute par un jeu sur l'expressivité du corps, sur la création d'un environnement permissif où le patient peut être lui-même sans fard, sans apprêt, et à l'abri de tout jugement qui transparaîtrait sur le visage ou dans l'attitude des soignants, qui se fait absolument neutre. Cet environnement permissif est la première étape de cette association, une étape discrète, cachée, qui ne se remarque, encore une fois, que si elle est absente. Et c'est cet environnement permissif, qui autorise le patient à être lui-même, qui va permettre de l'associer, petit à petit, à chacun des petits gestes qui entrent dans sa prise en charge. Citons ici un autre patient-écrivain qui raconte un soin de bouche en réanimation, au plus profond de sa dépendance :

¹⁰⁴⁸ Damamme, A., Hirata, H., Molinier, P. (2017) *Le travail entre public privé et intime*, Ed L'Harmattan, Coll Logiques sociales, p.63

¹⁰⁴⁹ Molinier, P. (2013) « Et la tendresse, bordel ! ». *Multitudes*, vol.1 (52), 172-177

¹⁰⁵⁰ Ricœur, P. (1996) T.N.J.M.

« D'abord, je ne comprends pas ses intentions. Ensuite, j'ai peur de trop ouvrir la mâchoire car je pourrais perdre ce tube qui m'est indispensable. Mon corps se crispe à toute occasion, tout prétexte. Je serre les dents et j'oppose une résistance au minutieux travail que la jeune femme essaie d'effectuer. Elle s'y reprend à plusieurs fois, avec une ferme douceur et cette obstination de l'artisan qui ne sera jamais satisfait que lorsqu'il aura accompli son œuvre, quelle qu'elle soit, et où qu'il se trouve. La jeune femme pourrait renoncer, s'énerver, forcer le geste, quitte à me faire souffrir. Au lieu de quoi, je l'entends dire cette phrase d'une précision et d'une politesse rare :

- Je souhaite atteindre votre palais. (...)

Je desserre largement les dents, j'entrouvre la bouche, pas longtemps mais assez pour que le « souhait » de Florence soit exaucé : elle a « atteint mon palais ». Alors, je l'ai aimée parce que sa paisible et subtile parole m'a autant secouru que le médicament lui-même. »¹⁰⁵¹

Ce que Labro aime ce n'est pas l'infirmière en tant que personne, bien sûr, c'est qu'elle accepte son refus, son angoisse d'ouvrir la bouche et de perdre le tube qui le relie encore à la vie. Elle l'autorise à être puis elle lui explique afin de l'associer à son geste. C'est au final qu'elle lui permette de s'aimer lui-même, de s'estimer qui lui fait écrire ce mot à son propos.

« Le malade hospitalisé est entouré d'infirmières qui se sentent à l'aise et sont familiarisées avec l'environnement ; en abordant leur travail « comme allant de soi », elles plantent le décor pour le patient. (...) En créant cet environnement permissif, les infirmières qui s'occupaient de moi utilisaient avec beaucoup de talent un certain nombre de méthodes pour gérer la situation, de sorte que les actions qui auraient pu être jugées inhabituelles dans d'autres circonstances

¹⁰⁵¹ Labro, Ph. (1998) *La Traversée*. Paris, Gallimard, p.149

étaient considérées comme tout à fait ordinaire et naturelles. »¹⁰⁵² Lawler propose quatre tactiques¹⁰⁵³ utilisées par les infirmiers pour construire cet environnement permissif pour le patient :

- ♦ Minimiser la dépendance ou les événements susceptibles de gêner le patient, ce qui se fait à travers des mots (elle prend l'exemple d'une infirmière qui dit au patient « oh vous avez fait du désordre » en le trouvant dans un capharnaüm sanglant après qu'il ait arraché sa perfusion, situation qui parlera à tout infirmier qui lira ces lignes...)
- ♦ Faire sortir les proches mais aussi les autres soignants pour tout soin ou tout échange nécessitant d'entrer dans l'intimité du patient
- ♦ Parler en privé, ou en code, à demi-mot pour obtenir des informations en présence de tiers sans pour autant révéler le contenu brut de cette information à tous
- ♦ Gérer les situations nauséabondes et les déchets du corps : l'infirmier devient « complice » du patient pour lui éviter qu'autrui – c'est-à-dire tous sauf lui et l'infirmier, ne le voit dans une situation socialement gênante.

On peut rapprocher ces « tactiques » de ce que P. Molinier appelle la « *gentleness* » d'après A. Baïer, et qu'elle définit comme « *une réponse appropriée à l'autre suivant les circonstances* » et qu'elle fait résonner avec les idées de générosité et de tact¹⁰⁵⁴.

Pour Lawler, l'enjeu du travail infirmier est de trouver le juste équilibre pour soutenir le patient dans son autonomie jusqu'au bout, tout en sachant « prendre le relai » lorsqu'il finit par « passer la main » et à l'inverse, savoir lui rendre la main lorsqu'il est en mesure de reprendre le relai, de se réapproprier son corps.¹⁰⁵⁵ Ce

¹⁰⁵² Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p.171

¹⁰⁵³ Lawler, J. (1991) *ibid.*, p.184 et suivantes

¹⁰⁵⁴ Molinier, P. (2010) « Au-delà de la féminité et du maternel, le travail du care ». *L'Esprit du temps* « Champ psy ». vol.2 (58), 161-174

¹⁰⁵⁵ Lawler, J. (1991) *ibid.*, p.151-152

processus nécessite, pour être bien fait, bien vécu, une compréhension en profondeur à la fois des atteintes physiques de la maladie et du rapport du patient à son autonomie, à son corps, à sa dépendance.

6.3.2.3 *Un nouvel ordre social*

Il s'agit donc pour les infirmiers de changer les règles du jeu social pour les rendre accessibles au patient dans la particularité de sa situation, tout en entrant dans sa bulle d'intimité du patient en se faisant aussi petit et discret que possible. Le patient n'étant plus en mesure de maintenir seul son identité de façade, l'infirmier l'accompagne de l'autre côté afin de l'aider dans ce maintien auprès des autres. Le jeu est alors périlleux pour tous, puisqu'il s'agit à la fois de briser l'identité de façade pour laisser entrer l'infirmier, et la comprendre suffisamment pour permettre au patient de la maintenir par la suite.

Le patient est généralement, et surtout en réanimation, totalement béotien à l'ordre social hospitalier. S'il a pu intégrer certaines règles comme celles régulant les comportements lors d'examens médicaux¹⁰⁵⁶, les situations de grande dépendance et notamment pour certaines fonctions intimes font que le contraste avec l'ordre social habituel, extrahospitalier est particulièrement déroutant¹⁰⁵⁷. C'est alors l'infirmier qui va enseigner au patient les nouvelles règles du jeu social dans la dépendance, à travers les tactiques mentionnées précédemment et autorisant le patient à être sans fard, sans façade, en sa présence. Lawler propose 4 règles¹⁰⁵⁸ qui gouvernent la relation sociale entre l'infirmier et le patient : la

¹⁰⁵⁶ Emerson décrit par exemple comment l'examen médical du corps est acceptable à condition d'appliquer des règles strictes et convenues. Emerson, J. (1971) "Behaviour in private places. Sustaining definitions of reality in gynaecological examinations". *Recent Sociology*, vol.74(2),74-79. p74-79

¹⁰⁵⁷ Norbert Elias, dans *La Civilisation des mœurs*, cite Erasme qui affirme qu'« *il est mal poli de saluer qui urine ou défèque* » par exemple : on imagine qu'après des siècles d'intériorisation de cette norme, il est compliqué pour le patient « policé » de se faire à l'idée de n'être pas seul lors de ces actions. Elias, N. (1973) *La Civilisation des mœurs*. Paris, Calmann Levy, p.214

¹⁰⁵⁸ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p.160

règle de compliance, la règle de dépendance, la règle de pudeur et la règle de protection. La règle de compliance implique que le patient soit relativement coopératif et se laisse guider sans trop de résistance, la règle de dépendance implique qu'il y ait une dépendance, c'est-à-dire que le soin infirmier au corps notamment ne se réalise que s'il est nécessaire et induit par une dépendance (par opposition à un patient qui demanderait à être assisté par confort plus que par besoin par exemple). La règle de pudeur implique que le patient doit accepter l'entrée de l'infirmier dans sa bulle d'intimité mais également maintenir une certaine pudeur en lien avec son autonomie : il s'agit d'accepter par exemple des soins au niveau de la zone génitale tout en évitant d'exposer cette même zone en dehors de la nécessité des soins. La règle de protection consiste à protéger l'identité de façade du patient auprès des autres (familles, autres soignants).

On voit ici qu'il s'agit véritablement de la création d'un nouvel ordre social qui autorise certains comportements tabous dans la société générale qui deviennent autorisés, tout en recréant de nouvelles règles mettant des limites à ces comportements, limites globalement liées à la capacité de maîtrise du patient. Les « soins de base », les soins du « rôle propre » infirmier sont à la fois au cœur de l'exercice professionnel des infirmiers, leur domaine d'autonomie et de spécificité, mais représentent en même temps une zone taboue comme on l'a mentionné un peu plus tôt dans ce chapitre. Il y a dans ces « soins de base », un aspect évidemment impur et reconnu comme tel dans toutes les sociétés humaines, lié aux liquides biologiques, aux déchets du corps que l'infirmier va devoir gérer.

Cependant, au-delà de l'aspect simplement hygiénique, trivial, de ces actes, que l'on ferait par simple nécessité de confort, il existe, dans leur réalisation, une dimension hautement existentielle, ainsi que le démontre Delomel dans son ouvrage La toilette dévoilée. La toilette, soin cristallisant la trivialité apparente de l'exercice infirmier par excellence, se révèle bien souvent le moment d'échanges

cruciaux et souvent surprenants entre le patient et son soignant, pour qui sait le voir. Le patient est confronté à son corps qu'il voit soudain à travers le prisme du regard de l'autre. Simultanément, il est touché, partout. A travers ce regard tiers et cette manipulation, il prend conscience de son enveloppe corporelle bien plus crûment qu'à tout autre moment : « Découvert, mobilisé, manipulé, le corps, en quelque sorte surexposé lors des soins d'hygiène, intensifie le rapport de soi à soi en tant qu'il donne des preuves pour alimenter les spéculations existentielles que la maladie, la dépendance ne manquent pas de susciter. Il n'est pas rare que, une fois dénudée, la personne s'observe, se touche, se palpe. »¹⁰⁵⁹ Le moment de la toilette est un moment de « mise à jour », un moment d'évaluation pour le patient : « La toilette est constituée d'un ensemble d'actions qui font que la personne soignée prend conscience de ses capacités antérieures, perdues momentanément ou définitivement et, en même temps, ébranlent les assurances narcissiques et vitales menacées par toute atteinte du corps. »¹⁰⁶⁰ C'est par conséquent un moment très important, pour le patient. Un moment de prise de conscience qui rend souvent nécessaire un échange profond car existentiel, et donc intime : « De multiples stimulations touchent la personne : tactiles, kinesthésiques, visuelles, olfactives. Elles renvoient des perceptions, des sensations – tout un ensemble de signifiants à la fois recherchés et redoutés par la personne soignée qui impose, à sa manière et prudemment, ses préoccupations dans la communication qu'elle cherche à établir avec le soignant chargé de la toilette. Pour ce dernier, il s'agit de faire face à cette attente souvent insistante qui s'insinue dans le cours des gestes et activités que, de son côté, il s'évertue à rendre insignifiants et banals. »¹⁰⁶¹ Le moment de la toilette est souvent un moment chargé en communication verbale et non verbale, en indices et en échanges chargés de sens bien que souvent à demi-mots.

¹⁰⁵⁹ Delomel, M.A. (1999) *La toilette dévoilée, analyse d'une réalité et perspectives soignantes*. Paris, Seli arslan, p.132

¹⁰⁶⁰ Delomel, M.A. (1999) *ibid.*, p.130

¹⁰⁶¹ Delomel, M.A. (1999) *ibid.*, p.129-130

D. Le Breton suggère que le corps « est maintenu dans la vie sociale sous un éclairage clair-obscur qui escamote le sentiment de sa présence. Pivot de l'insertion humaine dans le tissu du monde, le plus souvent son existence est « oubliée », soustraite à l'attention jusqu'au moment où il offre une résistance, où il provoque le sentiment d'une limite. Ce sont ces moments de lucidité qui éclairent le corps avec le plus d'intensité. C'est l'excès seul qui paraît devoir le faire émerger à la conscience : douleur, fatigue, maladie, etc. mais aussi bien sûr le plaisir, la tendresse, la sexualité ou encore la menstruation, la gestation c'est à dire des moments privilégiés, inhabituels, chargés d'émotion. »¹⁰⁶² C'est lors de sensations fortes que le corps se révèle à l'individu qui l'habite. Nous suggérons ici que cette révélation est intensifiée lorsqu'elle s'accompagne du regard de l'autre sur notre corps sans fard, sans vêtement, brut. Delomel rapporte les paroles de tel patient confrontant les infirmiers à leur impuissance à le sauver, telle autre patiente observant ses « seins qui s'en vont » et les utilisant comme une synecdoque¹⁰⁶³ pour évoquer son déclin global. Une fois lancé dans la réalisation d'une toilette, il n'est plus possible d'échapper au patient. Le lecteur, ici, se rendra compte des enjeux de l'expertise relationnelle de l'infirmier pour aborder un soin aussi riche en émotions pour le patient, aussi révélateur d'humanité.

Peu de situations convoquent un échange permettant aussi complètement d'aborder le vécu du patient de son corps, de sa maladie, de sa vieillesse. Pourtant, il est considéré que ces soins-là, la toilette, les nurses, découlent de pratiques de « bon sens ». Effectivement, la toilette est apprise dès le plus jeune âge, au sein des familles, à force d'être lavé par ses parents. Ils sont difficilement pensés... Bien sûr, les infirmiers apprennent à faire « la toilette en technique » c'est-à-dire de

¹⁰⁶² Le Breton, D. (1985) *Corps et sociétés, essai de sociologie et d'anthropologie du corps*. Paris, Librairie des Méridiens, p.20

¹⁰⁶³ Synecdoque : Variété de métonymie qui consiste à élargir ou à restreindre le contenu sémantique d'un mot (par exemple : *Voir au loin une voile* [= un navire]). (Larousse)

façon hygiénique (« gant du haut », « gant du bas », geste précis de la toilette intime pour éviter les infections urinaires par exemple) et en préservant la pudeur et le confort du patient. On envoie systématiquement les étudiants de première année faire des toilettes seuls, arguant probablement qu'ils ne peuvent pas faire beaucoup de dégâts sur un soin si peu technique... Ce baptême du feu est à questionner, car il est peu probable qu'un infirmier expérimenté soit convaincu de la simplicité de l'exercice. Malheureusement, pour certains soignants, *« les soins de base qui constituent le rôle propre ne peuvent égaler le prestige des soins médicotechniques : triviaux, piètres, mineurs et recelant sans doute une part d'abject, ils accumulent les qualificatifs négatifs. Routiniers, ils n'ont pas l'attrait d'un pansement compliqué ou d'une réanimation lourde. Revenir aux soins de base représente pour beaucoup d'infirmières une régression et une atteinte narcissique intolérable. Enfin certaines d'entre elles, moins hostiles à une implication dans les soins de base, redoutent la rencontre intime avec la personne soignée, rencontre qui n'est pas médiatisée par un instrument, un geste codifié par un protocole précis, qui réserve de l'inattendu et parfois de l'insupportable, enfin qui confronte à l'impuissance si ce n'est à la culpabilité. Cette rencontre-là est bien différente de celle prévue et ordonnée par la culture médicale... »*¹⁰⁶⁴ Ce n'est pas pour rien que ces soins sont souvent délégués : ce sont des soins difficiles, qui poussent souvent le soignant dans ses retranchements : S'il est peu probable en effet de blesser physiquement un patient lors de ces soins, en revanche, la façon d'accueillir et de répondre aux « perches » tendues par les patients peut conditionner la liberté des échanges suivants, la confiance, le sentiment de pouvoir s'exprimer en toute sécurité et donc de permettre aux soignants la meilleure appréhension du vécu du patient de sa maladie, de son corps.

Il paraît important de prendre conscience de ces aspects peu reconnus et certainement bien trop dévalorisés du travail infirmier afin d'en permettre un

¹⁰⁶⁴ Delomel, M.A. (1999) *op. cit.*, p.206

exercice plus assuré et plus rassurant, afin d'en tirer toutes les informations précieuses qui contribueront à la bonne appréhension du vécu du corps du patient et à l'ajustement de son projet de soin au plus près de son intérêt singulier.

6.3.2.4 *Intégration des différents aspects*

Les infirmiers exerçant de manière somologique ont donc une approche observatrice et interactive. Ils intègrent les différents aspects de leur pratique en un tout permettant une approche du patient qui tient compte de l'intégralité de son rapport au corps et à la maladie. Il ne s'agit pas (que) de le regarder de l'extérieur et de tirer des conséquences thérapeutiques des observations médicales, mais bien d'intégrer ces conséquences thérapeutiques à l'intérieur de l'interaction infirmier-patient et de les mettre en œuvre selon la façon dont le patient s'appréhende lui-même à l'instant *t*.

Risquons un parallèle probablement pertinent. Depuis quelques années, la notion de *male gaze* est apparue dans la critique cinématographique féministe, le *male gaze* étant le « regard masculin » souvent porté sur les femmes (mais pas uniquement) dans les films. La caricature du *male gaze* s'attarde sur les formes et tient de la pulsion scopique, autrement dit le plaisir des yeux : c'est Halle Berry qui sort de l'eau, vue à travers les jumelles de Pierce Brosnan dans *Meurt un autre jour*, « *Magnificent view !* » dit-il quand elle arrive à portée de voix. Ce *male gaze* est un regard objectifiant extérieur. Il ne nous appartient pas ici de débattre de la pertinence du terme « *male gaze* », qui nous paraît inutilement genré pour rendre compte d'un concept qui dépasse aujourd'hui largement le genre à la fois du personnage, du réalisateur ou du spectateur. Ce qui nous intéresse, c'est la notion de regarder par l'extérieur, et le fait que ce regard implique une certaine objectification – ce qui n'est pas nécessairement négatif, dans le cinéma la pulsion scopique apporte un certain plaisir visuel, et dans le soin, on l'a vu, l'objectification

contenue dans le regard du chirurgien en pleine opération cardiaque ou celui de l'infirmier au moment de la ponction veineuse favorisent un geste désaffecté. Les critiques féministes opposent au *male gaze*, le *female gaze*, et le définissent ainsi : « ce serait donc un regard qui donne une subjectivité au personnage féminin, permettant ainsi au spectateur et à la spectatrice de ressentir l'expérience de l'héroïne sans pour autant s'identifier à elle. La différence entre ressentir et s'identifier est capitale, car ma démarche s'éloigne du cadre théorique psychanalytique où la question de l'identification reste centrale. Elle repose sur une approche phénoménologique où le ressenti de l'expérience vécue par le personnage et les spectateur•rice•s devient la base de ma réflexion (...) Le *female gaze*, par conséquent, n'est pas un « portrait de femme », la question n'est pas seulement d'avoir un personnage féminin comme personnage central, mais d'être à ses côtés. Nous ne la regardons pas faire, nous faisons avec elle. »¹⁰⁶⁵ L'argument est qu'en effet, si Pierce Brosnan est indubitablement un sujet, dans ce film nous voyons Halle Berry de l'extérieur (et sous toutes les coutures) mais nous ne la considérons pas comme un sujet d'existence incarnée. Son corps est vu, abondamment, mais pas « vécu » par le spectateur (homme ou femme). Son personnage ne sert que la pulsion scopique, il n'apporte pas d'expérience au spectateur en tant que le spectateur n'accède jamais à son point de vue.

La dichotomie male/female nous embarrasse dans notre propos, mais c'est bien la définition du *female gaze* qui nous paraît utile ici. Dans le cadre du soin, il serait intéressant de proposer une dichotomie en parallèle entre un *medical gaze* et un *caring gaze*. Celui-ci, malgré tout, n'est probablement pas issu par hasard des professions dites féminines qui sont, comme on l'a vu, dans la grande proximité, et donc la compréhension ou du moins la recherche de la compréhension du sujet. Cette dichotomie aurait lieu entre un regard médical non pas au sens qu'il serait l'apanage du médecin (ni la seule façon du médecin

¹⁰⁶⁵ Brey, I. (2020) *Le regard féminin*. Paris, De L'olivier Eds, p.39

d'utiliser son regard professionnel) mais plutôt l'apanage de la médecine scientifique, un regard qui tient le problème, la maladie, l'organe, le symptôme comme un objet. Il s'opposerait ainsi à un regard du *care* qui tiendrait le patient dans son ensemble, c'est-à-dire dans son corps, comme un sujet. Iris Brey, dans Le regard féminin insiste bien sur le fait que c'est « *le corps en tant que sujet qui est au cœur de l'expérience du female gaze.* »¹⁰⁶⁶ C'est bien le corps en tant que sujet qui nous paraît l'objet des savoirs infirmiers.

6.3.2.5 *Les savoirs infirmiers : savoirs dépendants mais savoirs importants*

Les infirmiers qui exercent de façon somologique utilisent ce regard du *care* pour appréhender leurs patients comme des sujets incarnés. Comme le résume Lawler, « (1) *elles tiennent compte de la dialectique du corps-moi lorsqu'elles gèrent leurs propres réactions au corps, tant physiologiques qu'affectives, et permettent aux patients d'en faire autant ; (2) gérer le corps est essentiellement et fondamentalement un processus interactif et interprétatif entre l'infirmière et le patient, et qui est négociable ; (3) les infirmières font la distinction entre le moi et l'autre (...), et considèrent que le contexte de chaque patient est unique ; (4) la pratique infirmière est essentiellement et fondamentalement une question d'interface entre le biologique et le social, étant donné que les gens retrouvent un lien entre le corps vécu et le corps-objet pendant l'expérience de leur maladie ; et (5) comme le savent bien des infirmières, le corps relève d'une conception politique lorsqu'il est question du corps et de la sexualité de l'homme ainsi que de l'invisibilité du travail des infirmières dans une société patriarcale et « policée ».* »¹⁰⁶⁷

¹⁰⁶⁶ Brey, I. (2020) *ibid.*, p.47

¹⁰⁶⁷ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p.234

Cette approche somologique permet de mieux comprendre les enjeux du soin en général pour un patient donné, mais aussi de sa maladie et de chaque acte de soin : pour M. Grosclaude, « saisir la dimension relationnelle en cause (dans les techniques de soin), s'imprégner des enjeux subjectifs insoupçonnés dans ces techniques, jusqu'alors considérées comme anodines, et de leurs effets ultérieurs dans le souvenir, n'est nullement illusoire et ouvre au contraire à un autre positionnement dans le soin. En être informé permet une relation à la fois plus compassionnelle et thérapeutique, affranchie de la toute-puissance sadique ressentie par le Sujet (le patient). »¹⁰⁶⁸ En effet, il est utile de ne pas simplement considérer l'aspect purement technique d'une prise de sang par exemple, mais d'en comprendre les enjeux symboliques par exemple, qui éclairent différemment les malaises vagues qui peuvent survenir lors de cet acte pourtant simple et assez peu douloureux.

Les savoirs spécifiques de l'infirmier se situent donc dans cette approche particulière du patient et de son vécu corporel. Si les médecins y ont un accès, bien sûr, en réanimation, cet accès est limité par le temps. Pour appréhender en profondeur le rapport d'un patient à son corps, à sa maladie, à son handicap, à sa dépendance, le temps d'un entretien ou d'un examen ne suffit pas. La concentration nécessaire à transmettre les messages clés durant l'entretien, ou à recueillir des informations dans le cadre de l'examen ne permettent pas l'ouverture nécessaire au recueil des éléments extérieurs à ce que l'on recherche spécifiquement. En réanimation, notamment, c'est l'infirmier qui passe le plus de temps dans les chambres¹⁰⁶⁹, à entrer en contact avec le patient par la vue, par l'ouïe, par le toucher, par l'odorat de façon directe en lui faisant des soins, ou de façon indirecte, en évoluant dans la chambre, en préparant du matériel, en diluant

¹⁰⁶⁸ Grosclaude, M. (2009) *op.cit.*, p.131

¹⁰⁶⁹ Görge, M., Markewitz, B.A., Westenskow, D.R. (2009) "Improving Alarm Performance in the Medical Intensive Care Unit Using Delays and Clinical Context". *International Anesthesia & Analgesia*, Vol. 108, No. 5, 1546-1552.

un médicament, en réinstallant la chambre, etc. : tout ce temps que l'infirmier passe, dans une relative liberté d'esprit car certains de ces gestes sont machinaux, à proximité du patient et dans sa zone de vie, devient source de mille informations qui vont construire la compréhension que l'infirmier a de son patient et de son vécu.

Ce savoir, que l'infirmier développe sur son patient à l'aide de son approche somologique, en développant son attention aux petites choses, aux détails, recouvre également la recherche de ce qu'Iris Murdoch appelle la *texture d'être*. Cette notion de « *texture d'être* » a été traduite puis fréquemment citée par S. Laugier¹⁰⁷⁰ dans ses écrits sur le *care*. Voici ce qui compose cette « *texture d'être* » : « *Nous considérons quelque chose de plus insaisissable qu'on peut appeler leur vision totale de la vie, telle qu'elle se manifeste dans leur façon de parler ou de se taire, leur choix de mots, leurs façons d'apprécier les autres, leur conception de leur propre vie, ce qu'ils trouvent attrayant ou digne de louange, de ce qu'ils trouvent amusant : bref, les configurations de leur pensée qui se manifestent continûment dans leurs réactions et leurs conversations. Ces choses, qui peuvent être montrées ouvertement et de façon intelligible ou élaborées intimement et devinées, constituent ce qu'on peut appeler la texture d'être d'un homme, ou la nature de sa vision personnelle.* »¹⁰⁷¹

On retrouve dans cette notion de texture d'être une connotation tactile, sensorielle, d'être vécu, d'être en mouvement.

Laugier développe « *Cette texture n'a rien à voir avec les choix et les arguments moraux mais encore une fois avec « ce qui importe » et ce qui fait et exprime les différences entre individus.* »¹⁰⁷² « Ce qui importe » et « ce qui fait la

¹⁰⁷⁰ Molinier, P., Laugier, S., Paperman, P. (dir.) (2009) *Q.C.*

¹⁰⁷¹ Murdoch, I. « Vision et choix en morale ». In Laugier S. (2010) *La Voix et la vertu, variétés du perfectionnisme moral*. Paris, PUF, p.68

¹⁰⁷² Laugier, S. « Care et Perception » in Paperman, P. & Laugier, S. (dir.) (2011) *op.cit.*, p.360

différence » : c'est bien cela que les soignants vont rechercher consciemment ou non. Après avoir cherché les ressemblances entre les patients afin de les faire entrer dans les cases du diagnostic permettant d'en dériver traitement et pronostic, les soignants vont chercher les différences afin de personnaliser la prise en charge ; de l'adapter à l'individu, au particulier qui apparaît dans le patient.

Ainsi que le souligne Lawler, ces savoirs sont bien sûr des « *savoirs dépendants* »¹⁰⁷³, qui dépendent du patient, de la situation. Ce sont des savoirs en contexte, et difficilement descriptibles ou extrapolables. Pour autant, ces savoirs existent, et sont probablement aussi importants que les savoirs factuels et médicaux, lors des décisions éthiques de limitations ou d'arrêt des thérapeutiques. S'il est nécessaire de connaître la probabilité que les fonctions physiologiques de tel patient se maintiennent si l'on introduit tel nouveau médicament fortement agressif, il est aussi important de mentionner où le patient se situe dans son acceptation de la dépendance et de sa faiblesse physique.

La caractérisation détaillée et exhaustive de ces savoirs infirmiers mériterait encore bien des recherches, et malgré les travaux précurseurs passionnants de Lawler et Delomel il y a 30 ans, le champ reste encore largement à défricher. Cependant il nous semble que malgré l'absence d'une classification complète, malgré la relative inconscience que les infirmiers ont de leurs propres pratiques pourtant expertes, agiles et minutieuses, et surtout en accord avec les intuitions des participants à notre étude, on peut affirmer que les infirmiers sont détenteurs d'un savoir particulier et unique sur leurs patients. Ce savoir implique qu'ils passent derrière l'identité de façade donc qu'ils pénètrent dans une zone particulièrement intime et relativement inaccessible de la personnalité de leur patient, pour les aider à la travailler, la consolider ou l'adapter à leur nouvelle situation temporaire ou plus pérenne. Ce savoir du corps et de la corporéité porte

¹⁰⁷³ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p.247

non seulement sur le rapport du patient à son corps en temps normal, mais aussi sur les symptômes de la maladie, sur le vécu des modifications qu'elle entraîne. Cette compétence est composite, et en ce sens elle permet de multiplier les points de vue sur le patient et sa maladie, et donc de mieux appréhender ce que traverse le patient. Ce savoir, s'ajoutant à la « voix (éthique) différente » que nous avons exploré précédemment justifie là encore la présence des infirmiers lors des décisions de L.A.T. Notons que dans le cas du patient arrivé inconscient et qui ne se réveille pas, ces savoirs sont bien évidemment limités... Cependant ils peuvent s'adapter, s'extraire par exemple de la relation avec les proches, ou de réactions du patient lui-même entre deux périodes de sédation profonde, ou encore dériver de l'expression corporelle de ses délires, de ses hallucinations, de ses mouvements de retrait ou de résistance lors des soins.

6.3.3 Synthèse

Dans la lignée de Lawler, nous pensons qu'en effet, l'essence du travail infirmier n'est pas d'être un travail de technicien habile avec quelques notions de psychologie. Le travail infirmier est un travail sur le corps, qui vise à appréhender le vécu corporel du patient dans toutes ses dimensions, en apprenant à lire les signes de la maladie mais également le langage du corps, et en écoutant aussi les paroles du patient, tous ces éléments fournissant un ensemble de données foisonnant. Ce travail de recueil passe également par le fait de créer une situation sociale intime et permissive pour le patient, lui permettant de baisser la garde, de dévoiler à l'infirmier son rapport à son corps, son vécu corporel. Cette interaction d'un type unique, pour être convenablement réalisée et porter ses fruits, demande à l'infirmier une virtuosité certaine et un talent d'adaptation et d'improvisation face à l'autre, qu'il devra effectuer aussi bien par le langage qu'à

l'aide de son propre corps, ses attitudes, ses gestes, sa façon de toucher, d'entrer en contact. L'outil de travail de l'infirmier, c'est son corps. Cette approche particulière, ce travail du tact vise à faciliter l'adaptation du patient à sa maladie, à son nouvel état. Cette connaissance du vécu du corps et notamment du vécu de la maladie est un savoir sur le patient assez unique, et qui mérite probablement d'être entendu lorsqu'il s'agit de décider d'un projet de soin. Mais il faut pour cela que l'infirmier comme le médecin reconnaissent l'existence de ce savoir. Il faudrait donc, pour en faire bon usage, favoriser sa conceptualisation, et ce, dès les premières années de formation. Soulignons également que ce travail somologique, s'il est - à notre avis - le cœur du travail infirmier en réanimation, n'est pas son monopole. Ce travail est un travail effectué par tout soignant qui exerce dans une grande proximité corporelle avec les patients. C'est un travail qui peut être effectué par les aides-soignants comme par les médecins, ou encore les kinésithérapeutes. À l'inverse, dans certains cadres d'exercice l'infirmier peut n'avoir que très peu l'opportunité de le pratiquer : par exemple lorsque son travail consiste principalement à préparer des piluliers et à distribuer des traitements pour un nombre très important de patients.

6.4 Travail infirmier, travail de l'immanence

*« La vraie générosité envers l'avenir consiste à tout
donner au présent »¹⁰⁷⁴*

Le Sisyphe de Camus est bien ancré dans le sol, les pieds dans la terre, la peau tâchée par l'argile : il est on ne peut plus concret, on ne peut plus humain, on ne peut plus fait de chair et d'os. Il se coltine la réalité de son caillou dans tout ce qu'il a de trivial, de salissant, de tactile, de lourd : *« On voit seulement tout l'effort d'un corps tendu pour soulever l'énorme pierre, la rouler et l'aider à gravir une pente cent fois recommencée; on voit le visage crispé, la joue collée contre la pierre, le secours d'une épaule qui reçoit la masse couverte de glaise, d'un pied qui la cale, la reprise à bout de bras, la sûreté tout humaine de deux mains pleines de terre. Tout au bout de ce long effort mesuré par l'espace sans ciel et le temps sans profondeur, le but est atteint. Sisyphe regarde alors la pierre dévaler en quelques instants vers ce monde inférieur d'où il faudra la remonter vers les sommets. Il redescend dans la plaine. »¹⁰⁷⁵* Sisyphe est incarné. Comment ne pas penser au travail physique de l'infirmier, de l'aide-soignant, « les mains dans le cambouis », s'arc-boutant pour tourner un patient trop lourd de son coma, les muscles des doigts s'imprimant dans l'argile d'une épaule, d'un dos ? Le patient de réanimation comme la pierre, s'améliore, s'élève sur un versant, puis s'aggrave, roule le long de la pente – ce n'est pas pour rien qu'on parle souvent de montagnes russes aux familles des patients de réanimation. Le patient qui sort de réanimation comme le patient qui meurt, tous deux sont remplacés par un nouveau patient, devenant l'un après l'autre la mission éternellement recommencée du soignant de réanimation, ses « victoires provisoires » ou son « interminable défaite » pour

¹⁰⁷⁴ Camus, A. (1951) *H.R.*, p.379-380

¹⁰⁷⁵ Camus, A. (1942) *M.S.*, p.165

reprendre les mots de Rieux dans *La Peste*¹⁰⁷⁶. Ce qui compte ce n'est pas l'arrivée en haut, ce qui compte, c'est l'appui précis de chaque pas, c'est la prise des mains sur la pierre. Ce qui compte ce n'est pas la vie ou la mort de ce patient. C'est chaque instant de sa prise en charge, c'est chaque instant de son séjour.

Le soin, le travail de *care*, est un travail mille fois recommencé, soit avec le même patient, soit de patient en patient. Les soignants sont des Sisyphe, remontant leurs pierres le long de la montagne avant de la voir dégringoler jusqu'en bas. *« C'est pendant ce retour, cette pause, que Sisyphe m'intéresse. Un visage qui peine si près des pierres est déjà pierre lui-même ! Je vois cet homme redescendre d'un pas lourd mais égal vers le tourment dont il ne connaîtra pas la fin. Cette heure qui est comme une respiration et qui revient aussi sûrement que son malheur, cette heure est celle de la conscience. A chacun de ces instants, où il quitte les sommets et s'enfonce peu à peu vers les tanières des dieux, il est supérieur à son destin. Il est plus fort que son rocher.*

*Si ce mythe est tragique c'est que son héros est conscient. Où serait en effet sa peine, si à chaque pas l'espoir de réussir le soutenait ? »*¹⁰⁷⁷ L'infirmier comme Sisyphe se révolte en remontant la pierre, tout en sachant qu'il va redescendre dans quelques temps. Sa tâche ne sera jamais terminée et lui aussi - *« n'est tragique qu'aux rares moments où il devient conscient. »*¹⁰⁷⁸

¹⁰⁷⁶ Camus, A. (1947) *La Peste*. Paris, Gallimard, p.135

¹⁰⁷⁷ Camus, A. (1942) *M.S.*, p.165

¹⁰⁷⁸ Camus, A. (1942) *ibid*, p.165

6.4.1 Dialogue entre les temporalités

Nous avons vu, lors de notre analyse des déclencheurs de la réflexion¹⁰⁷⁹, qu'une tendance se dessine nettement avec les infirmiers qui sont les premiers à se poser la question de la légitimité des projets lorsque la durée de séjour du patient est plus longue, lorsque la prise en charge est complexe et douloureuse, à l'inverse des médecins qui, eux, sont les premiers à se poser la question dans les situations aiguës, lorsque le patient « échappe ». Nous avons suggéré qu'en raison de leurs référentiels de connaissances différents, les infirmiers étaient davantage mus par un souffle éthique déontologiste : « d'abord ne pas nuire », ne pas faire souffrir, inscrit dans le présent, tandis que les médecins semblaient globalement plus influencés par un raisonnement éthique conséquentialiste tourné vers l'avenir : la fin (heureuse) probable justifie les moyens (douloureux) mis en œuvre à un instant donné.

Cette différence réside pour partie dans la proximité de l'infirmier avec son patient et son vécu plus intense car plus proche de la douleur d'autrui :

« Je ne sais pas trop, parce que je pense que le fait que le paramédical soit plus au chevet du patient, je pense qu'il a cette sensibilité qui fait que c'est un peu différent. Nous on va voir les gens, on prend des décisions, tac, tac, tac, ensuite on se dispache entre les différents patients, on prend pas le temps. Je pense qu'il y a un attachement sentimental qui se fait. »¹⁰⁸⁰

Mais il existe également une différence dans les temporalités de l'exercice professionnel de chacun. Le temps passé par l'infirmier auprès du patient, dans la

¹⁰⁷⁹ Voir point 4.1 Étape 1 : « Un bruit qui court »

¹⁰⁸⁰ Cheffe de clinique, femme, Service Télésphère

zone de la chambre, permet également une perception plus fine car à chaque instant.

Il y a également un allongement, un étirement du temps dans chaque tâche. Si l'infirmier a accès au point de vue conséquentialiste du médecin lors de leurs échanges, ce qui lui permet de moduler son impatience et sa propre souffrance de faire souffrir son patient par des soins douloureux, l'infirmier est véritablement à l'interface entre la projection vers le futur et la plongée du patient dans un instant perpétuel : le patient de réanimation est plongé dans l'immanence¹⁰⁸¹. Si les médicaments et les atteintes qui altèrent ses facultés cognitives permettent au patient de ressentir, bien sûr, puisque ses sens continuent de fonctionner, il aura plus de difficultés à intégrer¹⁰⁸² ce qu'il ressent et encore plus à se projeter avec détachement dans le futur. Le patient de réanimation qui a soif, qui a faim, qui a mal, qui a envie de bouger en a envie *maintenant*. Cela ne fait aucun sens pour lui lorsqu'on lui répond qu'on va venir, ou qu'il doit attendre d'être extubé, pour boire, ou qu'il ne peut pas se lever encore. Il est mu par des envies et des besoins et ce, dans l'instant, et ses facultés cognitives embrumées ne lui permettent ni de se raisonner, ni de faire sens d'un « plus tard ». Michèle Grosclaude explique que *« la réalité psychique (aussi difficile soit-elle encore à cerner) y est nécessairement centrale, voire exclusive de la réalité externe : le Sujet n'a plus à filtrer, à gérer, ni même à confondre réalités interne et externe. Il ne pense pas à son vécu mais s'y trouve plongé, dans une position interne de repli, de relative déconnexion même si les percepts externes traversent sa « membrane ». »*¹⁰⁸³

¹⁰⁸¹ Immanence : nous définirons, pour ce travail, l'immanence comme les contingences de l'instant et le fait de s'y trouver plongé

¹⁰⁸² On parle de « trou-réa » pour parler des amnésies multifactorielles qui apparaissent à la sortie de réanimation et qui concernent souvent une grande partie du séjour. Ce concept est développé par M. Grosclaude, *op.cit.*, p.43

¹⁰⁸³ Grosclaude M., *op.cit.* p46

Si l'on cherchait à diviser le temps en fonction des différents protagonistes (fig.7), les proches du patient représenteraient le passé en étant la mémoire vivante des patients : les proches rappellent aux soignants qui était le patient qu'ils ont connu, ce qui était important pour lui, ce qu'il aimait. Saint Augustin dans le Livre XI des Confessions¹⁰⁸⁴ appelle la mémoire : « le présent du passé », l'attention : « le présent du présent », et l'attente : le « présent du futur ». Le présent se nourrit de la dialectique entre ces différentes composantes, à l'inverse de l'instant, qui selon Ricoeur « s'arrache à cette dialectique » : « L'instant n'est plus qu'interruption du temps, rupture de la durée. »¹⁰⁸⁵

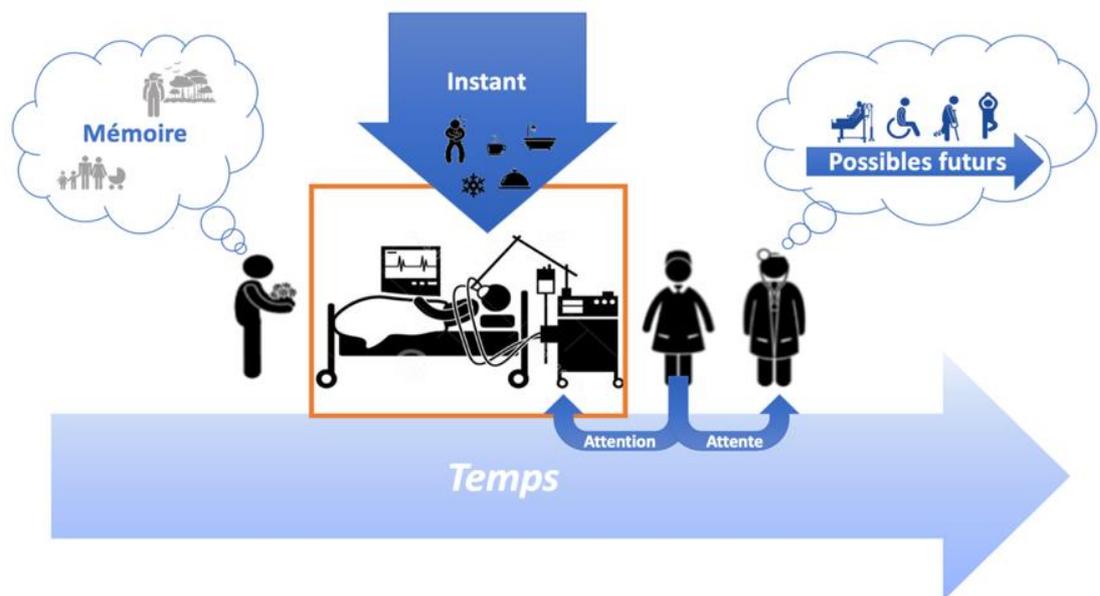


Figure 7 : Temporalités en réanimation

6.4.1.1 Le temps du malade

Le patient est donc plongé dans l'instant, qui se manifeste à lui à travers ses sens, ses besoins, ses envies, ses peurs. Dans *La traversée*, Philippe Labro raconte comment le temps se transforme : « le temps est un fil qui se brise fréquemment,

¹⁰⁸⁴ Saint Augustin (401) *Les Confessions*. Paris, Flammarion (1993)

¹⁰⁸⁵ Marin, C. & Zaccari-Reyners, N. (2013) *Souffrance et douleur : autour de Paul Ricoeur*. Paris, PUF.

s'embrouille et s'embarlificote, se perd et ne se retrouve pas. Seules, les infirmières vous permettent de continuer de comprendre qu'il y a des heures, il y a un jour, il y a une nuit (...) Si les infirmières ne changeaient pas, nouveaux noms, nouveaux accents et nouveaux visages, vous n'auriez aucune idée qu'il se déroule un temps tel que, jusqu'ici, dans une vie normale, vous l'avez connu. Les infirmières sont donc, entre autres multiples identités, votre horloge, votre unique explication du temps. »¹⁰⁸⁶ Il explique : « Quand on est sous l'effet d'une si forte médication et d'une si forte douleur, la notion du temps est coupée, éclatée. Une vision peut durer quelques secondes, on croit qu'elle a duré un jour ou une heure. Le temps ne se mesure plus. »¹⁰⁸⁷

On retrouve cette notion du temps dans nombre de témoignages de patients. Grands Corps Malade, évoquant la fin de son séjour en réanimation écrit : « Dans ces circonstances, malgré ce qu'on peut croire, on ne pense pas beaucoup à l'avenir, même très proche. Depuis un mois, je suis bien trop occupé par la recherche, souvent vaine, du bien-être physique immédiat, trop dérangé par les aléas du présent pour m'occuper du futur. »¹⁰⁸⁸ L'immanence, ce qui se passe à un instant donné, est tout ce qui compte pour le patient : ce qui lui importe c'est que l'on adoucisse ses perceptions, que l'on fasse attention au bruit, aux chocs (d'un brancard), à la chaleur de l'eau, à la fraîcheur d'une pièce, à la douleur engendrée par les soins. M. Grosclaude rapporte ce qu'elle appelle les « *bonnes techniques* » parmi les soins infirmiers de réanimation : « *exceptionnelles, elles existent pourtant. Idéalisées et associée à un paradis de soins maternels perdus, elles sont vécues comme « bonnes » et le demeurent dans le souvenir. Elles y figurent dans le contexte d'un échange relationnel paisible, soulageant l'inconfort et la détresse. Ce sont les soins du corps : compresse humide sur les lèvres (...) vaporisation d'eau, lavage doux du corps (...) enfin elles sont associées à la douceur du geste et souvent*

¹⁰⁸⁶ Labro, Ph. (1998) *op.cit.*, p.40

¹⁰⁸⁷ Labro, Ph. (1998) *ibid.*, p.56

¹⁰⁸⁸ Grand corps malade (2012) *Patients*. Paris, Don Quichotte, p.16

à une voix. »¹⁰⁸⁹ La voix est effectivement un autre élément régulièrement évoqué dans les témoignages de patients. Labro raconte la voix vulgaire de Karen-la-Coréenne¹⁰⁹⁰, d'autres évoquent avec frustration les soignants qui ne (leur) parlent pas, ou à l'inverse qui ne font que parler.¹⁰⁹¹ « *L'ouïe est immersion à l'image de l'odorat* »¹⁰⁹² : on est baigné dans les sons, ne peut s'en extraire facilement, et encore moins en réanimation où les contentions fréquentes empêchent de se boucher les oreilles...

M. Grosclaude rappelle que « *le réanimé (confus, comateux, éveillé ou lucide) est un partenaire, même s'il n'est pas énonciateur, dans l'impossibilité technique (intubé) ou psychique (coma) d'énoncer* »¹⁰⁹³ et qu'il est donc important d'être à l'écoute des possibles réactions infimes de la personne dans le coma ce qui nécessite du temps. Elle suggère également que le patient dans le coma exprime beaucoup par ses postures, ses crispations, ses relâchements et enjoint à observer finement ces patients afin de percevoir les émanations de leur personne, de leur capacité de volition, de leurs désirs. Pour Grosclaude, « *[le sujet réanimé] est en permanence dans des états, des formes et des modes de fonctionnement inattendus voire aberrants, incompréhensibles pour son partenaire qui n'a pas les moyens pour les penser. Mais il est là, manifeste ou en suspens, fragile, en prise à la déliaison : c'est notre option incontournable. Il est abordable : en dépit des apparences, notamment en ce que son vécu et ses éprouvés ont aussi été les nôtres lors de notre développement précoce commun. Nous en conservons les traces sans mémoire (Winnicott, 1975, 1988), expliquant l'empathie qui peut être ressentie au contact du réanimé, éclairante mais insuffisante à elle seule pour le soin. Celui-ci nécessite des outils pour le penser à rechercher dans les concepts relatifs aux états*

¹⁰⁸⁹ Grosclaude, M. (2009) *op.cit.*, p.130

¹⁰⁹⁰ Labro, Ph. (1998) *op.cit.*, p.46

¹⁰⁹¹ Données issues d'échanges informels avec d'anciens patients revenus visiter la réanimation après leur sortie de l'hôpital

¹⁰⁹² Le Breton, D. (2015) *S.D.M.*, p.114

¹⁰⁹³ Grosclaude, M. (2009) *op.cit.*

*psychiques originaires (notamment du bébé), psychotiques et traumatiques »*¹⁰⁹⁴

Le patient de réanimation se trouve dans des états psychiques difficilement accessibles à la compréhension des personnes (proches et soignants) qui l'entourent. Il est pourtant là, et l'incertitude de l'avenir contraint à nous préoccuper de son présent. Il est par conséquent important de dédoubler notre approche de ces patients : Si « l'état de veille » du coma est temporaire, ce « temporaire » est tout ce qui compte pour le patient. Il importe de ne pas se contenter d'adapter un projet de soin au plus proche de la personne telle qu'elle était avant et telle que l'appréhendait sa famille ; il faut également s'adapter, transitoirement, à l'état de présence particulier du patient, prendre en compte son confort et accompagner son étrange cheminement de la manière la moins traumatisante possible.

6.4.1.2 Le temps des soignants

Le temps des soignants est nécessairement différent. Le médecin, ainsi qu'on l'a vu, se projette dans les possibles futurs. L'infirmier, par sa position à l'interface des différents protagonistes, est écartelé dans le présent, entre la mémoire qui lui est exprimée par les proches à chaque échange, l'attention au patient plongé dans l'instant et qui manifeste des besoins, et dans l'attente des possibles futurs évoqués par le médecin. On comprend, par cette analyse des temporalités qui se jouent dans le présent d'une hospitalisation en réanimation, comment naissent les incompréhensions et les désaccords entre les acteurs, et éventuellement au sein même de la réflexion infirmière qui doit synthétiser ces différents points de vue, et éventuellement les organiser en priorisant ses différents liens relationnels¹⁰⁹⁵. Le temps se matérialise alors dans l'espace : au chevet du patient,

¹⁰⁹⁴ Grosclaude, M. (2009) *op.cit.*

¹⁰⁹⁵ Il faut noter que les soignants de réanimation sont amenés, de par les multiples interactions et les nombreuses tâches à accomplir dans un temps court à faire plusieurs choses en même temps (multitasking), ainsi que le souligne notamment une étude portant sur le temps des médecins suggérant que ce « multitasking »

qui constitue le plus clair de son temps, l'infirmier entre dans une bulle d'immanence, dans l'instant du patient se comprenant comme *rupture de la durée*. En s'éloignant du lit et en s'approchant du mur recouvert de photos ou du fauteuil de l'époux.se qui lui racontera le patient tel qu'il le connaissait avant la réa, il sort de l'instant pour plonger dans le passé du patient et de sa famille. Enfin, en sortant de la chambre, l'infirmier retrouve l'attente et les projections des médecins et tourne son regard vers le futur. Les objectifs sont mouvants, d'un instant à l'autre, et il peut être compliqué de les concilier.

C'est ce que nous dit le médecin du Service Télésphore, (celui qui exprime une similarité entre les infirmiers et les proches) vaguement agacé :

« Y a des fois où l'infirmière vient me chercher pour les limitations. C'est pas tellement pour les limitations... enfin, c'est pour les limitations... des fois c'est des... c'est de l'interrogation, « jusqu'où on va avec ce malade ? ». Le patient de 63 jours par exemple, l'infirmière nous dit bien que ce matin il refuse tout, la question c'est euh... on soigne quoi ? qu'est-ce qu'on soigne ? le quoi c'est déjà : est-ce qu'on soigne la maladie ou est-ce qu'on soigne le malade quoi. Enfin c'est comme ça que je la traduis moi. Là, il nous dit qu'il veut rien. Alors jusqu'où veut dire ce rien ? Est-ce que le soignant qui me dit ça a bien conscience que ne rien vouloir quand on est en réanimation, intubé, jusqu'où ça peut aller ? donc j'essaye d'expliquer, plus ou moins doucement quoi, parce que des fois c'est... on a l'impression d'une répétition. »¹⁰⁹⁶

concerne 67,3% du temps médical total. Hefter & al.(2016) "A Time-Motion Study of ICU Workflow and the Impact of Strain". Crit Care Med, 44(8), 1482-9. 9

¹⁰⁹⁶ Médecin senior, homme, service Télésphore

Les infirmiers rapportent aux médecins un savoir de l'instant, du corps vécu par le patient, et le médecin le remet ici en perspective : oui, il souffre maintenant, mais si on refuse cette souffrance et qu'on le re-sédate, ou qu'on accepte qu'il ne fasse pas la rééducation douloureuse qui est prévue, on lui fait perdre des chances d'avoir un futur. Il poursuit, développant ces conflits de priorités, ce dilemme entre déontologie (ne pas faire souffrir) et conséquentialisme (la fin justifie les moyens) :

« La réa c'est l'enfer pour les patients, de temps en temps pour les soignants, (...) presque par principe, ça va être dur quoi. Ça va être l'enfer. Ça va être dur. Il faut les sortir de l'enfer. Beaucoup des pratiques pour alléger la souffrance en réa retardent cette sortie. (...) Le malade confortable, je sais pas ce que... ce que ça veut dire quoi. (...) C'est-à-dire que pour moi, ça a plus de sens d'être couché dans un lit avec un matelas en plastique, attaché des deux côtés avec un tuyau là, et d'avoir les sourcils froncés, que d'avoir les sourcils... le front comme le vôtre, lisse et détendu quoi (rire). Ça je... j'ai toujours du mal à penser que c'est envisageable. Qu'il y ait des moments comme ça oui, mais ... (...) »¹⁰⁹⁷

Il conclut qu'en effet, les infirmiers, plus au contact de la souffrance, apportent « un plus » dans l'appréciation de la douleur, sans pour autant en faire découler une amélioration de cette prise en charge :

« J'ai du mal à faire confiance aux soignants sur cette appréciation de douleur. (...) Le malade, on voit qu'il a mal grâce à eux. Ce qui est vrai. Sans eux, on finirait par voir qu'il a mal. Mais grâce à eux, on voit aussi qu'il a mal. Vous voyez ce que je veux dire ? c'est un peu ça. C'est un surcroit, c'est du plus quoi. (...) Moi quand j'arrête la sédation, je sais qu'un malade va avoir mal, va souffrir, avoir du mal, sauf

¹⁰⁹⁷ Médecin senior, homme, service Télésphère

que je suis pas là pendant les deux heures où l'infirmière arrête pas de répondre à la sonnette, ou au scope. Et puis je reviens deux heures plus tard, « bon très bien, on re-sédate ». Voilà. »¹⁰⁹⁸

S'il nous éclaire sur un dilemme fréquent, ce discours affirmant que « la réanimation c'est l'enfer » et que l'inconfort du patient en réanimation fait plus de sens que son confort, est évidemment très discutable en termes de gestion de la douleur. Les soins palliatifs aujourd'hui ne sont plus réservés aux patients en fin de vie, et la gestion de la douleur est reconnue comme un droit humain fondamental¹⁰⁹⁹. La sédation à outrance est désormais une mauvaise pratique qui a montré non seulement son impact sur la mortalité¹¹⁰⁰ mais également sur la morbidité psychologique des patients -qui semblent présenter moins de stress post-traumatique et de troubles anxio-dépressifs lorsqu'ils ont des souvenirs même désagréables et douloureux voire délirants que lorsqu'ils n'en ont aucun¹¹⁰¹. En revanche il existe un grand nombre de possibilités pour améliorer le vécu des patients et limiter l'inconfort lié à la réanimation. Il apparaît à la lumière de ce témoignage problématique, qu'un dialogue entre les temporalités doit être mené afin d'assurer un soin juste pour le patient en tant qu'être au présent et potentialité d'être future.

¹⁰⁹⁸ Médecin senior, homme, service Téléphore

¹⁰⁹⁹ Brennan, F. & al. (2007) "Pain Management, a fundamental human right, Pain Medicine" Pain Medicine, vol.105(1), 205-221. "We conclude that, because pain management is the subject of many initiatives within the disciplines of medicine, ethics and law, we are at an "inflection point" in which unreasonable failure to treat pain is viewed worldwide as poor medicine, unethical practice, and an abrogation of a fundamental human right": "Ne pas traiter la douleur est considéré partout dans le monde comme une médecine au rabais, une pratique non éthique et une abrogation d'un droit humain fondamental"

¹¹⁰⁰ Girard, T.D. & al. (2008) "Efficacy and safety of a paired sedation and ventilator weaning protocol for mechanically ventilated patients in intensive care (Awakening and Breathing Controlled trial): a randomised controlled trial". The Lancet, 371: 126-34

¹¹⁰¹ Granja, C. & al.(2008) "Understanding posttraumatic stress disorder-related symptoms after critical care: The early illness amnesia hypothesis". Crit Care Med vol. 36(10),2801-2809.

6.4.2 Travail des sens, travail de sens

Il est intéressant de revenir à nouveau à Camus dans cette réflexion sur le présent et l'avenir. Dans *Noces*, il écrit : « *Le corps ne trouve pas son salut dans une assomption par la conscience qui oublierait sa dimension charnelle en le projetant vers un avenir rêvé. Il se tient au contraire dans l'instant, point de fixation et de passage de ce monde qui, revenant sans cesse, déploie chaque fois soudainement la beauté de son retour. Le corps, comme le silence, est éloquent, il instaure le « dialogue de la pierre et de la chair à la mesure du soleil et des saisons. »* »¹¹⁰² C'est dans l'instant et dans le corps que se déploie la vie. C'est dans l'instant, le quotidien empli du lien au corps, à la terre, aux éléments, c'est dans l'immanence des sens et dans le sens de la mesure que Camus trouve la vie, et la seule réponse qui vaille à l'absurdité du monde :

« *« L'obsession de la moisson et l'indifférence à l'histoire, écrit admirablement René Char, sont les deux extrémités de mon arc. » Si le temps de l'histoire n'est pas fait du temps de la moisson, l'histoire n'est en effet qu'une ombre fugace et cruelle où l'homme n'a plus sa part. Qui se donne à cette histoire ne se donne à rien et à son tour n'est rien. Mais qui se donne au temps de sa vie, à la maison qu'il défend, à la dignité des vivants, celui-là se donne à la terre et en reçoit la moisson qui enseme et nourrit à nouveau. (...). L'homme peut maîtriser en lui tout ce qui doit l'être. Il doit réparer dans la création tout ce qui peut l'être. Après quoi, les enfants mourront toujours injustement, même dans la société parfaite. Dans son plus grand effort, l'homme ne peut que se proposer de diminuer arithmétiquement la douleur du monde. Mais l'injustice et la souffrance demeureront et, si limitées soient-elles, elles ne cesseront pas d'être le scandale. Le*

¹¹⁰² Camus, A. (1959) *Noces*. Paris, Gallimard (1972), p.69

« Pourquoi ? » de Dimitri Karamazov continuera de retentir ; l'art et la révolte ne mourront qu'avec le dernier homme. »¹¹⁰³

Camus considère la souffrance comme inhérente au monde et son absurde injustice inévitable. Il refuse l'idée d'une souffrance qui aurait du sens : « *Peut-être dans cet insatiable besoin de durer, comprendrions-nous mieux la souffrance terrestre, si nous la savions éternelle. Il semble que les grandes âmes, parfois, soient moins épouvantées par la douleur que par le fait qu'elle ne dure pas. A défaut d'un bonheur inlassable, une longue souffrance ferait au moins un destin. Mais non, et nos pires tortures cesseront un jour. Un matin, après tant de désespoirs, une irrépressible envie de vivre nous annoncera que tout est fini et que la souffrance n'a pas plus de sens que le bonheur.* »¹¹⁰⁴

Et le refusant, il nous exhorte à faire notre possible pour la limiter, la diminuer et continuer à nous en révolter -jusqu'au dernier homme. Camus, c'est, avant l'heure, la pensée du soin palliatif contre l'euthanasie. Camus propose, bien avant l'heure, la solution à la perte de sens, dans le soin et ailleurs. Car, en effet, si continuer de trouver du sens dans un projet de plus en plus incertain est périlleux, en revanche, trouver du sens dans le soulagement du patient qui souffre apparaît comme une évidence aux soignants.¹¹⁰⁵ C'est d'avoir retiré le temps permettant ce soin là, au présent, dans la frénésie d'une organisation cherchant la rentabilité qui provoque la souffrance des soignants aujourd'hui.

Camus achève l'Homme Révolté en cherchant à dépasser le nihilisme, et ses mots résonnent particulièrement dans le contexte de l'hôpital :

¹¹⁰³ Camus, A. (1951) *H.R.*, p.377-378

¹¹⁰⁴ Camus, A. (1951) *ibid.*, p.326-327

¹¹⁰⁵ Voir notamment Nelson & al (2004) qui concluent leur étude en soulignant qu'étant donné les scores élevés des symptômes de détresse physique et psychologique des patients de leur étude (patients « chroniques » de réanimation à qui l'on a demandé une auto-évaluation d'un certain nombre de symptômes) et la mortalité élevée de cette catégorie de patients, il convient de porter une plus grande attention à leur confort. Nelson, J.E. & al. (2004) « The symptom burden of chronic critical illness. » *Crit Care Med* Vol.32 (7) 1527 -1534.

« Cette folle générosité est celle de la révolte, qui donne sans tarder sa force d'amour et refuse sans délai l'injustice. Son honneur est de ne rien calculer, de tout distribuer à la vie présente et à ses frères vivants. C'est ainsi qu'elle prodigue aux hommes à venir. La vraie générosité envers l'avenir consiste à tout donner au présent. La révolte prouve par là qu'elle est le mouvement même de la vie et qu'on ne peut la nier sans renoncer à vivre. Son cri le plus pur, à chaque fois, fait se lever un être. Elle est donc amour et fécondité, ou elle n'est rien. »¹¹⁰⁶

Camus refuse une action qui préfère « l'homme abstrait » à « l'homme de chair »¹¹⁰⁷. On peut utiliser cette pensée face aux dilemmes que nous soumettent les patients en fin de vie. Nous nous battons pour leur survie et c'est une première révolte face à l'absurde de la mort et de la souffrance de la perte pour ceux qui restent. C'est la « réanimation d'attente », la première phase de l'accueil d'un patient.

« Y a la fameuse règle des 24/48 heures, où on prend pendant 24/48 heures quelqu'un, on fait tout, euh... et on réévalue après. C'est aussi entendable de dire qu'on n'a pas la science infuse, on n'a pas de boule de cristal et peut-être qu'il passera alors qu'on pensait qu'il passerait pas, et tant mieux. »¹¹⁰⁸

Cette première révolte est viscéralement juste : mais, avertit Camus, « Plus la révolte a conscience de revendiquer une juste limite, plus elle est inflexible. »¹¹⁰⁹ Nos projets thérapeutiques, alors, peuvent perdre de vue l'homme de chair, se focaliser sur l'homme abstrait que l'on projette à l'issue de notre prise en charge :

¹¹⁰⁶ Camus A. (1951) *H.R.* p.379-380

¹¹⁰⁷ Camus A. (1951) *ibid.*

¹¹⁰⁸ Interne, homme, Gaïa

¹¹⁰⁹ Camus A. (1951) *H.R.* p355

vivant ou mort, avec les conséquences de cette projection sur nos décisions qui alors deviennent binaires : jugement de vie ou de mort. Et c'est alors qu'une deuxième révolte doit apparaître, « sacrée » selon Camus, pour remettre l'homme de chair, l'homme de l'instant au centre de nos soins et de notre travail. « *Le révolté exige sans doute une certaine liberté pour lui-même ; mais en aucun cas, s'il est conséquent, le droit de détruire l'être et la liberté de l'autre. Il n'humilie personne. La liberté qu'il réclame, il la revendique pour tous, celle qu'il refuse, il l'interdit à tous.* »¹¹¹⁰ Obstination déraisonnable ou euthanasie apparaissent alors comme l'expression d'une toute puissance -d'une *divinité*- que Camus condamnerait au même titre que le meurtre et le suicide.

Enfin tout est résumé en une phrase limpide : « *Au lieu de tuer et mourir pour produire l'être que nous ne sommes pas, nous avons à vivre et faire vivre pour créer ce que nous sommes.* »¹¹¹¹

En quoi consisterait ce « vivre et faire vivre » ? Et bien probablement au travail de *care* justement, ce travail laborieux d'un Sisyphe soignant, recherchant dans la justesse de son geste et de son attitude la meilleure façon de porter ce patient-là, individuel, dans l'expérience de la maladie qu'il est en train de vivre. Un *care* que l'on penserait comme pratique, comme un ensemble de « petites » actions complexes et complémentaires dirigée par une attention du détail et non comme une théorie abstraite ou un sentiment : un *care* qui rejoindrait la pensée de Tronto lorsqu'elle écrit : « *Penser le care comme pratique, plutôt que comme disposition, modifie considérablement la facilité avec laquelle le care est contenu. En tant que disposition ou émotion, il est facile de faire de la sollicitude un objet sentimental ou privé. Lorsque nous nous replions sur la division traditionnelle des genres, nous apportons notre soutien à la construction idéologique selon laquelle*

¹¹¹⁰ Camus A. (1951) *ibid.*

¹¹¹¹ Camus A. (1951) *H.R.*, p314

les femmes sont plus émotives que les hommes et les hommes plus rationnels que les femmes.

Puisque les femmes sont considérées comme plus affectives que les hommes, elles ont donc plus d'aptitudes pour le soin ; le « soin » des hommes se limite à la réussite de leurs projets rationnels (dont l'un consiste à prendre soin de leur famille). Cette idéologie renforce donc les rôles traditionnels de genre et l'association entre femmes et soins. Ce qui est perdu de vue dans cette association, c'est la complexité du care et le fait qu'il est inextricablement lié à la vie dans son ensemble. Ce qui est obtenu par cette association, c'est une division des sphères servant à circonvenir les femmes et ceux à qui sont laissées les tâches du soin.

Je n'affirme pas que le care n'ait rien à voir avec les dispositions et les émotions ; j'affirme plutôt que ces dimensions n'en constituent qu'un aspect. Faute de comprendre aussi le care dans son sens plus riche, c'est-à-dire comme pratique, nous courons le risque de sentimentaliser le care et d'en limiter la portée. »¹¹¹²

Comprendre le care comme une pratique, c'est insister sur sa réalité concrète et les compétences nécessaires à le réaliser. C'est insister sur la nécessaire attention qui permet de remettre le patient au centre : une attention qui « *consiste à suspendre la pensée, à la laisser disponible, vide et prête à être investie par son objet (...) la pensée doit être vide, en attente, ne cherchant rien, mais prête à recevoir dans sa vérité nue l'objet qui va la pénétrer* »¹¹¹³ on retrouve ici l'appel de l'instant présent, l'ouverture à autrui et au monde tel qu'ils sont et non tel qu'on les souhaiterait, l'appel à l'époque nécessaire et préalable à l'herméneutique.

« Le caring est activité, mobilité et improvisation. C'est une mobilité sensible autant qu'intellectuelle. »¹¹¹⁴ Il faut entendre le care comme un artisanat : s'il y a

¹¹¹² Tronto, J. (1993) *Un Monde vulnérable, Pour une politique du care.* (Maury, H. trad.) Paris, La découverte. (2009), p.163-164

¹¹¹³ Weil, S., *Attente de Dieu*, Paris, Aethème Fayard, 1966, p. 92-93.

¹¹¹⁴ Laugier, S. « Care et Perception » *op.cit.* p.385

de l' « amour » (pour reprendre les termes de Camus) à travailler le cuir ou le bois, c'est dans l'acte, la perfection du geste, « l'amour du travail bien fait ». Les sentiments que peuvent ressentir les soignants dans leur relation aux patients et aux familles n'ont pas de lien avec la qualité de leur travail. Le soignant-artisan n'a pas besoin d'aimer son patient M. Gillenormand, Mme Thénardier ni même Gavroche pour faire un bon travail de soin. Mais il doit aimer « les patients » et le Soins, être attentionné, polir son geste, affiner sa compétence et l'exercer au plus juste. Bien sûr, il lui arrivera d'être ému par Gavroche si gouaillieur et si touchant, bien sûr il lui arrivera de haïr la Thénardier avec ses saillies racistes. Mais le *care*, le soin ne repose pas sur l'affection. Tout au plus celle-ci peut-elle fluidifier les choses.

Le soin c'est un mouvement ancestral, effectué avec précision : c'est le bras qui enlace les épaules et soulève le buste pour arranger un oreiller. Le film Syngué Sabour¹¹¹⁵, Pierre de patience, réalisé par Atiq Rahimi et Jean-Claude Carrière à partir du roman d'Atiq Rahimi, s'ouvre par ces gestes, par cette image universelle et intemporelle du soin : le bol d'eau qui se trouble par l'action d'une femme, le linge d'abord plongé dans l'eau, puis qu'on essore au creux de la main, les gouttes qui tombent sur le tapis, et enfin la main passant le linge sur le front du mari. Ce n'est qu'à ce moment qu'apparaît le visage du malade, du presque mort, plongé d'une balle dans la nuque dans un coma immobile. Le quartier où ils se trouvent est une ligne de front et c'est tout ce qui reste à faire : s'adresser à lui sans trop savoir s'il l'entend, l'observer, et humidifier sa peau de ce linge. Le soin, c'est parfois ennuyeux. C'est une répétition, des gestes peu héroïques, qui pour trouver leur sens doivent être appréhendés comme le geste de l'artiste : chaque geste s'affine et s'ajuste du précédent. Les jeunes infirmiers et les jeunes médecins le redoutent souvent, fuyant la prise en soin de ce que le jargon appelle « les chroniques », les patients présents dans un service depuis trop longtemps. Dans

¹¹¹⁵ Issu du roman éponyme d'Atiq Rahimi- prix Goncourt 2008

le cas de la réanimation, ces patients sont « trop » conscients. Trop présents car ne justifiant plus de sédatifs, toujours dépendant d'une suppléance d'organe mais nécessitant trop peu de soins techniques dans une unité de soin calibrée pour prendre en charge l'aigu, à grands renforts de gestes et de traitements. Ce sont les patients « exigeants », « demandeurs ». Leurs soins sont typiquement lassants : peu techniques, peu spécifiques et pourtant ces patients ne se laissent pas traiter machinalement : il faut passer de longues minutes à trouver la bonne position de l'oreiller, ils appellent et rappellent pour qu'on leur rapproche tel ou tel objet, ils réclament, insistent, négocient. Ils ne laissent pas « leur » soignant « retourner dans la chaîne » et vont trop bien pour justifier le « suicide » d'un arrêt de traitement radical. Il faut un soignant révolté pour s'occuper de ces patients. Un soignant qui refuse de se laisser lasser. Il faut un soignant en tension, vigilant face à la lassitude. *« L'éthique est une attention aux autres, et à la façon dont ils sont pris (avec nous) dans des connexions. Toute éthique est alors une éthique du care, du souci des autres. Il s'agit encore une fois d'une perception, mais encore particulière : pas d'une « vision du monde » générale qui informerait nos perceptions, expériences et connaissances. »*¹¹¹⁶

C'est bien là toute la beauté et tout le danger du travail infirmier : un travail routinier, dont le rôle propre et un grand nombre d'actes n'ont rien d'héroïque mais trouvent leur chorégraphie dans le bon sens, et des gestes ancestraux et symboliques. Simplicité tragique face à la menace de la mort, ces gestes maintiennent, soutiennent la vie dans sa vérité humble et sans fard. Il s'agit également de respecter l'impératif catégorique kantien d'une façon originale : Ajoutons à la maxime : *« Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans toute autre, toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme moyen »*¹¹¹⁷ une notion temporelle : traite l'humanité

¹¹¹⁶ Laugier, S. « Care et Perception » *op. cit.*, p.382

¹¹¹⁷ Kant, E. (1785) *Fondements de la Métaphysique des mœurs* (trad. V. Delbos) Paris, Delagrave (1999), p. 108

en même temps comme fin et jamais simplement comme moyen aussi bien dans l'instant que dans la projection au futur, n'utilise pas « l'homme de chair » qui souffre seulement comme moyen pour un homme abstrait qu'il pourrait être dans un futur incertain.

6.5 Synthèse

L'infirmier est donc bien détenteur d'un certain savoir sur le patient : il connaît le patient en tant que corps, et notamment en réanimation. Il le connaît jusque dans chacun des plis de sa peau et jusqu'au cœur de ses symptômes, il le connaît en tant que corps vécu, un corps vécu dans la santé et protégé par des identités de façades, identités qui vont influencer l'infirmier dans son approche, qui vont le guider pour choisir ses mots et ses gestes afin de soutenir l'estime de soi du patient, chahutée par la maladie. Enfin, il le connaît en tant que corps vécu dans la maladie. Ce savoir, l'infirmier le construit transversalement à toutes les autres tâches qu'il mène dans sa journée de soins. Cette construction est discrète parce qu'elle doit l'être pour se réaliser, mais aussi parce qu'elle reste au niveau de l'intuition pratique, qu'elle ne se dit pas (par manque de mots et de concepts pour la penser, ce qui vient s'ajouter au tabou social d'une part, et à la préservation de la pudeur des malades mais aussi des infirmiers d'autre part).

La voix de l'infirmier, par conséquent, lorsqu'elle s'élève lors d'une discussion de projet, est une voix effectivement différente de celle des médecins, issue d'un autre rapport au soin, d'une autre relation, d'une autre formation, et d'une autre voix(e) éthique. La contribution infirmière est riche d'une tonalité différente qui nous semble incontournable, maintenant qu'elle nous paraît moins obscure, moins issue d'une intuition inexplicable mais réellement ancrée dans une pratique corporelle, dans une expertise du soin non pas (uniquement) technique mais

somologique, c'est-à-dire relative au corps du patient en tant qu'il est, qu'il paraît et qu'il est vécu. Cette pratique est également celle qui permet de redonner du sens dans l'absurde en montrant le chemin non d'une décision binaire, mais bien d'un projet de soin porteur d'humanité et non pas simplement de science. Si la médecine trouve ses limites (mais cela resterait à prouver, puisqu'il nous paraît que jusqu'au bout la science médicale semble pouvoir améliorer les instants de vie), le soin, lui, ne s'arrête même pas avec le dernier battement de cœur. Il se poursuit, auprès du corps mort, auprès des proches. Puis auprès du nouveau patient, prenant la place de celui qui est sorti ou décédé. Le soin est le rocher de Sisyphe, et chaque gravissement de montagne nourrit le geste de Sisyphe, l'affine, le parfait, mais sans que jamais le plus parfait de ces gestes ne puisse permettre d'arrêter le rocher en haut de la montagne. Le soin est un éternel recommencement. Par conséquent, ce n'est pas dans l'arrivée qu'il faut en trouver le sens, mais bien dans l'immanence de chaque instant.

« À cet instant subtil où l'homme se retourne sur sa vie, Sisyphe, revenant vers son rocher, contemple cette suite d'actions sans lien qui devient son destin, créé par lui, uni sous le regard de sa mémoire et bientôt scellé par sa mort. Ainsi, persuadé de l'origine tout humaine de tout ce qui est humain, aveugle qui désire voir et qui sait que la nuit n'a pas de fin, il est toujours en marche. Le rocher roule encore.

Je laisse Sisyphe au bas de la montagne ! On retrouve toujours son fardeau. Mais Sisyphe enseigne la fidélité supérieure qui nie les dieux et soulève les rochers. Lui aussi juge que tout est bien.

Cet univers désormais sans maître ne lui paraît ni stérile, ni futile. Chacun des grains de cette pierre, chaque éclat minéral de cette montagne pleine de nuit, à lui seul forme un monde. La lutte elle-même vers les sommets suffit à remplir un cœur d'homme. Il faut imaginer Sisyphe heureux. »¹¹¹⁸

¹¹¹⁸ Camus, A. (1942) *M.S.* p.168

Cet univers désormais sans maître ne leur paraît ni stérile, ni futile. Chacun des soins réalisés, chaque éclat dans l'œil d'un patient, d'un proche, témoignant qu'aujourd'hui encore face à la souffrance et à l'absurde de notre finitude, nous avons pu faire la différence, apporter quelque chose, que le rocher n'est pas resté en bas. Le travail de care suffit à remplir un cœur d'homme. Il faut imaginer les soignants heureux, car, « *Si la descente (...) se fait certains jours dans la douleur, elle peut se faire aussi dans la joie.* »¹¹¹⁹

¹¹¹⁹ Camus, A. (1942) *ibid.*, p.166

7 Le travail narratif autour des patients de réanimation

Un impressionnisme interactif

Nous l'avons vu dans les chapitres introductifs, la réanimation peut-être un lieu de souffrance morale pour les soignants. La mortalité des patients est souvent mise en cause, mais un article faisant date, comparant les scores de Maslach¹¹²⁰ de 355 soignants exerçant dans 10 services de réanimation et 9 services de soins palliatifs¹¹²¹ en Espagne a mis en évidence que les soignants de réanimation – exerçant dans des services où la mortalité est en moyenne de 18% – ont deux fois plus de risques que les soignants de soins palliatifs de présenter des symptômes de burnout. Outre la fréquence de la confrontation avec la mort, il y a donc d'autres éléments (mentionnés plus tôt¹¹²²) qui entrent en jeu dans la morbidité psychologique des soignants de réanimation. Parmi eux, la question du sens du soin nous paraît particulièrement pertinente.

Il pourrait paraître contradictoire, dans un travail qui utilise autant la pensée de Camus autour de l'absurdité, de comparer les soignants à des Sisyphe puis de souligner leur besoin de sens. Mais Camus lui-même n'a jamais renié ce besoin : dans une lettre à son ami, le poète René Char, Camus écrit : *“je ne me suis jamais résigné à voir la vie perdre son sens”*. Dans les Lettres à un ami allemand, il développe : *« Je continue à croire que ce monde n'a pas de sens supérieur. Mais je sais que quelque chose en lui a du sens, et c'est l'homme, parce qu'il est le seul être*

¹¹²⁰ Le score de Maslach est obtenu par auto-administration d'un questionnaire validé (le MBI Maslach Burn-Out Inventory) mesurant la fréquence de 22 items permettant d'évaluer les 3 dimensions de l'épuisement professionnel : l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation ou déshumanisation et la perte d'accomplissement personnel. Maslach, C., Jackson, S.E. (1981) “The measurement of experienced burnout”. *J Occupat Behav* vol.2, 99-113.

¹¹²¹ Pereira, S.M. & al. (2016) “Compared to Palliative Care, Working in Intensive Care More than Doubles the Chances of Burnout: Results from a Nationwide Comparative Study”, *PLOS one* 11(9), e0162340.

¹¹²² Voir point Un contexte de stress et de souffrance morale

à *exiger d'en avoir.* »¹¹²³ Il s'agit donc de trouver du sens à défaut de trouver *Le Sens* – auquel Camus ne croît pas et auquel nous souhaitons également renoncer car il ne nous appartient pas en tant que chercheur -ni en tant que soignant- de trancher pour ou contre un Sens ou une entité supérieure. Renoncer à cela, c'est faire preuve de neutralité et d'humilité, cela évite de prendre parti dans le contexte pluraliste culturel de la France du XXI^e siècle.

Le sens que nous recherchons alors n'est pas un sens transcendant, que chacun est libre de chercher, mais un sens à nos actes de soin ancrés dans l'immanence et la trivialité d'un réel bien concret. Il y a dans cette recherche de sens, la recherche d'un sens global au travail de soin, de *care*, qui réside dans la reconnaissance de nos vulnérabilités croisées en tant qu'êtres humains. Le sens que l'on donne au soin, comme on l'a vu, peut être bouleversé d'une part de la projection brutale et émotionnelle que nos sens nous renvoient face à un adelphe souffrant, et de l'irruption de l'absurde dans une routine installée. Cette prise de conscience soudaine nous somme de réagir à ce grain de sable dans un engrenage bien huilé. Elle nous propose le dilemme entre euthanasie et obstination déraisonnable, comme la même irruption de l'absurde dans la vie d'un quidam propose le dilemme entre le suicide et la religion : il ne s'agit ici que des deux faces d'une même pièce conjuguée à des personnes différentes (je – tu). Si l'on part de l'absurde et que l'on cherche un sens non plus dans la transcendance mais dans l'immanence de notre humanité, si l'on cherche à donner un sens à notre vie comme à nos projets de soin, il faut alors mener un travail narratif. Dans l'ouvrage Le Soin Psychique en Réanimation¹¹²⁴, on retrouve cette anecdote racontée par le Pr X. Monnet : « *un élève de classe de première qui faisait son « stage en entreprise » dans notre service, me disait : « Finalement vous passez votre temps à discuter des patients ». C'est vrai qu'entre la transmission de la garde, le matin*

¹¹²³ Camus, A. (1948) *Lettres à un ami allemand*. Paris, Gallimard, 4^e lettre II

¹¹²⁴ Priest H., Viennet H., Gazengel J. (dir.) (2019) *Le Soin psychique en réanimation* Seli Arslan, p.125

un premier tour du service avec les praticiens hospitaliers, un deuxième tour avec un des professeurs du service, et les réunions pour décider des limitations ou de l'arrêt des traitements, on passe beaucoup de temps à discuter. »

Notre étude confirme cela, de nos entretiens émerge la nette impression qu'en effet, la « charge en communication » comme l'appellera un médecin et le travail narratif sont en effet très denses en réanimation. Nous avons évoqué le travail de communication important dans la construction de l'*histoire* de la maladie et qui permet de construire une base solide au projet de soin¹¹²⁵. S'ajoute à ce travail de synthèse médicale, une part véritablement narrative, créative. Elle permet au soignant de se figurer la personne derrière son patient souvent inconscient ou difficilement accessible à des échanges clairs, et bénéficie à tous : soignants, proches, et lors d'une issue heureuse, patient. Elle permet enfin de faire sens de cette étrange histoire qu'est l'hospitalisation en réanimation.

Dans ce chapitre, nous explorerons dans un premier temps le travail narratif visant à rencontrer le patient par-delà les obstacles que présente la maladie aiguë : nous dévoilerons comment proches et soignants travaillent de concert à suppléer l'identité narrative du patient à travers notamment le concept d'*avatar*.

Dans un deuxième temps, nous explorerons le travail narratif des soignants et des proches dans l'ajustement de l'histoire commune aux aléas de la trajectoire de la maladie.

Enfin, nous discuterons de la narration à travers le prisme de l'équipe : nous verrons que le travail narratif de l'équipe de réanimation consiste aussi en la création d'une culture de service dans laquelle s'impriment les histoires individuelles (des patients, des soignants, des proches) de façon plus ou moins profonde.

¹¹²⁵ Voir le point 5.2.1. Enraciner l'arbre des possibles et décider rationnellement

7.1 Faire émerger la personne derrière le patient

Tisser une relation dense à partir d'une relation ténue

*Il ne suffit pas de s'occuper des gens. Il faut aussi rendre
compte de leur vie.*

Martin Winckler - En soignant en écrivant

Pierre Le Coz propose trois groupes de règles pour prendre une décision médicale : les règles de contextualisation, les règles d'objectivation, et les règles de confraternité. Pour Le Coz, la contextualisation « *ordonne les décisions de prises de contact avec tel ou tel spécialiste, telle maison de repos, telle unité de soins palliatifs* ». « *Décider de faire le point sur son état de santé, en staff* », dit Le Coz, c'« *est une manière de réactualiser l'être du patient en s'assurant qu'il n'est pas isolé, qu'il existe à titre de maillon dans une chaîne de soins. Manière aussi de redéployer, par la parole, le dispositif du réseau sanitaire dans lequel il est installé. Sont également pris en compte, dans cette approche contextuelle, les rapports des patients à leurs familles.* »¹¹²⁶ On retrouve cette notion de contextualisation « froide », destinée à appuyer une décision aussi rationnelle que possible dans les entretiens :

« Si j'arrive à connaître les patients inconscients ? Ben... oui. Les patients inconscients qui ont une famille avec laquelle on peut discuter, bien sûr oui. Les patients inconscients dont on met la vie en photo sur le mur, je vois sa vie. En tout cas, j'en appréhende un truc qui est « voilà à quoi il ressemblait avant d'arriver chez moi » (...) qui il ou elle est, et ce qu'il ou elle veut.

- *Comment on définit qui quelqu'un est ?*
- *C'est sa situation globale. C'est pas pareil pour moi de*

¹¹²⁶ Le Coz, P. (2007) *op.cit.* p.119

réanimer un vieux monsieur qui n'a pas de famille, qui a perdu sa femme, et qui vit tous les jours en se demandant combien de temps il va y avoir dans la journée, que de réanimer quelqu'un qui a le même âge et qui joue au bridge et emmène ses petits-enfants en vacances... c'est pas pareil. Et c'est pas simplement une question de métier. Quelqu'un qui est dépressif et qui en est à sa huitième TS, parce qu'effectivement il est seul dans la vie et qu'il n'en attend plus rien, c'est pas exactement pareil. »¹¹²⁷

On voit ici que les éléments de la vie du patient qui sont glanés ont pour but d'adapter objectivement la décision à une situation, un contexte. Cependant, dans nos entretiens, nous avons trouvé qu'au-delà d'une recherche froide de l'anamnèse, les soignants vont plus loin, recherchent autre chose qu'un simple contexte factuel servant à guider la prise en charge :

« Qu'est-ce qui m'intéresse ? Moi j'aime bien connaître leurs hobbies en fait, ça changera pas la prise en charge. J'aime bien discuter avec les patients de ce qu'ils font dans la vie, ce qu'ils ont fait dans leur vie, leurs passions. Comment ils occupent leur temps libre. Ça influe pas du tout la prise en charge, mais j'aime bien. C'est quelque chose que j'aime faire avec les gens avec qui je peux parler. »¹¹²⁸

Ce médecin souligne qu'il s'intéresse à certains aspects de la vie du patient un peu « pour le plaisir » : « *j'aime bien discuter* » dit-il, répétant le verbe « aimer » quatre fois en cinq phrases. Il reconnaît qu'il recherche des informations qui n'auront pas nécessairement d'impact sur la prise en charge, mais simplement pour mieux les connaître. Nous prétendons qu'au-delà de ces aspects pratiques, descriptifs, il y a dans cette « *réactualisation de l'être du patient* » une création narrative, une tentative de rendre par la narration, par le langage, par

¹¹²⁷ Médecin senior, homme, Service Gaïa

¹¹²⁸ Chef de clinique, homme, service Gaïa

l'assemblage de ressentis lors des soins et d'anecdotes relatées par les proches, comme un pendant du vécu corporel mentionné au chapitre précédent. Le patient est un corps vécu, mais également une histoire racontée, interprétée. Et bien entendu, les deux sont indissociablement intriqués.

7.1.1 Se faire une idée de qui est le patient : l'importance des petites tranches de vie

Dans nos entretiens, la première chose qui ressort est l'importance de se faire une idée assez précise du patient au-delà de son corps malade accessible à la vue et au toucher, voire de mettre en lien des éléments accessibles visuellement sur le corps du patient à son arrivée avec des éléments de sa personnalité : Ce jeune médecin évoque l'importance de repérer la coquetterie des patientes pour mieux cerner certaines parties de leur personnalité, de leur vie sociale, des valeurs qui les animent :

« J'aime bien avoir des petites tranches de vie comme ça, qui vont donner une idée un peu différente de la personne, un peu moins médicale, et j'aime bien avoir aussi des infos sur leur niveau de coquetterie ou leur niveau de... c'est pas intégration sociale, le mot, mais de participation, sous une forme ou sous une autre, à une vie collective. De voir comment ils s'y investissent, ce qui va nous donner une idée de leur degré de motivation. C'est pas une information à proprement parler médicale, mais qui va intervenir avec ça.

- Et tu en fais quoi ?

- Ça va être un élément de plus pour me faire une idée de ce qu'ils auraient pu... de ce qu'ils auraient souhaité. C'est-à-dire que... quand on parle d'une grand-mère qui était toujours impeccablement coiffée et maquillée, qui sort hémiplégique, je me dis qu'elle va plus mal vivre de pas

pouvoir faire ces choses-là, qui étaient son quotidien, que quelqu'un qui va être moins soigné dans son apparence et dont la vie se limitait à ses repas, sa télé, etc. C'est dans ce sens-là que je vais les utiliser. On regarde toujours si les ongles des femmes âgées sont peints ou pas. Ça fait partie de ces critères aussi. »¹¹²⁹

On notera à nouveau dans cet entretien la notion de plaisir : « *j'aime bien* », conformément à ce que d'autres travaux ont également mis en évidence¹¹³⁰. On la retrouve régulièrement dans les entretiens, durant lesquels ces questions autour d'une recherche de la personnalité du patient font sourire les soignants : pour exemple cet interne du Service Télésphore :

« J'ai vu que dans certaines chambres, il y avait des photos au mur ...

- *(... grand sourire jusqu'aux oreilles)*
- *Ça a l'air de te faire sourire !*
- *Ouais, j'aime bien moi !*
- *Ça t'apporte quoi ?*
- *Ben justement, ça personnalise le malade. Et ça nous donne un petit aperçu de sa vie et de sa famille. Et moi j'aime bien. Comme ça, quand on entre dans la chambre, on est dans la chambre de Monsieur Machin ou de Madame Machin, et pas de la chambre 23 ou de la chambre 45. Et du coup... si, moi j'aime bien. Ou même dans la chambre, quand il y a des dessins des petits-enfants qui disent « je t'aime papi », ben c'est rigolo, c'est assez touchant. »¹¹³¹*

Le lecteur imaginera en effet combien travailler dans un environnement investi d'humanité, comme présenté par exemple en *fig.8*, modifie la perception d'un patient entouré de machines et plongé dans le coma.

¹¹²⁹ Chef de clinique, homme, Service Télésphore

¹¹³⁰ Dzierzynski, N. « Médecine Narrative et Psychanalyse », In Goupy F. & Lejeune C. (2017) *La médecine narrative une révolution pédagogique ?* Paris, Medline éditions, p.57

¹¹³¹ Interne, homme, Service Télésphore



Figure 8 : Investissement par la famille d'un mur face au lit d'une patiente, Service Gaïa

L'enthousiasme de cette infirmière témoigne également du plaisir et de l'importance de cet aspect du travail, et prouvant que la profession, médicale ou infirmière, ne change pas cette approche du patient en tant que personne, ce plaisir de prendre soin au singulier :

« J'adore quand ils amènent des photos, de la musique, quand on a leur parfum, leur déo, parce que ça fait vivre mon patient et je sais qui il est, donc ça moi j'adore !! (...) Mais à chaque fois qu'on dit à une famille qu'ils peuvent le faire et la chambre, elle vit quoi ! C'est pas la chambre de l'hôpital, c'est la chambre de monsieur machin, avec ses petits-enfants, sa femme. Ça, c'est hyper important pour moi. (...) C'est un plus. Quand je l'ai pas, je l'ai pas, voilà, mais ouais, j'aime bien. J'adore, à la toilette, quand on a un poste de musique, mettre la musique du patient, que j'aime ou que j'aime pas hein, mais dire « je vous lave, y a telle musique qui est en train de passer ». Quand y a de gens qui sont intubés mais conscients, qu'ils ont des photos, leur montrer. Ils peuvent pas parler mais leur

montrer, « ça c'est votre fille ». Moi j'aime ça. Ça participe au soin. Ça ne le change pas, mais ça y participe et ça l'améliore quand ça y est. »¹¹³²

C'est ce plaisir qui a disparu au début de l'épidémie de COVID-19 du printemps 2020. Lors des premières semaines de « la vague », les patients « Covid+ » envahissent les réanimations, et occupent tous les lits disponibles, à mesure qu'on les crée. Pour la grande majorité, il s'agit d'hommes, qui présentent tous les mêmes symptômes, la même « histoire de la maladie ». Les visites sont initialement interdites puis fortement limitées, réduisant les opportunités pour les soignants d'échanger à propos du patient, supprimant toute personnalisation des chambres. La prise en charge initiale est identique pour tous : mêmes drogues sédatives administrées en continu, à des vitesses similaires, stratégie ventilatoire très proche. Les ressemblances sont autant observées qu'elles sont recherchées, dans l'objectif de construire un tout constituant cette maladie encore inconnue, mais cela renforce pour les soignants le sentiment de « soins à la chaîne ». Les patients échappent rarement à la mise en *decubitus ventral*, technique posturale largement utilisée dans le contexte pandémique du COVID-19, consistant à placer les patients sur le ventre pour des durées d'un minimum de 16h dans le but d'améliorer les échanges gazeux. Beaucoup de soignants à ce moment-là n'ont plus accès qu'au dos, au postérieur, aux mollets de leurs patients. Ils n'en voient pas ou peu le visage, celui-là même dont Levinas dit qu'il convoque l'éthique¹¹³³. Sur les huit heures qui restent après retournement, les soignants n'ont pas vraiment accès non plus aux visages des patients : les joues, les lèvres, les paupières sont pleines d'œdèmes et ont à peine le temps de dégonfler qu'il faut déjà les remettre sur le ventre. Il faudra attendre les premières complications et les premières améliorations pour que les patients commencent à se différencier les uns des autres. Au moment où le monde extérieur applaudit, s'imaginant des

¹¹³² Infirmière expérimentée, Service Eris

¹¹³³ Levinas, E. (1982) *op.cit.*, p.79

faits d'armes glorieux, les soignants ont l'impression de faire « *un pas en avant, trois pas en arrière* » et souffrent d'effectuer un travail répétitif et inintéressant, peu singularisé.

Le sel du travail de soin consiste bien à entrer en contact, à découvrir un adelphe humain et lui apporter le soutien dont il a besoin. Les études s'intéressant à l'ouverture des services de réanimation 24h/24 soulignent souvent que les soignants ne souhaitent pas revenir en arrière une fois qu'ils ont fait l'expérience de la richesse des échanges permis par cette libéralisation des horaires de visite et ce, malgré les contraintes qui en découlent¹¹³⁴. Si l'aspect technique, technologique est un aspect satisfaisant et apprécié des soignants notamment en réanimation, pour autant, il ne suffit pas : les « petites tranches de vie » sont essentielles à l'équilibre du soignant et lui permettent de mieux réaliser sa mission qui dépasse la réparation pure et simple de la mécanique humaine. C'est ce que suggère cette infirmière d'Artémis :

*« Quand je leur parle, c'est aussi pour moi, pour me rappeler que c'est une personne. On est là pour ça. Enfin moi, en tant qu'infirmière, je suis là pour ça. Pour sauver les gens et les laisser humains. Si je me mets à les prendre pour des machines, autant être ingénieur et construire un robot dans une usine. (...) Ce qu'on dit à la personne, c'est pas ce qu'on dit à quelqu'un d'autre (...) C'est pas une relation toute faite. A chaque personne sa relation et donc son unicité »*¹¹³⁵

¹¹³⁴ Giannini, M. & al. (2013) "Partial liberalization of visiting policies and ICU staff: a before and after study". *Intensive Care Medicine*, vol.39, 2180–2187.

¹¹³⁵ Témoignage issu des entretiens menés pour le mémoire rédigé pour l'obtention de mon M1 d'éthique – IDE – 3 ans d'expérience en réanimation

7.1.2 Glaner des indices, se rapprocher d'un « vrai »

On a vu au chapitre 6 comment les infirmiers utilisent leurs sens pour affûter leur perspicacité et appréhender qui est le patient et comment il vit sa situation. Ce travail qui débute par la perception des sens se poursuit dans la narration : Pour E. Danblon, il existe une puissance heuristique dans la narration : « *La fonction narrative a aussi une puissante capacité à produire des découvertes. La force heuristique de la narration pourrait trouver son origine dans ce que Carlo Ginzburg¹¹³⁶, a appelé le « paradigme indiciaire », un mode d'appréhension du réel dont l'origine devait remonter aux habitudes des chasseurs cueilleurs. Ceux-ci avaient développé une acuité interprétative face à leur environnement, une capacité à interpréter le monde sous la forme d'indices, et en particulier, une aptitude à reconstruire les formes et les mouvements des « proies invisibles » à partir d'une série de traces.* »¹¹³⁷ Carlo Ginzburg, historien italien, l'exprime ainsi : « *Ce qui caractérise ce savoir, c'est la capacité de remonter, à partir de faits expérimentaux apparemment négligeables, à une réalité complexe qui n'est pas directement expérimentable. On peut ajouter que ces faits sont toujours disposés par l'observateur de manière à donner lieu à une séquence narrative, dont la formulation la plus simple pourrait être « quelqu'un est passé par là ».* »¹¹³⁸

Il y a assurément une construction narrative qui se fait à partir des données recueillies par les sens permettant ... de créer du sens, d'en comprendre quelque chose. C'est ce travail somologique précédemment évoqué qui se poursuit à un niveau plus social et moins purement sensoriel. Danblon résume : « *En somme le paradigme indiciaire comme capacité à interpréter le réel sous forme de scénarios,*

¹¹³⁶ Ginzburg, C. (1987) *Mythes, emblèmes, traces. Morphologie et histoire*. Paris, Flammarion p148

¹¹³⁷ Danblon, E. « Fonctions éthiques et discursives de la narration : Un point de vue éclairé par la notion de rationalité discursive » in Pinsart, M.G. (2009) *Narration et identité – de la philosophie à la bioéthique*. Paris, Vrin, p41

¹¹³⁸ Ginzburg, C. (1987) *op.cit...*, p.149

*relève de l'abduction. Ce mode de raisonnement ni déductif, ni inductif se présente comme une sorte de pari interprétatif sur le monde. Le fait qu'il soit associé à l'idée de pari, voire de devinette sous forme de prophétie, a contribué à sa réputation de raisonnement irrationnel. Mais c'est précisément cette puissance interprétative, celle qui permet à l'observateur attentif aux indices de formuler des « prophéties rétrospectives », d'annoncer à partir d'une simple trace que quelque chose d'important s'est produit, c'est tout cela que résume le caractère fortement heuristique de l'abduction. »*¹¹³⁹ Ce travail d'abduction des soignants afin de reconstituer la « texture d'être » de leurs patients se réalise à de multiples niveaux : d'abord au niveau des sens bruts, où le soignant va trier les signaux pertinents pour aborder sa prise en charge, puis au niveau de l'interprétation de ces signaux en termes psychologiques, sociaux, culturels etc. Ce travail va permettre non seulement de comprendre le corps vécu comme le rapport du patient à son corps mais également comme le rapport du patient habitant son corps à sa vie (personnelle, sociale, culturel, etc.).

Les soignants vont véritablement développer un travail de recherche d'indices afin de comprendre qui est le patient. Ce travail ne s'arrête pas aux observations médicales ni à celles un peu machinales qu'on fait sans s'en apercevoir : il se fait recherche active d'informations auprès des proches. C'est ce que souligne cette jeune médecin du Service Télésphère :

« Je pense que j'arrive à les connaître un peu. Parce que voilà, je prends le temps, même si y a pas de rendez-vous famille qui sont pris, quand je passe dans l'unité et que je vois une famille je viens me présenter, je dis bonjour, on papote un peu... par le biais de toutes les confidences qui sont faites aux infirmières, aux aides-soignantes, aux filles, à la contre-visite¹¹⁴⁰ on papote et elles nous le répètent

¹¹³⁹ Danblon, E. *op.cit.*, p.41

¹¹⁴⁰ Contre-visite : deuxième « tour » de supervision médicale effectué en fin de journée

aussi. Donc oui, je les connais sur le plan médical, c'est certain, et je pense que je les connais aussi sur le plan humain. »¹¹⁴¹

On voit qu'il y a une recherche consciente, et non uniquement un recueil d'informations qui arriveraient au hasard des échanges avec les familles. Ce médecin provoque les rencontres en dehors des entretiens incontournables, afin de glaner ces éléments. Cette humanisation donne du sens, personnalise les soins et pour cet interne, qui mentionne lui aussi qu'il « aime bien discuter de ça », cela permet de mieux comprendre l'histoire médicale globale. Et bien souvent, comme pour ce médecin, c'est auprès de la famille que ces informations sont recherchées. Comme le dit cette infirmière de Gaïa : la famille *fait vivre* le patient, qui est à la frontière entre vie et mort :

« Pour moi (la place de la famille) elle est centrale, déjà pour faire vivre la personne qui est dans ce lit qui est inconsciente, pour donner un sens, pour ne pas oublier que c'est une personne et pas une machine géante si je peux me permettre de caricaturer la situation, apprendre à la connaître. »¹¹⁴²

De la présence des proches et des échanges qui auront lieu avec les soignants dépendent une grande part de la relation de soin en réanimation :

« Quand le patient n'est pas communicant et que tu n'as pas pu le connaître avant, comment est-ce que tu arrives à cerner son intérêt justement ?

- *C'est uniquement dans la relation avec la famille ou alors c'est un intérêt qui est général et qui peut... via la famille. Les patients qui ont pas de famille, parce que c'est comme ça, ou qu'il y a juste un demi-proche qui vient de temps en temps, moi je trouve que pour nous c'est plus difficile de*

¹¹⁴¹ Cheffe de clinique, femme, Service Télésphore

¹¹⁴² Infirmière, 3 ans, Service Gaïa

s'investir parce qu'on a personne à qui rendre des comptes, personne qui nous pose des questions, personne auprès de qui on va justifier telle ou telle démarche en disant « voilà, là on a fait un scanner, puis on va aller au bloc et puis voilà », et on n'a pas de retour derrière sur « oui vous avez raison il faut se battre » ou « non docteur, faites gaffe, pas trop pour mon proche », et le fait... les patients qui n'ont pas de famille, je trouve que, en tout cas pour moi, c'est plus difficile, 1) de le connaître, 2) de m'investir, et 3) de prendre les bonnes décisions. »¹¹⁴³

« Est-ce que tu as l'impression de connaître tes patients inconscients ?

- *Si je connais les familles, oui. Si j'ai pas les familles, j'ai l'impression que c'est... je ne vois pas le contexte, l'histoire, comment ils interagissent avec lui. Et alors, là, l'intérêt du patient il pourrait être presque transposable avec les autres. »¹¹⁴⁴*

Pour les patients que les soignants n'ont pas connu conscients, sans proches, sans informations sur qui est le patient, le projet de soin perd sa spécificité, sa singularité, et devient générique, transposable : « pour ce type de patient, on fait ça ». C'est un retour aux algorithmes, à la rationalité pure comme le raconte cet interne :

« Pour moi oui, l'intérêt du patient inconscient c'est le même pour tous, c'est les besoins de base euh... voilà. Pas de douleurs, bien installé, conscient le plus possible, pas dyspnéique¹¹⁴⁵, enfin voilà, les trucs qu'on voudrait tous pour nous. Comment personnaliser sans discuter avec la

¹¹⁴³ Interne, femme, Service Gaïa

¹¹⁴⁴ Infirmière expérimentée (19 ans) Service Eris

¹¹⁴⁵ Dyspnée : difficulté à respirer, respiration anormale

famille ou avec lui avant, non, je n'ai pas d'idée. »¹¹⁴⁶

En ajoutant aux éléments purement anamnestiques des éléments de vie, en en faisant véritablement une *histoire du malade* et non plus simplement une *histoire de la maladie*, en créant une narration riche avec des personnages et des rebondissements, le dossier tout à coup fait sens, bien plus que lorsqu'il ne consiste qu'en de simples éléments chiffrés mis bout à bout ou sous forme de graphiques :

« Ça m'aide à bien mémoriser leur histoire, souvent. Parce que j'identifie l'histoire médicale à l'histoire personnelle, et ça me semble plus simple. C'est un moyen mnémotechnique quoi ! (rires partagés) Allez hop ! avec un peu d'humain au milieu de tout ça ! Mais oui, c'est un peu ça ! (Rires partagés) Non mais ça me semble plus cohérent. On apprend la médecine à travers des cas cliniques, toutes les études, et y a jamais l'histoire personnelle des gens. Ça arrive que... j'aime bien. Ça me semble plus humain. »¹¹⁴⁷

Un autre médecin raconte, un peu timidement, comment, encore étudiant, il observait les patients afin d'essayer d'en comprendre quelque chose :

« En fait, je faisais quelque chose... c'est marrant. Quand j'étais externe, je suis passé en réanimation. (...) Je prenais toujours le temps... c'est marrant que je pense à ça. Je prenais le temps d'aller dans la chambre des malades endormis, et je les regardais quoi. Je trouvais qu'il y avait un échange, voilà quoi, et c'est vrai que maintenant que je suis médecin, finalement, à part en garde, j'ai moins ces moments un peu d'échanges, autre que juste médical quoi.

- *Et qu'est-ce que tu percevais comme échanges ?*
- *En fait c'était surtout de la projection. C'est-à-dire de*

¹¹⁴⁶ Interne, homme, Service Gaïa

¹¹⁴⁷ Interne, homme, Service Télésphore

pouvoir projeter les êtres humains qu'ils sont. »¹¹⁴⁸

Dans cette quête de la personnalité de leurs malades, les réactions physiologiques également deviennent des traits de caractères, bien que considérés avec de la distance : les soignants s'y rattachent en attendant de recueillir plus d'informations. Le changement du rythme cardiaque de ce patient devient une « petite habitude » et lui donne un trait de caractère, en attendant mieux :

« Est-ce que tu as l'impression que tu arrives à connaître tes patients inconscients ?

- Euh... pas assez. On les connaît parce qu'on se dit « lui a réagi à ci, lui à ça, lui fait ses poussées d'ACFA¹¹⁴⁹ le soir... on pense connaître les « petites habitudes » du patient, du soin en fait, médicales. »¹¹⁵⁰

« C'est compliqué mais un patient dans le coma, il reste toujours des petites choses à remarquer, pour moi c'est un signe : c'en est peut-être pas un mais pour moi, une fréquence cardiaque qui monte au moment où je fais un soin douloureux, je me dis que potentiellement, il sent. Et au regard. C'est dans une gestuelle, une approche, qui se contracte quand on arrive dans la chambre parce qu'il a peur qu'on lui fasse mal »¹¹⁵¹

On pense à l'illusion d'Heider-Simmel¹¹⁵² ici, un biais cognitif qui induit une recherche automatique de causalité dans ce que l'esprit perçoit. Daniel Kahneman propose de comprendre le fonctionnement de l'esprit humain à travers un dialogue entre deux agents imaginaires, le Système 1, rapide, intuitif et

¹¹⁴⁸ Jeune médecin senior, homme, Service Eris

¹¹⁴⁹ Arythmie Complète par Fibrillation Auriculaire : trouble du rythme cardiaque fréquent chez les patients de réanimation, souvent bénin sous traitement

¹¹⁵⁰ Interne, femme, Service Gaïa

¹¹⁵¹ Témoignage issu des entretiens menés pour le mémoire rédigé pour l'obtention de mon M1 d'éthique – IDE – 3 ans d'expérience en réanimation

¹¹⁵² Heider, F. & Simmel, M. (1944). "An Experimental Study of Apparent Behavior". American Journal of Psychology vol.57 (2): 243–259

émotionnel, fonctionnant beaucoup par associations ; et le Système 2, lent et laborieux, mais réfléchi, sceptique et rationnel¹¹⁵³. Le Système 1, par sa rapidité et son travail intuitif, sans effort, cherche en permanence à rapprocher ce qu'il perçoit d'éléments déjà connus et de les lier entre eux, à la recherche de sens. C'est ce qui le rend particulièrement sujet aux biais cognitifs, sortes de raccourcis de la réflexion qui induisent un raisonnement erroné. C'est le Système 1 qui est à l'œuvre dans l'effet Heider-Simmel : les psychologues Heider et Simmel en 1946 créent un petit film composé uniquement de formes géométriques qui bougent autour et à l'intérieur d'une autre forme géométrique. Ce film¹¹⁵⁴, sans paroles et composé de figures mathématiques donc, lorsqu'on le regarde, évoque une histoire que le cerveau – le Système 1- crée en recherchant des causes et des conséquences à ce qu'il voit. Les éléments géométriques du film prennent vie et sans même le rechercher, l'on imagine une personnalité au petit triangle, au grand triangle et au petit cercle. Ces observations ont mené à la conceptualisation de la *théorie de l'esprit* : la capacité cognitive permettant de se représenter les états mentaux d'autres individus afin d'en expliquer ou d'en anticiper le comportement¹¹⁵⁵. L'illusion d'Heider-Simmel consiste à imaginer une narration à partir d'éléments géométriques dépourvus d'intentionnalité, et sur le même modèle, les soignants observent et mémorisent des aléas physiologiques en les associant comme on l'a vu dans le témoignage de l'interne avec le terme « petite habitude » comme on évoquerait une petite maniaquerie « oh oui, lui il repasse ses chaussettes et il fait une poussée de tachycardie le soir », tout en ayant bien sûr conscience que cette « petite habitude » de faire de l'A.C.F.A. n'a rien à voir avec la personnalité du patient. Les soignants utilisent cette théorie de l'esprit pour inférer une singularité à attribuer à leurs patients inconscients. C'est le « moyen mnémotechnique » de l'interne du service Télésphère : ce patient-là se

¹¹⁵³ Kahneman, D. (2012) *op.cit.*

¹¹⁵⁴ The Heider-Simmel effect, <https://www.youtube.com/watch?v=8FIEZXMUM2I> consulté le 26/02/2020

¹¹⁵⁵ Duval, C. & al. (2011) « La théorie de l'esprit : aspects conceptuels, évaluation et effets de l'âge », *Revue de neuropsychologie*, vol. 3, n° 1,

manifeste à nous de telle façon. Ne pouvant se rattacher à autre chose, les soignants assimilent certains éléments chiffrés à une singularité de leur patient, permettant de singulariser l'approche.

Camus évoque quelque chose de similaire en décrivant ce travail permanent que nous faisons face aux vies que nous croisons, ce travail de construction d'un sens, d'un destin, travail qu'il qualifie lui-même d'art : « *Apercevant ces existences du dehors, on leur prête une cohérence et une unité qu'elles ne peuvent avoir, en vérité, mais qui paraissent évidentes à l'observateur. Il ne voit que la ligne de façade de ces vies, sans prendre conscience du détail qui les ronge. Nous faisons alors de l'art sur ces existences. De façon élémentaire nous les romançons.* »¹¹⁵⁶ On perçoit ici le besoin des êtres humains de « faire sens », et des soignants de personnaliser leur approche. La notion de plaisir est probablement liée à la satisfaction de ce besoin de sens, et à la valorisation associée à un travail effectué non pas machinalement mais avec attention et à destination d'un être singulier, qui, par sa singularité reconnue et cultivée, prend une valeur lui-même, devient, de par sa singularité, inestimable, tout comme les soins qu'on lui apporte. « *La seule chose dans le monde qui se distingue de cette nature est précisément la conscience de soi. En langage simple, l'homme n'est pas reconnu et ne se reconnaît pas comme homme tant qu'il se borne à subsister animale. Il lui faut être reconnu par les autres hommes. Toute conscience est, dans son principe, désir d'être reconnue et saluée comme telle par les autres consciences. Ce sont les autres qui nous engendrent. En société seulement, nous recevons une valeur humaine, supérieure à la valeur animale.* »¹¹⁵⁷

Ce sont les autres qui nous engendrent, et plus encore qu'ailleurs, en réanimation : ce sont les soignants, aidés des proches, qui peuvent faire le choix

¹¹⁵⁶ Camus, A. (1951) *H.R.*, p.327-328

¹¹⁵⁷ Camus, A. (1951) *ibid.*, p 180

de soigner une personne en recherchant la singularité du patient derrière le masque du coma, de la maladie grave et de donner par ce biais une valeur à la personne plutôt que de simplement traiter un corps qui n'aurait plus rien d'humain. Ce faisant, les soignants redorent leur exercice qui passe d'une suite de soins techniques, de l'application d'algorithmes, au Soin avec une majuscule, en tant qu'il est soin d'humain à humain, suppléance de la personne et accompagnement de l'instant. C'est de remettre la personne au centre qui permet au soin de passer d'un parfois « sale boulot » à un travail d'humanité. C'est cet aspect du travail qui en fait son prix et c'est cet aspect, avec les compétences, la finesse, la subtilité et l'expertise qu'il nécessite qu'il conviendrait de souligner lorsque l'on doit en défendre la reconnaissance sociale.

C'est aussi un véritable travail de soin en cela qu'il répond à une forme de souffrance. On l'a vu¹¹⁵⁸, le patient de réanimation est souvent plongé dans un instant perpétuel : il ressent certaines choses mais n'intègre pas, ne se projette pas. L'instant *“n'est plus qu'interruption du temps, rupture de la durée”* et par conséquent, il existe une *“rupture du fil narratif”*. Si *« une vie c'est l'histoire de cette vie, en quête de narration »*¹¹⁵⁹, alors le patient de réanimation a besoin que l'on supplée pour lui cette fonction. Pour Ricœur, au niveau narratif, la vulnérabilité *« s'atteste par la difficulté à se raconter »*, c'est ce qu'il appelle l' *« inénarrable »*. Si *« l'histoire de chacun est enchevêtrée dans l'histoire des autres »* alors l' *« impuissance à donner une cohérence à sa vie à travers le récit »* devient un handicap majeur. Si l'histoire d'une vie ne fait plus sens, devient absurde, il y a alors *« déchirement du tissu inter-narratif »* et l'histoire du patient devient étrangère, absurde, entraîne des émotions intenses chez les témoins de cette perte de sens qui peuvent amener, on l'a vu¹¹⁶⁰ à des pulsions de mort. Pour revenir au pacte de soin, pour ré-associer le patient à la conduite de son

¹¹⁵⁸ Voir point 6.4. Travail infirmier, travail de l'immanence

¹¹⁵⁹ Ricœur, P. (1992) « Souffrance et douleur » *op.cit.*.

¹¹⁶⁰ Voir point 5.1.4. L'absurde et la pulsion de mort

traitement, si le patient est dans le coma, sédaté, délirant, s'il est impuissant à se raconter, il va falloir au soignant, aidé des proches du patient, suppléer cette fonction en ce qu'elle constitue, chez Ricœur, la troisième modalité de la souffrance après l'impuissance à dire (plainte) et l'impuissance à faire (endurer).¹¹⁶¹

Il faut mentionner cependant dans ce travail de recherche d'indices et de communication, une conscience forte, principalement exprimée par les infirmiers dans nos entretiens, des écueils possibles de l'extrapolation sauvage sur le modèle d'Heider-Simmel...

Un très jeune infirmier de Télésphore, exerçant en réanimation depuis un an, nous soumet ceci :

« Moi je pense que quand on a déjà des idées sur quelqu'un quand on arrive dans une relation, on induit ce comportement chez la personne et ça complique les choses. »¹¹⁶²

Il existe une vraie prudence, une vraie méfiance dans les propos des infirmiers, par rapport à la diffusion de « petites histoires » qui fausseraient le jugement. Si les anecdotes permettant de se faire une idée du patient sont transmises, certains éléments le sont avec plus de retenue, plus de méfiance, pour éviter d'induire auprès des collègues une « mauvaise image » du patient : un autre infirmier développe :

« On dit « c'est un patient qui est alcoolique », machin, limite c'est ce qu'on présente des fois au premier plan. Là, on absorbe ça... si on prend pas un peu de recul et qu'on n'essaie pas de repenser un peu la chose par soi-même,

¹¹⁶¹ Ricœur, P. (1992) « Souffrance et douleur » *op.cit.*

¹¹⁶² Jeune infirmier, Service Télésphore

ben on peut vite tomber dans... on va s'en occuper pendant deux semaines consécutives, et au bout de deux semaines on aura l'idée que c'est un patient qui est alcoolique et qui ne fait que ça de sa vie alors qu'en fait pas du tout, c'est l'infirmière qui a eu la mauvaise info au début, qui a exagéré les choses, qui...voilà. Donc faut essayer de prendre toujours un peu de recul.

- *Relire le dossier ?*
- *Ouais, revenir pas mal au dossier, et ne pas retranscrire ce qu'on entend. J'essaie de pas retranscrire aux collègues qui prennent la suite ce genre de choses. Donner l'information s'il est alcoolique, oui, parce que c'est important, mais pas en faire tout un... Ne pas broder autour, quoi. Voilà.*
- *Est-ce qu'aux transmissions, vous avez l'impression qu'il y a beaucoup de petites histoires autour des données médicales ?*
- *Ça va encore. (Rire)... Y en a partout hein, aussi bien dans les stages que je faisais à l'école, etc. de toute façon c'est un peu inévitable. Après, ça... y a une part de ça, faut prendre du recul quoi. C'est important si on...*
- *Comment on prend du recul ?*
- *En reprenant le dossier, puis en mettant à distance aussi par rapport à ce qui a été dit quoi. C'est-à-dire que quand on revoit la famille on aborde le sujet avec eux quoi. Savoir un peu quand même, voilà... savoir réellement, il buvait, il buvait pas ? je prends l'exemple de l'alcool, toujours, après ça peut être plein de choses. « Est-ce qu'il buvait ? Depuis combien de temps ? Pourquoi ? ». Tout ça... et bien souvent, c'est pareil, on se rend compte que l'info n'est pas du tout vérifiable quoi. Ça permet aussi de casser un peu la transmission des choses. » ¹¹⁶³*

¹¹⁶³ Infirmier expérimenté, Service Télésphère

Il est intéressant d'ailleurs de noter que les infirmiers font une différence entre le contenu de leurs transmissions écrites et celui de leurs transmissions orales :

« Est-ce qu'il y a des choses que tu passes plus facilement à l'oral qu'à l'écrit en termes de transmission, justement ? ou le contraire, d'ailleurs ?

- *Ben je pense que... après c'est sur la prise en charge qui n'est pas ciblée sur le soin, mais plutôt sur la prise en charge... la personne qui vient qui a ses deux enfants gardés par le grand-père, la grand-mère. Des qui ont pas de... c'est quand même très important dans la prise en charge mais c'est pas des choses que je vais écrire, mais je vais le raconter à mes collègues en disant qu'elle est inquiète pour ses enfants mais qu'ils sont gardés par untel ou untel. C'est plutôt sur le côté de la famille. Après j'essaye de pas avoir de jugement en disant que c'est une famille qui est assez prenante etc., j'essaye de pas trop le dire. Mais ça revient quand même franchement assez souvent, surtout sur le côté famille. De décrire la famille, ça revient quand même assez souvent, et c'est des choses que bien sûr on ne marque pas. Après est-ce que j'écris plus de choses que ce que je dis ? non, je pense pas. »¹¹⁶⁴*

On voit dans ce témoignage qu'il y a deux justifications pour ne pas écrire certaines choses dans les dossiers médicaux : la première est la non-pertinence aux yeux des soignants de certaines informations qui ne semblent pas utiles à la prise en charge médicale, mais qui restent pertinentes pour cerner le patient, ou pour gérer certains aspects non médicaux, mais humains, de la vie du patient : ici par exemple, rassurer la patiente sur la garde des enfants, garder un œil sur les grands parents et leur éventuelle fatigue au bout de quelques semaines de garde d'enfants en bas âge, rester vigilant pour proposer une assistance sociale lorsque

¹¹⁶⁴ Infirmière expérimentée, Service Gaïa

la situation deviendra instable, etc. On voit bien ici qu'en effet, ces éléments ne sont pas directement pertinents pour le choix du projet thérapeutique, mais ils font pourtant partie du soin -du care- et de la responsabilité de laquelle se sentent investis les soignants : une responsabilité qui dépasse largement la prise en charge de la maladie. Il est à noter, cependant, que certains infirmiers écrivent ces informations en toutes lettres dans leurs transmissions : outre le bénéfice certain de mentionner certains éléments permettant de personnaliser la prise en charge, et forts des constats du chapitre précédent montrant à quel point une grande partie du travail infirmier est invisibilisé, il nous semble que garder une trace de ce travail-là est un premier pas, discret certes, mais non négligeable vers sa reconnaissance ... Comme le dit la règle d'or infirmière : « *ce qui n'est pas tracé n'est pas fait* » !

L'autre justification repose sur l'adage populaire « *les paroles s'envolent, les écrits restent* » : à l'oral on peut échanger entre soignants (entre initiés, concernés par une prise en charge d'un patient commun) sur nos difficultés, éventuellement nos frustrations. Bien entendu, ces échanges sont habituellement blâmés, qualifiés de non-professionnels, et l'on réclame des soignants qu'ils ne soient jamais dans « le jugement de valeur ». C'est une notion qui sert également de garde-fou, et avec laquelle les soignants sont extrêmement prudents. Mais les soignants étant des humains comme les autres, ne pouvant pas beaucoup s'exprimer en dehors de leurs services auprès de profanes qui ne peuvent exactement comprendre ce qu'ils vivent, il est inévitable que les soignants, entre eux, expriment leur humanité à travers leurs frustrations humaines dans les relations de soin. Ces éléments restent transmis à l'oral et ne sont jamais écrits. Malgré ces « dérapages » dans leur attitude, les soignants, ainsi que nous le montrent nos entretiens, restent extrêmement prudents avec ces écarts qu'ils font en dehors des « bonnes pratiques ».

Cette méfiance est justifiée. Les fantasmes projetés par les soignants sur une situation, pour reprendre ce dernier témoignage, le fait de broder sur un alcoolisme supposé avec tous les préjugés qui peuvent en découler, peuvent avoir des conséquences non négligeables sur les prises en charges. On sait que les soignants et le système de soin sont encore loin d'être à l'abri des biais cognitifs¹¹⁶⁵ et des préjugés de sexe, de race, de classe etc. Un grand nombre d'études, américaines pour la plupart, ont mis en évidence les différences de soin entre les patients : en 2020, un article d'Intensive Care Medicine¹¹⁶⁶ montrait une différence nette de traitement entre les hommes et les femmes admis pour sepsis sévère en Suède, les femmes étant moins monitorées, recevant moins de traitement, et ayant un accès moins rapide aux antibiotiques.

Le « biais du chiffre de gauche »¹¹⁶⁷ est un autre biais, bien connu des commerciaux, qui permet de booster les ventes en proposant des prix à 4,99€ au lieu de 5€ : ce biais est également présent en médecine¹¹⁶⁸, où 79 ans est encore préférable à 80 ans par exemple lorsqu'il s'agit de recevoir un pontage aorto-coronarien. La gestion de la douleur est également différente selon l'appartenance ethnique : une étude de 2000¹¹⁶⁹ a démontré que les patients « noirs » recevaient moins d'antalgiques que les « blancs ». L'étude est certes un peu ancienne et américaine, mais il est difficile de douter de sa pertinence encore aujourd'hui lorsqu'on connaît les préjugés entrant en jeu, dans l'évaluation de la douleur par exemple, avec la persistance malheureuse du concept de « syndrome méditerranéen » dans les services de soin. On y attribue régulièrement des

¹¹⁶⁵Jena, A.B. & Olenski, A.R. "How Common Mental Shortcuts Can Cause Major Physician Errors", New York Times, Février 2020, <https://www.nytimes.com/2020/02/20/upshot/mental-shortcuts-medical-errors.html?smid=tw-nytimes&smtyp=cur> consulté le 26/02/2020

¹¹⁶⁶Sunden-Cullberg, J. (2020) "Sex-based differences in ED management of critically ill patients with sepsis: a nationwide cohort study". Intensive Care Med, vol. 46(4):727-736.

¹¹⁶⁷Strulov-Shlain, A. (2019) "More than a Penny's Worth: Left-Digit Bias and Firm Pricing" Chicago Booth Research Paper No. 19-22.

¹¹⁶⁸Olenski, A.R. & al. (2020) "Behavioral Heuristics in Coronary-Artery Bypass Graft Surgery". N Engl J Med vol.382:778-779

¹¹⁶⁹Todd, K.H. & a (2000) "Ethnicity and analgesic practice" Annals of Emergency Medicine, Volume 35, Issue 1, January 2000, Pages 11-16

errances de prise en charge plus ou moins tragiques : le dernier scandale médiatisé en date étant le calvaire vécu par Naomi Musenga¹¹⁷⁰, décédée d'un choc hémorragique après avoir appelé le SAMU pour des douleurs abdominales insupportables (elle dit « je vais mourir ») et avoir été raillée par les opératrices recevant l'appel.

Nous avons suggéré que les éléments passés à l'oral le sont, d'une part, parce qu'ils ne sont pas considérés comme suffisamment « sérieux », suffisamment pertinents d'un point de vue médical pour être écrits dans le dossier, et d'autre part pour limiter la transmission de jugements négatifs ressenti par un soignant aux autres soignants. On pourrait ajouter une hypothèse supplémentaire concernant le choix des informations tracées à l'écrit ou simplement rapportées à l'oral : la narration orale permet une certaine souplesse, justement dans son absence de trace, et permet plus facilement un ajustement, une modification au fil de la récolte des informations. On peut transmettre une anecdote qui semble avoir du sens à l'oral, pour en garder la mémoire, mais sans l'écrire pour ne pas la « graver dans le marbre » en cas d'inexactitude, de nécessité de revenir dessus, on retrouve probablement ici la notion que nous avons lié au « déni plausible » au chapitre précédent¹¹⁷¹ : les paroles s'envolent, permettent une « fluidité », un tâtonnement, elles permettent ici de maintenir une idée dans les esprits, sans pour autant en faire un élément écrit donc partie prenante du dossier médical ni un argument décisionnel. Cette hypothèse serait à tester, et il serait intéressant de voir l'impact que ces « informations volantes » ont malgré tout sur les narrations.... Et les décisions.

¹¹⁷⁰Campistron, M. (2018) "Elle en fait des tonnes !" : à l'hôpital, le cliché raciste du "syndrome méditerranéen", Le Nouvel Observateur, <https://www.nouvelobs.com/sante/20180524.OBS7155/elle-en-fait-des-tonnes-a-l-hopital-le-cliche-raciste-du-syndrome-mediterraneen.html>

¹¹⁷¹ Voir le point 6.3.1.2. Une attention à l'expressivité du corps et improvisation dans l'échange

7.1.3 Charge en communication et création d'une « noosphère » autour du patient

Dans le [chapitre 4](#) nous avons montré que les services organisaient de façon plus ou moins consciente des moments que nous avons appelé de « synchronisation » entre les intervenants. Ces moments peuvent être formalisés comme par exemple lors de la « visite » lorsqu'elle est pluridisciplinaire, lors des transmissions, etc., ou moins formels, consistant en des échanges entre les soignants du jour au sujet des patients. Ces moments de communication autour des dossiers des patients permettent d'une part à toute l'équipe de comprendre les enjeux du jour et les objectifs à atteindre, et d'autre part à accorder le point de vue de tous sur le projet de soin. Ainsi que le détaille un des médecins seniors du Service Gaïa :

« Aujourd'hui ma journée clinique bien organisée, c'est une journée où j'ai réussi à rapidement appréhender les principaux problèmes et avoir aussi quand même une connaissance assez globale de l'ensemble des problèmes, rencontrés par l'ensemble des patients. (...) Peut-être en deuxième ou en premier, je ne sais pas s'il faut les hiérarchiser, c'est d'avoir réussi à discerner parmi ça ceux pour lesquels il y a une priorité en termes de chronologie d'actes à réaliser ou de contacts à prendre, de décisions à prendre. C'est d'être capable, probablement, d'avoir bien communiqué cette priorité avec l'équipe, moi je trouve que ça c'est une vraie difficulté. (...) Je pense que c'est compliqué d'avoir réussi à bien communiquer entre nous tous pour savoir, et faire passer en tout cas l'impression que j'ai qu'il y a une priorisation à donner à tel ou tel problème. Ça fait trois. En quatre, m'assurer probablement que les choses avancent au cours du temps. Ça aussi c'est difficile. Quand on est jeune on perd vite le fil conducteur dans une journée, mais en supervisant je pense que c'est très important d'arriver à s'assurer que, non seulement

tout le monde a compris ce qu'on a dit avant mais que les choses avancent aussi à la vitesse nécessaire. Et aussi, en dernier, dans l'immensité des trucs à faire, probablement m'assurer que le patient et ses proches ont compris. »¹¹⁷²

La bonne compréhension de l'équipe de la direction à prendre est un critère de qualité : de nombreuses études montrent l'intérêt des visites pluri-professionnelles^{1173,1174,1175}. Certaines équipes, en cherchant à améliorer la compréhension des internes et des infirmiers des objectifs quotidiens ont mis en évidence un parallèle entre cette bonne compréhension et une amélioration de la prise en charge avec une réduction conséquente de la durée de séjour des patients¹¹⁷⁶.

La communication, comme le jeune homme cité par X. Monnet le fait remarquer, est un élément clef du bon soin en réanimation, de la qualité du suivi et de l'efficacité de la prise en charge. Un médecin du Service Gaïa développe justement :

« On passe beaucoup de temps à raconter la même histoire vue sous un angle différent, ne serait-ce que parce que c'est pas la même personne qui raconte l'histoire. Et ben moi je trouve ça bien. C'est bien parce que ça augmente la charge en communication. Et je trouve que c'est important que tout le monde soit bien au courant de tout. Ça revient quasiment depuis le début de l'entretien, je trouve que c'est crucial, c'est une des grandes particularités d'une équipe de réanimation. C'est que normalement, presque tout le monde est au courant de tout. En tout cas c'est ce

¹¹⁷² Médecin senior, homme, Service Gaïa

¹¹⁷³ Falise, J. (2007) "True collaboration: interdisciplinary rounds in nonteaching hospitals – it can be done!" AACN Advanced Critical Care; 18: 346–351.

¹¹⁷⁴ Vazirani, S. & al. (2005). "Effect of a multidisciplinary intervention on communication and collaboration among physicians and nurses". American Journal of Critical Care; 14: 71–77.

¹¹⁷⁵ Halm, M., Goering, M., Smith, M. (2003) "Interdisciplinary rounds: impact on patients, families and staff". Clinical Nurse Specialist; 17: 133–142.

¹¹⁷⁶ Pronovost, P. & al (2003) "Improving communication in the ICU using daily goals". Journal of Critical Care vol.18(2)71-75

qu'on voudrait.

- *Et pourquoi c'est important que tout le monde soit au courant de tout ?*
- *Parce que je pense qu'il y a une urgence, pour nous, dans la conduite des soins, à nous assurer que tout le monde soit au courant. On peut pas, contrairement à d'autres décisions qui peuvent permettre de reprendre connaissance de l'ensemble des éléments... on a des conditions de décision qui sont souvent dans un délai de réalisation qui sont souvent beaucoup plus courts et qui exigent qu'on ait déjà une certaine connaissance de la situation du patient. On pourrait pas se permettre de donner le quart d'heure ou la demi-heure, ou l'heure, pour décider de faire ou pas faire telle ou telle chose. On a besoin quand même, d'avoir une perception très... un socle de connaissance sur le patient qui soit partagé qui soit minimal. Et ça c'est vraiment un élément extrêmement important.¹¹⁷⁷*

Il est intéressant de noter que pour ce médecin, l'un des avantages qui découlent de cette « *charge en communication* » importante est que cela permet à tous d'être « *bien au courant de tout* », ce que l'on va rapprocher de la possibilité d'améliorer la prise en charge en comprenant les intentions du projet de soin. Cela permet aussi de voir « *la même histoire* » sous les « *angles (de vue) différents* » de chaque soignant. Introduisons ici le concept de *noosphère*, concept développé par Teilhard de Chardin après Vladimir Vernadski à partir des mots grecs νοῦς (noûs, « l'esprit ») et σφαῖρα (sphaira, « sphère »), il s'agit, pour eux, d'une sphère des connaissances humaines qui entoureraient la terre à la façon de l'atmosphère et qui permettrait aux humains qui en aurait les capacités d'y piocher des idées. Ce concept se rapproche également des notions de conscience collective et a été repris dans plusieurs œuvres de fiction. Cette idée nous paraît utile pour illustrer cette « *charge en communication* » permettant de faire graviter autour du patient

¹¹⁷⁷ Médecin senior, homme, Service Gaïa

les éléments de savoir médical mais aussi social et somologique. Ces savoirs, par leur répétition et l'imprégnation des soignants, se rend accessible par l'échange, à qui a besoin d'accéder à une information à un instant donné, par exemple dans l'urgence.

La charge en communication n'a pas pour unique vocation de faire descendre l'information concernant les gestes à faire, les médicaments à prescrire et administrer et les objectifs du jour, et du projet ; mais également de provoquer la réflexion, la discussion : la délibération sur la situation. Nous avons vu dans nos entretiens, l'importance pour les soignants du sens qu'ils attribuent à ce qu'ils font : lorsque l'émotion absurde apparaît, alors se met en marche une machine à faire du sens. Les infirmiers consultent alors les médecins pour leur demander « où on va ? », les médecins décideurs, confrontés directement à une souffrance du patient ou au « signal d'alarme » que constituent les interrogations des soignants de proximité, s'interrogent sur les futurs possibles pour le patient. La charge en communication permet de tendre des perches, de « tâter le terrain », de voir comment les autres appréhendent la situation, d'ajuster les points de vue, d'ajuster au final la narration de tous autour d'un patient et de sa situation particulière. Lorsque le sens vient à manquer, lorsque l'absurde surgit de la routine, il revient aux soignants, accompagnés des proches du patient, de créer du sens à nouveau.

Dans un univers tel que la réanimation où l'urgence et son anticipation gouvernent beaucoup de choix, il est intéressant de noter cette hypertrophie de la parole. Cela n'est probablement pas sans rapport avec une lutte plus ou moins consciente contre ce que Nicole Aubert, dans son ouvrage Le culte de l'urgence, appelle « corrosion », reprenant l'idée utilisée par Richard Sennett dans The Corrosion of character¹¹⁷⁸ essai s'intéressant aux conséquences humaines de la

¹¹⁷⁸ Sennett, R. (1998) *Le travail sans qualités*. Paris, Albin Michel (2000).

flexibilité exigée par les formes nouvelles de capitalisme. Pour N. Aubert les conséquences de la « *violence du temps* »¹¹⁷⁹ que constitue l'urgence sont une corrosion : « *La corrosion comporte en effet l'idée de ronger, d'entamer progressivement quelque chose (...) elle correspond à l'idée de dégradation d'un matériau sous l'action du milieu ambiant. Dans la comparaison faite avec le caractère d'un individu, il y a donc bien l'idée que, tel un matériau et sous l'action du milieu environnant, celui-ci serait progressivement attaqué dans sa couche protectrice, rongé dans sa capacité de résistance, entamé dans son intégrité personnelle et sa capacité à entrer en relation avec les autres. Il se retrouverait alors « à vif », inéluctablement altéré dans sa capacité à faire face et à résister aux agressions de l'environnement. Or, c'est exactement l'observation que l'on peut faire à propos des dégâts personnels observés chez les personnes soumises trop durablement à un régime d'extrême pression, dans un contexte d'urgence permanente.* »¹¹⁸⁰

Être perpétuellement dans l'urgence use, et use notamment la capacité à faire autre chose que gérer l'urgence, anticiper la prochaine crise, et déployer ses capacités relationnelles, ce qui est particulièrement problématique dans le soin d'une part et le travail en équipe d'autre part. N. Aubert relate une perte des « formes » dans le discours et parle de « *perte des capacités relationnelles* »¹¹⁸¹ et du lien social. Il semble que dans certains services, cette corrosion soit combattue par une intensification du verbe, une multiplication des moments d'échange. S'il est indubitable que durant l'urgence elle-même le stress et l'efficacité effacent les « formes » du discours, en revanche, elles peuvent revenir et se travailler dans les moments dédiés, resserrant à ce moment-là le lien, la relation. Cela n'est cependant possible qu'à condition de trouver ce temps pour l'échange, l'urgence à l'hôpital n'étant pas uniquement une question d'urgence vitale mais également

¹¹⁷⁹ Laïdi, Z. (2000) *Le Sacre du présent*. Paris, Flammarion, p216 cité par Aubert p135

¹¹⁸⁰ Aubert, N. (2009) *Le culte de l'urgence, la société malade du temps*. Paris, Flammarion, p 135-136

¹¹⁸¹ Aubert, N. (2009) *ibid.*, p.137

gestion des restrictions de personnel : Comme le souligne P. Prayez, « *cette évolution (restriction de personnel, réduction du temps de travail sans embauche suffisante, diminution des durées d'hospitalisation pour optimiser la rentabilité des lits) interdit de fait au personnel de remplir son rôle de façon satisfaisante, l'amenant à accélérer les pratiques parfois mêmes à enchaîner les gestes sans penser, sans ressentir, sans se laisser "toucher" par le malade* »¹¹⁸². Il y a donc dans ce grand investissement de la communication et de l'échange un bouclier contre la corrosion de l'urgence et de l'accélération, une tentative de lutter contre une tendance toujours plus forte à se dépêcher, anticiper, sans prendre le temps du recul.

La charge en communication est donc informative, créatrice de lien, mais également créatrice de sens : revenons à notre entretien avec l'un des médecin senior de Gaïa :

*« Je pense que le fait de parler beaucoup, ça veut dire que ça engendre des réactions de la part de tout le monde. De ma part, de la part d'autres médecins qui, bien que ne s'occupant pas du patient, ont un avis et le donnent, d'ailleurs, ou réagissent. (...) il réagit sur telle chose qui vient d'être faite ou qui est projetée, et donc du coup ça génère aussi de la réflexion et de la discussion. Et ça je pense que c'est aussi au profit du patient. Et donc cet effort de communication global, il est au profit du patient en général. »*¹¹⁸³

L'intensité de la charge en communication est également un aspect de la culture de service, elle dépend de ses caractéristiques, comme par exemple la tendance plutôt verticale ou horizontale dans le management des équipes, ou tout simplement l'organisation et les temps dédiés aux échanges et notamment aux

¹¹⁸² Prayez, P. (2009) *Distance professionnelle et qualité du soin*. Rueil-Malmaison, Lamarre, p.36

¹¹⁸³ Médecin senior, homme, Service Gaïa

échanges pluri-professionnels. On a vu au [chapitre 4](#) l'influence de l'organisation et de la hiérarchie sur la parole infirmière : la charge en communication peut s'en trouver altérée. Elle peut prendre des moyens détournés comme les échanges informels, en tête à tête, mais se voit de ce fait filtrée et limitée, les échanges n'étant pas multidirectionnels comme ceux décrits par le senior de Gaïa.



Cette charge en communication permet de stimuler et de provoquer, d'auto-entretenir des échanges variés qui vont permettre d'alimenter la charge en connaissances, cette *noosphère* propre au patient. Cette noosphère permet, ainsi que le médecin senior de Gaïa nous l'a souligné, de garder à portée d'esprit les objectifs du jour et les objectifs de la prise en charge, de piocher rapidement les informations médicales nécessaires par exemple à une prise de décision urgente, mais également d'autres informations, et notamment des informations relatives à l'identité narrative du patient, c'est-à-dire au patient en tant que personne intriquée dans l'histoire de sa vie. Explorons cette dimension.

7.1.4 Remettre le patient au centre du projet, provoquer une prise de recul

Cette recherche de l'individu, de la personne derrière le patient même le plus difficile d'accès, permet, bien sûr, d'adapter le projet, mais également pour le soignant de ré-humaniser une prise en charge souvent très technique

initialement, et de remettre le patient au centre, ainsi que le requiert le paradigme du *Patient Centered Care*¹¹⁸⁴.

Grâce au témoignage des proches, les soignants peuvent mettre en œuvre une approche plus personnalisée, plus humaine et surtout plus supportable pour le patient, notamment dans les petites attentions possibles :

« C'est plus facile quand on a de la famille qui vient, quand on a des infos sur le caractère d'un patient, ce genre de choses. Mais c'est vrai que pour un patient non-communicant, avec qui on n'a pas de famille, c'est compliqué de pouvoir personnaliser. Parce que finalement on est obligés de faire des suppositions et tout le monde suppose son propre truc (rires). »¹¹⁸⁵

Le discours des proches permet d'enrouler les fils narratifs des soignants autour d'une trame qui se veut ancrée dans une certaine vérité. On dépasse la pure extrapolation et on l'assoit sur des anecdotes, des événements, des descriptions¹¹⁸⁶.

En dehors des échanges verbaux, les proches apportent des indices aux soignants :

« Du moment où il y a une famille qui arrive et qu'on s'adresse à eux, qu'ils amènent des photos ou pas, qu'ils amènent du matériel de toilette ou qu'ils préfèrent que ce soit tout de l'hôpital, en fait ça change complètement la vision du patient parce qu'on voit qu'il a une vie qui est

¹¹⁸⁴ Voir point 1.2.3 Paternalisme et autonomie : manifestations du changement de paradigme au sein des réanimations

¹¹⁸⁵ Jeune infirmière, Service Gaïa

¹¹⁸⁶ Arnold, R.-M. & Kellum J. (2003) "Moral Justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: implications and limitations". *Critical Care Medicine*, vol.31 (5 Suppl), S347-53.

Le poster est affiché dans la chambre, et les proches sont encouragés à le remplir de façon à permettre aux soignants de mieux connaître la personne dans le lit de réanimation.

Cette ré-humanisation permet de sortir d'une routine aliénante et justement de provoquer le réveil du sentiment d'absurde dont l'un des avantages est de provoquer la recherche de sens, la création de sens, de se questionner sur ses actes, de provoquer la prise de recul. Ce jeune chef de clinique du Service Gaïa, évoque les périodes hivernales de décompensations des Broncho-Pneumopathies Chroniques Obstructives. Les patients atteints de B.P.C.O.¹¹⁸⁹ présentent souvent des traits de personnalité communs, à la fois en lien avec la chronicité de leur pathologie et leur relation au traitement, mais aussi en lien avec la tendance à l'addiction qui est à l'origine de la pathologie, ou encore le vécu de cette pathologie respiratoire angoissante.

« Si je prends le cas des BPCO en hiver, sur 24 lits, il y en a 8 à 10 avec des décompensations de BPCO, et qui reviennent, et qui reviennent, et où tu as une qualité de vie qui s'appauvrit, ben finalement... c'est un travers, mais tu peux assez facilement en arriver à « bon ben ok, il est malade, on ne va pas l'intuber donc on dit qu'on ne l'intube pas, ça s'arrête là et on limite sur ça, ou on se dit qu'on va l'extuber et voilà ». Et le fait qu'il y ait une famille te permet de re-contextualiser la chose et te dire « c'est peut-être le Xème de la semaine ou le Xème des quinze jours, il n'empêche que pris de manière isolée, c'est un être singulier, ... - c'est horrible ce que je dis, tu ne me cites pas dans tes trucs ! – qui a le droit à des temps de discussion dédiés et importants ». Et donc parfois tu te dis « d'accord, on ne va pas l'intuber mais c'est sa première décompensation, il est altéré sur le plan général mais peut-être que ça vaut le coup de se dire que voilà » ou « peut-

¹¹⁸⁹ Bronchopneumopathie chronique obstructive : la maladie pulmonaire chronique et évolutive des fumeurs

être qu'on peut mettre un peu de catécho' », « peut-être qu'on peut mettre de la VNI ». Et là où la famille est absente... par exemple des personnes âgées isolées que tu vois aux urgences, où il n'y a pas de famille, tu reposes beaucoup plus sur ton jugement clinique et parfois tu te dis... Je ne suis pas sûr que l'issue soit différente, parce qu'au final, ce qu'on fait en réa comme ce qu'ils peuvent faire en médecine, si tu es convaincu qu'il ne faut pas faire un truc invasif tu ne le feras pas même si tu as un conflit avec la famille, mais ça permet parfois de se poser un peu plus longuement sur des décisions qui sont parfois un peu... hâtives. »¹¹⁹⁰

On voit dans cet entretien qu'en effet connaître quelques éléments sur le patient dès le début de la prise en charge, cela permet de sortir du « tout protocole » du « tout algorithmique » et de passer d'un travail à la chaîne à des projets personnalisés porteurs de sens et inscrits dans une réflexion de la singularité, qui sont, comme en témoigne le jugement exprimé « *c'est horrible ce que je dis* », ¹¹⁹¹ plus souhaitables, plus défendables, car plus humains. Comme le mentionne ce médecin, cela ne change possiblement pas vraiment l'issue ni la prise en charge mais cela remet de l'humain dans la technique, donc de la dignité et du sens d'une part et d'autre part, cela permet de passer du jugement binaire de vie ou de mort dont nous avons parlé à une décision de projet s'appuyant sur des éléments concrets de la personnalité du patient. Il y a probablement aussi une dimension rituelle dans ce besoin de « se poser » pour prendre une décision qui signe un changement de cap dans l'histoire d'une vie. « Se poser » c'est, par le temps consacré à la discussion et la réflexion, affirmer un respect de la vie et de l'humanité de cette personne qui va s'arrêter parce que la médecine n'a plus de thérapeutiques acceptables à proposer dans la singularité de sa situation. Il y a un

¹¹⁹⁰ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

¹¹⁹¹ Le participant nous autorisera après coup à le citer.

aspect un peu solennel, sacré, dans ce temps dédié : ce n'est pas une décision qu'on prend « sur un coin de table ».

On notera que ce rejet des décisions hâtives a été régulièrement formulé par les soignants du Service Gaïa qui rejettent la possibilité de prendre même les décisions dites « simples » sans, justement, « se poser », c'est-à-dire organiser une réunion pluri-professionnelle. Il y a une certaine ritualisation de la prise de ces décisions, qui est respectée systématiquement. Comme on l'a cité précédemment, l'un des seniors du service reconnaît que, parfois, cette obligation de la réunion la fait paraître un peu artificielle puisque la « bonne décision » paraît tomber sous le sens pour tous et ne pas nécessairement nécessiter de débat, mais malgré tout, la réunion est organisée, effectuée. En formalisant et en sacralisant le temps et le lieu d'une discussion de façon incompressible, les équipes provoquent un rappel collectif que les décisions de L.A.T. sont des décisions particulières, prises pour un adelphe humain et non de simples décisions de routine.

Dans le service Télésphore, où seules les décisions complexes déclenchent une réunion formelle et pluri-professionnelle, on notera le besoin de « dé-routiniser » certaines décisions et mises en œuvre de L.A.T. d'un des médecins seniors qui nous raconte :

« C'est-à-dire qu'il faut pas que ça soit trop facile. Il m'est arrivé de faire (les limitations de traitement) sans les sédatifs, exprès, pour casser des rythmes de limitation. J'avais l'impression que... ça devenait facile quoi, ça devenait plus facile, pas facile mais plus simple. La limitation c'est une vraie décision, les soignants, ils avaient l'impression que c'était normal, que ça devait se passer comme ça. Et je disais « maintenant en service de médecine, les gens agonisent, non sédatés, non curarisés, ils souffrent plus ». Et carrément il fallait que je montre que... à des soignants qui avaient pris une certaine

habitude, qui me disaient « mais c'est inhumain de voir la personne respirer devant sa famille » eh mais oui mais ça c'est la mort normale on va dire, normale. Donc des fois, revenir en arrière, rééquilibrer aussi, pour rappeler que c'est pas des décisions si simple quoi. Parce qu'en fait (...) la limitation peut être (...) perçue comme une délivrance pour les soignants qui étaient auprès... qui sentent une souffrance. Pas toujours la même que le docteur quoi. Et donc il m'est arrivé de désescalader sans sédatifs pour rappeler que... voilà ce qu'on évite, mais on évite que ça. On évite que ça. Bon, toujours en faisant attention à la famille, aux proches quoi. »

Il y a dans ce témoignage le besoin de rappeler à l'équipe (mais peut-être aussi à lui-même) que les décisions de L.A.T. ne sont pas des décisions anodines. Le choix de ne pas « cacher » les symptômes agoniques est fait afin de rappeler ce qu'est « la vraie mort » à des soignants qui, selon ce médecin, perdent de vue la réalité des choses à force de technologie et de recherche du confort. Si ce choix nous paraît problématique à de nombreux niveaux, il est intéressant malgré tout de rapporter ce témoignage qui souligne ce besoin de re-contextualiser la décision de L.A.T. de la dé-banaliser. On voit que l'on sort d'une rationalité pure et dure pour intégrer aux pratiques une dimension hautement sociale voire spirituelle.

7.1.5 Créer des relations denses à partir de tenues : la force de l'anecdote et l'éthique du « par exemple »

Nous avons mentionné le plaisir des soignants à rencontrer la personne derrière le patient. Nous avons montré le besoin très fort de glaner autant d'indices que possible afin de cerner le patient et d'être en mesure de lui offrir une prise en charge sur mesure, comme un retour du refoulé face à l'idéal de la

rationalisation des décisions médicales. Nous avons mentionné comme la charge en communication permet d'entourer le patient de savoirs le concernant permettant aux soignants, en échangeant entre eux de creuser et de partager leurs savoirs. Enfin nous avons suggéré un aspect rituel aux réunions de L.A.T. permettant de prendre conscience des enjeux humains et symboliques du travail effectué quotidiennement. Suggérons à présent que ce travail de personnalisation ne se fait pas simplement sur le mode du « recueil de données » mais bien de l'interaction.



Le philosophe israélien Avishai Margalit, souvent cité par les autrices françaises du *care*¹¹⁹² propose dans son ouvrage L'éthique du souvenir¹¹⁹³ l'idée qu'il « existe deux styles de philosophes : les philosophes du par exemple et les philosophes du c'est-à-dire, ceux qui illustrent et ceux qui expliquent. Les premiers font avant tout confiance aux exemples tandis que les seconds ont surtout recours aux définitions et aux principes généraux. Ils peuvent parfois utiliser des exemples mais ils seront alors stylisés, plus proches de ceux qui apparaissent après un c'est-à-dire que des véritables exemples qui font suite à un par exemple. Les philosophes qui illustrent courent le risque que leurs exemples ne soient rien de plus que de petites anecdotes sans valeur philosophique. Les écueils propres à chaque style sont évidents et quasi inévitables. Pourtant, je suis convaincu de l'importance du style en philosophie. Quand les exemples sont pertinents, plus que de simples illustrations à des fins pédagogiques, ils illuminent le texte. Quand les définitions sont bonnes, qu'elles sont plus que de simples stipulations, elles servent d'explications. Je vois des avantages aux deux styles, mais mon tempérament, sinon mes convictions, me portent plus vers la philosophie du par exemple. »¹¹⁹⁴

¹¹⁹² Brugère, F. (2011) *L'éthique du care*. Paris, PUF mais également Molinier, P. (2013) *Le travail du care*. Paris, Ed. La Dispute et bien d'autres

¹¹⁹³ Margalit, A. (2002) *L'éthique du souvenir*. Paris, Climats (2006), p.10

¹¹⁹⁴ Margalit A. (2002) *ibid.*, p10

Les soignants créent à partir du *par exemple*, afin de construire ce qu'Avishai Margalit appelle des relations denses : il établit une différence entre éthique et morale parallèlement à une différence entre « *deux types de relations humaines : les relations ténues et les relations denses. Les relations denses s'établissent avec les parents, les amis, les partenaires amoureux, les compatriotes. Elles s'enracinent dans une mémoire ou un passé communs. Les relations ténues, en revanche, reposent sur le fait d'être humain. (...) Les relations denses s'établissent en général avec les proches, ceux qui nous sont chers. Les relations ténues se tissent avec les étrangers, ceux qui sont éloignés de nous. (...) L'éthique, au sens où je l'entends, nous dit comment nous devrions vivre au mieux nos relations denses, la morale, elle, comment nous devrions vivre au mieux nos relations ténues.* »¹¹⁹⁵ Margalit associe par la suite l'éthique avec la philosophie du *par exemple*, et la morale avec la philosophie du *c'est-à-dire*.¹¹⁹⁶

A l'arrivée dans le service, le patient est un inconnu, un adelphe humain, certes, mais avec lequel, pour utiliser la nomenclature de Margalit, les soignants n'ont qu'une relation ténue ; voire ténue à l'extrême :

« Avant l'arrivée du patient on peut avoir des préjugés, basés sur les informations purement factuelles et anamnestique du dossier : tel patient annoncé très âgé, éventuellement dément, ou avec de lourds antécédents, les soignants peuvent être réticents à le prendre en charge. Mais cela dit, je suis assez certaine qu'une fois que le patient est installé dans le lit du service, ces préjugés disparaissent et l'on prend soudainement soin d'un individu et non plus d'un dossier. »¹¹⁹⁷

¹¹⁹⁵ Margalit A. (2002) *ibid.*, p19

¹¹⁹⁶ Margalit A. (2002) *ibid.*, p49

¹¹⁹⁷ Infirmière expérimentée, Service Gaïa

Le caractère « tenu » de la relation est la source d'une vigilance certaine de la part des soignants, comme le prouve cette infirmière qui s'offusque :

« C'est pas parce qu'on t'a mis en état de veille que t'es plus une personne ! »¹¹⁹⁸

La relation tenue se densifie rapidement, sans bien sûr jamais arriver à la densité d'une relation familiale, amicale ou amoureuse, mais au bout de quelques temps, un temps indissociable de la qualité de la présence du soignant et de son patient, l'on ne peut plus considérer les relations avec les patients que l'on prend en charge comme « ténues ». Cette infirmière évoque avec une certaine tendresse un patient à qui, de toute évidence, elle s'est attachée, et développe les anecdotes qui lui ont permis d'appréhender son vécu :

« J'aime bien savoir ce qu'ils aiment faire, leurs hobbies. Par exemple Monsieur B. là, juste ça me fait délirer de savoir comment est-ce qu'il vit avec sa maladie de psychose là. Juste comment il arrive à vivre, à s'en sortir. Oui, c'est plus sa vie quotidienne en globalité, pas tellement ou la famille, ou le travail. Ça vient toujours sur le tapis mais c'est pas... C'est plus les petits trucs de la vie quotidienne quoi. De savoir qu'il va acheter son journal, qu'il prend le métro, qu'il marche 50 000 km dans Paris... »¹¹⁹⁹

Il nous faut ici souligner l'une des conditions pour créer une relation dense, et avoir une bonne perception de la personne du patient : le temps. Si avec certains patients, et dans certaines circonstances, un lien peut se créer très vite, des informations passer de façon très fluide, pour autant dans la plupart des cas et notamment en réanimation quand le patient est au plus mal, très angoissé, très

¹¹⁹⁸ Témoignage issu des entretiens menés pour le mémoire rédigé pour l'obtention de mon M1 d'éthique – IDE – 5 ans d'expérience en réanimation

¹¹⁹⁹ Autre infirmière expérimentée, Service Gaïa

gêné pour respirer, ou plus simplement encore, dans le coma ; la relation pourra malgré tout se « densifier » mais cela lui prendra du temps. C'est ce que dit cette jeune infirmière :

« Est-ce que tu arrives à connaître tes patients inconscients ?

- *A savoir quand ils sont bien, quand ils sont pas bien, ce genre de choses ?*
- *Voilà, est-ce que tu as l'impression que tu y arrives ?*
- *Ça dépend en fait. Ça dépend combien de temps je les prends en charge et ça dépend du contexte global de la réa, si y a une charge de travail lourde ou pas. Parce que si y a énormément de travail et que je m'occupe de ce patient un jour ou deux, je vais avoir tendance à aller à l'essentiel et comme il est pas communicant, pas conscient, ben forcément si j'ai beaucoup de trucs à faire, c'est beaucoup plus facile d'oublier ces patients-là que ceux qui parlent et qui sont conscients. Mais après sur des prises en charge au long court, oui, on finit par connaître les patients, et on connaît leur famille aussi donc quelque part on les connaît aussi à travers leur famille. »¹²⁰⁰*

Le temps passé dans la chambre, la qualité de la concentration permettant ou non de percevoir certains détails, le temps passé à utiliser ses sens dans la bulle la plus proche du patient, la possibilité ou non de faire un travail d'immanence : tout cela permet ou non de rendre la relation dense même lorsque le patient n'est pas communicant, lorsqu'il ne répond pas. Si un médecin peut rapidement feuilleter un dossier pour se faire une idée médicale de la situation, l'infirmier, lui, ne peut pas feuilleter le patient pour en tirer un ersatz de compréhension, pour extrapoler immédiatement une relation dense. C'est là l'un des paradoxes auxquels les infirmiers sont confrontés lorsqu'on les convoque pour une « réunion de L.A.T. » : ils sont appelés au titre d'infirmier, donc en raison de leur savoir particulier, de

¹²⁰⁰ Jeune infirmière, Service Gaïa

leurs connaissances infirmières spécifiques, mais on leur dénie la possibilité de les développer lorsque les médecins balaient leurs « *je ne connais pas le patient* » d'un « *ce n'est pas possible, tu t'en occupes depuis ce matin !* »¹²⁰¹ ou qu'on critique « *les infirmiers ne connaissent jamais les patients* ». Dans un service où l'organisation impose un turnover des infirmiers quasi quotidien, ces injonctions contradictoires ne peuvent que renforcer la souffrance d'un soignant dont la parole ne sera pas prise en compte, mais dont on exige, malgré tout, la présence pour « cocher la case » pluridisciplinaire dans la procédure collégiale. L'organisation et le temps consacrés à la relation sont des clefs pour améliorer la qualité du travail infirmier. Ainsi que le suggère H. Rosa : « *On en vient alors à soupçonner qu'un monde pris dans un processus d'accélération effréné et d'accroissement illimité pourrait entraver systématiquement la formation de ces rapports de résonance – par la destruction, notamment, des rythmes sociaux- et produire ainsi des relations « muettes » et « aliénées » (des hommes entre eux, mais aussi au monde des choses, à la nature, à l'espace et au temps, à leurs propres expériences vécues, à leurs actions et à leurs besoins et, enfin, à leur propre corps).*»¹²⁰² Les infirmiers, privés de temps, ne peuvent entrer en résonance avec leurs patients, perdent le sens du travail de soin, et en souffrent.

Dans nos entretiens, on retrouve donc une soif de connaître le patient, de savoir qui il est, de *rejoindre* en effet cet être humain malade : Cette infirmière dira « capter » :

« Au niveau neurologique, s'il est un peu limite, ou angoissé, ou agressif parfois, je me dis « je vais lui parler de ça ». Typiquement, le patient qui avait dit « vous me laissez sortir sinon je dépose plainte », j'ai réussi à discuter avec lui et à le poser, parce que je lui avais demandé ce qu'il avait fait dans la vie etc. Parce qu'en fait il avait été

¹²⁰¹ Voir le point 5.3.3. Quid de la responsabilité ?!

¹²⁰² Rosa, H. (2018) *Résonance, Une sociologie de la relation au monde*. Paris, la Découverte, p.37

*gendarme, et moi aussi ! et du coup on a discuté de ça ! (...)
Et en fait j'ai réussi à le re-poser un petit peu, alors qu'il
était haut dans les tours, qu'il était vraiment fâché... voilà.
Et j'ai l'impression que même des fois, quand ils sont
vraiment un peu perdus, tout ça, quand tu sais ce qu'ils ont
fait à côté, ce qu'ils aiment etc., ça leur donne un repère
quelque part. Et ça les remet dans le contexte... enfin j'ai
l'impression que tu les « récupères » plus facilement. Donc
ouais, je trouve ça intéressant d'en savoir un petit peu plus
sur eux. Très très très très très souvent... alors moi j'ai pas
encore d'enfant, donc c'est peut-être pour ça que la
question ne me vient pas naturellement, mais très souvent
mes collègues qui sont maman : « alors vous avez des
enfants ? des petits-enfants ? », et ils les captent comme
ça. Je pense que ça nous permet aussi de travailler nous,
humainement parlant, et ça leur montre qu'on n'est pas
juste des numéros, des machines, des étiquettes, des
métiers... ouais, ça fait du bien aussi ! »¹²⁰³*

De façon intéressante, cette infirmière montre qu'elle entre en effet dans une relation à double sens : elle évoque ce qu'elle est afin de rentrer en contact avec un patient donné à travers leurs points communs, en fait : leur humanité commune. Créer des relations denses ce n'est pas juste comprendre le patient, c'est s'impliquer dans la relation. Cette notion est apparue à plusieurs reprises, principalement dans les entretiens infirmiers qui racontent comment ils parlent d'eux-mêmes au patient, de leur vie personnelle, des émotions qui peuvent les traverser en lien avec un événement privé. On pourrait extrapoler et suggérer que c'est l'ancrage de leur exercice dans le sens du toucher, comme on l'a vu, le sens le moins pur puisque le plus réciproque¹²⁰⁴ qui inspire aux infirmiers ce partage, cette réciprocité. Il s'agit bien de *relations* denses puisqu'elles ne sont pas à sens unique. On retrouve moins la mention de partage dans les entretiens des

¹²⁰³ Infirmière, 4 ans, Service Eris

¹²⁰⁴ Voir point 6.2.2.1. Réciprocité du toucher

médecins, ce qu'on pourrait mettre en lien avec leur ancrage plus visuel, donc moins dans la perception réciproque. Cela reste à nuancer bien sûr en fonction de l'approche et de la personnalité de chaque soignant : chaque membre de l'équipe de soin, de l'aide-soignant au médecin en passant par les infirmiers, les psychologues, les kinésithérapeutes, a son univers sensoriel, émotionnel et relationnel propre, de par son histoire personnelle mais également de par sa formation et son expérience professionnelle. Chacun a également une relation unique avec chaque patient et avec les proches de chaque patient, proches, qui sont également autant de prismes à travers lesquels voir le patient.

Pour Le Breton, « *La perception n'est pas coïncidence avec les choses, mais interprétation. Tout homme chemine dans un univers sensoriel lié à ce que son histoire personnelle a fait de son éducation. Parcourant la même forêt, des individus différents ne sont pas sensibles aux mêmes données. Il y a la forêt du chercheur de champignons, du flâneur, du fugitif, celle de l'Indien, la forêt du chasseur, du garde-chasse ou du braconnier, celle des amoureux, des égarés, des ornithologues, la forêt aussi des animaux ou de l'arbre, celle du jour et de la nuit. Mille forêts dans la même, mille vérités d'un même mystère qui se dérobe et ne se donne jamais qu'en fragments. Il n'y a pas de vérité de la forêt, mais une multitude de perceptions à son propos selon les angles d'approche, les attentes, les appartenances sociales et culturelles.* »¹²⁰⁵ S'il y a mille forêts dans la même, il y a mille patients dans le même patient, et plus nous serons nombreux à échanger autour de lui, plus -probablement- nous nous rapprocherons d'une mosaïque pertinente pour nous aider à prendre une décision personnalisée, adaptée au patient. La contribution infirmière au travail narratif passe par leur travail des sens et de la relation. On commence à percevoir ici un travail quasi impressionniste, comme constitué de milles touches de peinture, apportées par tous les

¹²⁰⁵ Le Breton, D. (2015) *S.D.M.*, p.14

protagonistes évoluant autour du patient, et issues des différentes situations de soin, des différents outils de perception utilisés.

Carpentier-Roy développe l'intérêt psychique pour les infirmiers de faire ce travail de création, de sublimation auprès de leurs patients : « *Par l'importance accordée aux malades, les infirmières se donnent accès au plaisir et à la sublimation, et cela, justement, en utilisant les caractéristiques qui fondent leur identité. Dans cet acte de sauver, de soigner, de réparer, qu'elles mettent au centre de leur travail, en réaménageant l'organisation du travail si c'est nécessaire, il y a un transfert de pulsions sexuelles partielles dans un objet socialement valorisé ; valorisé, encouragé par le collectif et plus largement par la communauté d'appartenance. (...) C'est un investissement narcissique très grand lié à la projection du désir de survie dans le malade à sauver. Il s'agit aussi d'un plaisir lié à la satisfaction fantasmatique du désir dans l'image même du geste salvateur, posé parfois presque sans égard au résultat concret du geste. Or, qu'y-a-t-il de plus près de la sublimation que la création ? Et qu'y –t-il de plus créatif que de sauver des vies, que de reconstruire des corps, là où l'éthique rejoint l'esthétique, là où l'imagination est interpellée à chaque instant ? Dans tous les collectifs étudiés, ce qui garde les infirmières au travail, c'est cette plateforme à partir de laquelle elles peuvent jouer la sublimation, c'est ce lieu où elles rencontrent, rejoignent l'être humain malade. »¹²⁰⁶*

On comprend ici que pour les infirmiers étudiés par Carpentier-Roy, c'est bien de donner du sens, en sauvant, en reconstruisant. Elle parle de reconstruire, de réparer des corps, le soignant ne s'y trompe pas : il n'y a pas que le corps à soutenir et à réparer. Il y a un travail de suppléance de la personnalité et de narration pour rendre au patient son histoire (voir le journal de bord, développé plus loin¹²⁰⁷) un

¹²⁰⁶ Carpentier-Roy, M.C., *op.cit.*, p100-101

¹²⁰⁷ Voir point 7.2.3. Travail narratif en direction du patient

travail qui doit s'adapter aux aléas des imprévus de la réanimation et se réinventer jour après jour, parfois heure après heure.

7.1.6 L'avatar

Dans la recherche de la personnalité du patient, les soignants utilisent donc abondamment le *par exemple*. Les « *petites tranches de vie* » relatées par les familles à la faveur d'une conversation à bâtons rompus dans une chambre, parfois en réaction à un geste ou une expression du patient, parfois en posant le regard sur les photos accrochées au mur, vont permettre de se construire une idée du patient. La pensée existentialiste n'aurait pas renié cela : l'existence précède l'essence : « *Cela signifie que l'homme existe d'abord, se rencontre, surgit dans le monde, et qu'il se définit après. L'homme, tel que le conçoit l'existentialiste, s'il n'est pas définissable, c'est qu'il n'est d'abord rien. Il ne sera qu'ensuite, et il sera tel qu'il se sera fait.* »¹²⁰⁸ Le patient inconscient, initialement, n'est qu'un corps dans un lit, ce n'est qu'après qu'il va se définir, petit à petit, et à travers des anecdotes de vie, dans lesquelles transparaissent un « caractère », c'est-à-dire, selon Ricœur, « *l'ensemble des dispositions durables à quoi on reconnaît une personne* »¹²⁰⁹. Pour Ricœur, le caractère constitue la *mêmeté* d'une personne, son immuabilité. Mais la *mêmeté* ne suffit pas à définir l'identité d'une personne : il faut lui adjoindre l'ipséité qui est en revanche à rechercher dans l'unité de l'histoire d'une vie. Elle naît de la réponse à la question « *qui suis-je, moi si versatile, pour que néanmoins, tu comptes sur moi ?* »¹²¹⁰ qui consiste en une promesse, « *la parole tenue dans la fidélité à la parole donnée* »¹²¹¹ Pour Ricœur,

¹²⁰⁸ Sartre, J.-P. (1946) *L'existentialisme est un humanisme*. Paris, Gallimard (2006), p.29

¹²⁰⁹ Ricœur, P. (1990) *S.C.A.*, p.146

¹²¹⁰ Ricœur, P. (1990) *ibid.*, p.198

¹²¹¹ Ricœur, P. (1990) *ibid.*, p.148

ces deux dimensions, mêmeté et ipséité, ont besoin du récit pour se construire¹²¹² : « *Une vie c'est l'histoire de cette vie en quête de narration.* »¹²¹³ L'identité d'une personne réside dans l'histoire qu'elle raconte d'elle à l'aide de son passé et de ses intentions. « *Le présent seul ne suffit pas à fonder l'identité d'une personne* »¹²¹⁴, c'est-à-dire que « *La personne est ce qu'elle est dans la mesure où elle se souvient de ce qu'elle a été et parce qu'elle est consciente d'avoir pensé et d'avoir agi de la manière dont elle l'a fait. En réalité, l'identité personnelle est une identité temporelle.* »¹²¹⁵ Le travail d'immanence dans le soin ne peut suffire, il ne suffit pas de combler les besoins du corps d'un patient plongé dans l'immanence, il faut également réaliser un travail de narration lorsque le patient n'est plus en état de le réaliser pour lui-même.

Ce travail consiste en deux étapes, la première, déjà évoquée par touches, consiste à « cerner » le patient, comme l'on cerne une figure en dessin : en tracer le contour, en comprendre la personnalité à travers les indices glanés, que l'on met en lien afin d'en créer une certaine unité : « *Lorsque je dis qui je suis, je ne me contente pas de faire le total ou la somme des différentes parties de ma vie, mais je tente de lui donner une unité que je suis capable de m'approprier comme étant la mienne.* »¹²¹⁶ C'est ce travail qu'il faut alors réaliser pour nos patients. Nous proposons d'appeler ce travail la création de l'avatar.

La deuxième étape consiste dans ce que Ricœur appelle la mise-en-intrigue ou mimesis, notion développée dans Temps et Récit, qu'il divise en trois moments : la préfiguration, ou temps vécu, la configuration, ou temps de la mise en intrigue,

¹²¹² Monseul, N. Narration de vie et identité(s) de soi selon l'herméneutique de Paul Ricœur in Pinsart, M.G. (2009) *Narration et identité – de la philosophie à la bioéthique*. Paris, Vrin, p.26

¹²¹³ Ricœur, P. (1992) « Souffrance et douleur » *op. cit.*

¹²¹⁴ Monseul, N. (2008) *op.cit.*, p.21

¹²¹⁵ Monseul, N. (2008) *op.cit.*, p.22

¹²¹⁶ Monseul, N. (2008) *op.cit.*, p.26-27

de la narration à proprement parler, et la refiguration qui est le temps de la réception de la narration (par le lecteur ou l'auditeur).

Le travail narratif des soignants va se déployer à tous ces niveaux. Revenons à la première étape, celle que nous proposons d'appeler la création de l'avatar : elle consiste à mettre en lien les indices glanés aussi bien sur le corps du patient (coupe de cheveux, maquillage présent à l'arrivée, tatouage, cicatrice, etc.) et dans ses attitudes, durant les éventuels échanges ayant eu lieu avant la perte de conscience du patient, à travers les « petites tranches de vie » rapportées par les proches, afin de constituer une identité virtuelle pour le patient, permettant aux soignants autour de lui de se figurer qui il est, ses valeurs, ses projets etc. C'est de cette « virtualité » de la personnalité que nous dérivons le terme d'avatar. En 2020, parler d'avatar évoque en premier lieu les personnages virtuels que l'on « incarne » dans les jeux vidéo. Il s'agit de personnages virtuels, fictifs, mais qui sont censé nous représenter dans le jeu. Il y a dans cette notion d'avatar à la fois une notion de projection, de personnalité virtuelle donc partiellement pertinente et partiellement inexacte : simplification, schématisation de mon moi, d'une facette de mon moi.

On retrouve cette idée de facettes, d'expression de tout ou partie d'un caractère, d'une personnalité dans le premier usage du mot avatar : du sanskrit अवतार, avatâra, signifiant « descente du ciel ». Il s'agit dans la mythologie hindoue de l'incarnation d'une divinité sur terre. Vishnou a selon les traditions dix, douze ou plus d'avatars, Krishna étant seul considéré comme un « avatar complet », les autres avatars étant des incarnations partielles ou des manifestations de certains aspects de la divinité. Cette possibilité d'avatars complets ou incomplets, partiels, nous paraît particulièrement intéressante en cela qu'en effet, le travail narratif autour du patient, selon les éléments dont disposeront les soignants et les proches, sera plus ou moins complet, plus ou moins exact.

Nous retrouvons ici Camus, qui développe cette idée qu'à force de facettes, sans affirmer jamais véritablement connaître complètement quelqu'un, pour autant, nous le connaissons mieux : « *Il est probablement vrai qu'un homme nous demeure à jamais inconnu et qu'il y a toujours en lui quelque chose d'irréductible qui nous échappe. Mais pratiquement, je connais les hommes et je les reconnais à leur conduite, à l'ensemble de leurs actes, aux conséquences que leur passage suscite dans la vie. De même tous ces sentiments irrationnels sur lesquels l'analyse ne saurait avoir de prise, je puis pratiquement les définir, pratiquement les apprécier, à réunir la somme de leurs conséquences dans l'ordre de l'intelligence, à saisir et à noter tous leurs visages, à retracer leur univers. Il est certain qu'apparemment, pour avoir vu cent fois le même acteur, je ne l'en connaîtrai personnellement pas mieux. Pourtant, si je fais la somme des héros incarnés et si je dis que je le connais un peu plus au centième personnage recensé, on sent qu'il y aura là une part de vérité. Car ce paradoxe apparent est aussi un apologue. Il a une moralité. Elle enseigne qu'un homme se définit aussi bien par ses comédies que par ses élans sincères.* » ¹²¹⁷ Albert Camus écrit : « *Seules les apparences peuvent se dénombrer et le climat se faire sentir* »¹²¹⁸. Dans la création de l'avatar, il s'agit bien de la fabrication d'un climat (d'une atmosphère, d'une noosphère...) plus que d'un portrait photographique, un climat où peut s'inscrire la mise en intrigue de la suite des événements, une histoire du malade permettant d'inscrire, d'intégrer l'histoire de la maladie.

Enfin, en français, subir un avatar peut aussi désigner subir un événement fâcheux, un accident, mais également un changement, une transformation¹²¹⁹. Dans cette acception également, le mot avatar nous paraît fort intéressant à exploiter dans le contexte de l'admission en réanimation que l'on peut

¹²¹⁷ Camus, A. (1942) *M.S.*, p.27

¹²¹⁸ Camus, A. (1942) *M.S.*, p.28

¹²¹⁹ Trésor de la langue française en ligne <https://www.cnrtl.fr/>

assurément qualifier d'événement fâcheux, qui dans bien des cas amènera à une transformation plus ou moins importante du patient qui traverse cette mésaventure.

Le travail de la création de l'avatar s'intéresse aussi bien à la mêmeté qu'à l'ipséité. La recherche d'un caractère, c'est-à-dire d'aspects immuables dans la personne du patient, s'effectue aussi bien d'un point de vue narratif en tâchant d'extraire ces éléments des échanges menés avec les proches, mais également en sens inverse, lorsque les soignants tâchent de faire en sorte de façon on ne peut plus concrète, que le patient garde une certaine mêmeté apparente dans son lit de réanimation. C'est ce que dit cette aide-soignante citée par Delomel : « *Pendant la toilette, on fait revivre le corps : faire qu'il représente quelque chose, qu'il ne soit pas un amas d'os. Il faut appréhender le corps comme quelque chose de concret, pas comme un objet* »¹²²⁰, ou ce que l'interne de Gaïa ayant exercé en tant qu'aide-soignant mentionne lorsqu'il dit :

*« Moi quand j'étais aide-soignant, je ne m'intéressais pas tellement (...) au dossier du malade. Quand je voulais bien faire mon travail, c'était plus du soin de confort, c'était... je vais être franc, c'est bien laver les patients, c'est bien les toucher, les habiller, les rendre beaux, présentables, rendre le lit présentable à la famille, aux médecins également et accessoirement, et je pense que ça change le point de vue du but du soin, mais le projet reste commun. (...) Peut-être que l'aide-soignant voit lui, pareil, plutôt le drap, la présentation, etc., plus que le côté médical. Ce qui est une bonne chose, vu que c'est un travail d'équipe finalement »*¹²²¹

¹²²⁰ Delomel, M.A. (1999) *op.cit.*, p88

¹²²¹ Interne, homme, Service Gaïa

C'est encore ce que les infirmiers, nombreux, de nos entretiens signifient lorsqu'ils évoquent l'usage des produits de beauté et d'hygiène du patient : son déodorant à lui, son parfum à lui... Il se réalise un véritable travail de suppléance de la mêmeté du patient permettant de soutenir le reste du travail narratif, portant sur l'ipséité et se constituant en mimesis, en mise en intrigue. On constate également que par ces gestes, le travail narratif sort de l'histoire abstraite, des simples mots, et se fait concret, se joue en actes, en gestes, en costumes, en accessoires et en décors sur et autour du patient lui-même. L'histoire et l'avatar cherchent à s'incarner. Le travail narratif se réalise aussi bien dans la parole que dans les actes, la pratique somologique se fait narrative lorsqu'elle pare le corps comateux d'attributs socio-culturels permettant aux proches de reconnaître le patient non comme enveloppe corporelle malade mais bien comme la fille/le fils, la mère/le père, la conjointe/le conjoint.

Seymour évoque ce travail, effectué notamment en fin de vie en réanimation, en l'appelant « préservation ou reproduction de la présence sociale¹²²². Elle explique que pour les infirmiers, le « bon soin infirmier » mêle le respect de la personne, les soins au corps et un certain investissement émotionnel¹²²³ et qu'ils alignent ces éléments afin de « reproduire » (*reproduce*) « la personne ou l'individualité de leurs patients mourants et inconscients. »¹²²⁴ Elle souligne qu'en fonction de la relation construite avec les proches du patient, ces pratiques peuvent véritablement favoriser « l'intégration de la personne dans le corps et ce, en dépit de l'apparence de ce corps »¹²²⁵.

Le travail concernant l'ipséité va s'intéresser à l'histoire passée du patient et aux anecdotes riches de sens, en tâchant d'en constituer une unité et en la

¹²²² Seymour, J.E. (2001) *Critical moments - death and dying in intensive care*. Buckingham, Open University Press, p110

¹²²³ Seymour, J.E. (2001) *ibid.*, p.126

¹²²⁴ Seymour, J.E. (2001) *ibid.*, p.157

¹²²⁵ Seymour, J.E. (2001) *ibid.*, p.147

mettant en lien avec l'histoire de la maladie en cours et l'arbre des possibles. Il va s'agir de faire coïncider les devenirs possibles du patient avec l'unité perçue de son identité narrative jusqu'à l'entrée en réanimation. *« Avec l'identité narrative la question posée n'est pas tant celle du rapport entre l'identité et la temporalité que celle de la cohésion et de l'entièreté de la vie, de la naissance à la mort. Le soi cherche son identité « à l'échelle de la vie entière »¹²²⁶ et il n'a pas seulement une histoire mais il est son histoire. La narration de soi permettrait alors de regrouper les différents états et actions où le soi se reconnaît et où il peut s'estimer au regard de l'intégralité de sa vie. C'est la narration qui permet au soi de ne pas considérer son histoire dans les termes d'une succession d'occurrences ou comme l'histoire des événements qui lui arrivent et lui sont comme imposés de l'extérieur. En parlant de lui, le soi se reconnaît et s'identifie dans la diversité des actions qui deviennent alors les siennes. »¹²²⁷*



Ce travail de narration, qui débute avec la création coordonnée de l'avatar, est un travail créatif, qui comprend deux composantes essentielles : une recherche d'une certaine vérité, et une création de sens, de cohérence. En effet, il s'agit d'une représentation, d'une création impressionniste collective, qui a une intention de vérité, de représentativité, permettant aux soignants et aux proches de mieux comprendre qui est ce patient dans le lit et comment le soigner au mieux pour répondre à ses intérêts individuels, de façon *sensée*. Elle peut en revanche être trompeuse, orienter le regard vers certaines facettes (justes ou moins justes) et en oublier complètement d'autres. Il s'agit de garder en tête que l'avatar n'est pas la vérité intégrale de la personne, mais simplement une projection partielle, très probablement inexacte, qui ne sert qu'à pallier l'« absence » du patient. On

¹²²⁶ Ricœur, P. (1990) *S.C.A.*, p.139

¹²²⁷ Monseul, N. (2008) *op.cit.*, p26

peut rapprocher l'avatar des « identités énoncées par autrui » énumérées par Muchielli : autrui « *peut énoncer ce qu'il croit sur l'identité de l'autre (identité inférée) ; il peut énoncer ce que cet autre est subjectivement pour lui (identité vécue) ; il peut énoncer ce qu'il voudrait que l'autre soit (identité souhaitée) ; il peut se comporter de façon à ce que l'autre se comporte comme il veut qu'il se comporte (identité prescrite) ; il peut énoncer ce que normalement, étant donné quelques caractéristiques banales d'identification cet autre acteur doit être (identité attribuée) ; l'identité légale, enfin, étant quant à elle, l'ensemble des caractéristiques suffisantes pour définir un sujet par rapport aux lois et règles d'une société.* » ¹²²⁸ Ces différentes identités peuvent entrer en jeu dans la création de l'avatar et il faut garder en tête qu'« *Il y a autant d'identités sociales que de contextes sociaux de définition d'un (patient).* » ¹²²⁹

Nous avons évoqué précédemment¹²³⁰ le travail infirmier autour de l'identité de façade des patients, visant à passer *derrière* afin de les accompagner dans leur ajustement avec la maladie, avec un nouvel état des choses. Ce travail comme on le voit à présent s'effectue également *sur* cette identité de façade, permettant modestement de la maintenir le temps du coma, de l'absence, il faut aux infirmiers la percevoir et la comprendre afin de mener leur tâche à bien.



Ce travail de narration au sein des équipes soignantes est très important dans les services de réanimation, mais sera également transmis, rarement en détail mais souvent en substance, en direction de l'équipe d'aval qui recevra le patient à sa sortie de réanimation. Cela implique, à nouveau, de repenser cet avatar créé afin de modérer et moduler l'image transmise par les soignants. Il peut être

¹²²⁸ Muchielli, A. (1986) *L'identité*. Paris, PUF, p.19-20

¹²²⁹ Muchielli, A. (1986) *ibid.*, p20

¹²³⁰ Voir point 6.3.2.1. Passer outre l'identité de façade

important de laisser l'opportunité à l'équipe d'aval de se faire sa propre idée du patient, tout en favorisant la transmission d'éléments clefs permettant une bonne prise en charge personnalisée. Ce travail est aujourd'hui absolument ignoré bien qu'il soit réalisé. Il serait intéressant de faire réfléchir les jeunes professionnels sur ce travail narratif qu'il effectuent bien malgré eux, et sans toujours en percevoir les enjeux pourtant parfois centraux dans la prise en charge du patient. Les études de santé abordent le « devoir de réserve » et recommandent la méfiance face aux jugements de valeurs sans intégrer un travail de fond sur ce qui sous-tend ces fameux jugements, sans intégrer une réflexion sur les préjugés individuels, les projections et la façon de les gérer dans le quotidien du soin.

L'avatar a pour but de favoriser un soin plus humain, plus personnalisé, plus centré sur le patient et permet aux soignants de retrouver du sens dans ce qu'ils font. Pour autant, cela peut avoir des conséquences néfastes sur la prise en charge et sur les relations du patient avec toute une équipe, voire tout un hôpital... Il est donc capital de reconnaître la réalité de ce travail narratif et de le penser afin de pouvoir en enseigner les risques.

7.1.7 L'irremplaçable apport des familles

Ce travail narratif, d'imagination et d'articulation des anecdotes de vie n'est pas un travail isolé. Dans cette première partie du chapitre, nous avons beaucoup insisté sur la recherche individuelle par les soignants des petites tranches de vie, de la création d'une relation dense, etc. Mais il n'en reste pas moins que le travail narratif consiste véritablement en un travail d'équipe, et d'équipe élargie puisqu'il convoque l'expertise irremplaçable des familles et des proches des patients de réanimation. Loin de s'arrêter à la boîte crânienne d'un soignant unique, dans

l'intimité de sa propre imagination, en réanimation, ce travail narratif est collectif, pluriel, il s'effectue dans toutes les directions.

On l'a vu de façon transversale mais il est important d'insister : ce travail narratif est largement enrichi par les familles et les proches des patients qui fournissent une matière vive et foisonnante pour construire cet avatar et aider à orienter le travail de mise en intrigue. Les proches, les familles sont dépositaires non pas d'informations figées, froides concernant un patient, mais plutôt d'une dynamique, d'une attitude, d'une façon de vivre et de voir la vie, d'un esprit mouvant : bref : d'une *texture d'être*¹²³¹. Leur apport est nécessairement plus souple que les cases cochées dans un formulaire de directives anticipées, leur contribution est moins directive, moins univoque mais peut-être finalement plus proche de l'impermanence de l'ipséité humaine. La multiplicité des apports des différents proches à la création de l'avatar permet d'en multiplier les facettes, de se rapprocher d'une vérité plus mouvante, moins cadrée mais probablement plus juste, plus représentative de la richesse d'une personnalité humaine. Les « familles » en tant qu'entité multiple, mouvante, constituent, à défaut d'une unique personne de confiance désignée par le patient, un « conseil de confiance » dépositaire d'un point de vue moins simple, moins strict – ce qui demande nécessairement plus de travail d'interprétation, et présente plus de risques d'imperfection peut-être. Mais ce point de vue impressionniste est aussi plus divers, plus bigarré, plus proche de la multiplicité des visages et des contradictions d'une personne humaine, réelle, justement imparfaite, évoluant, changeant au cours de sa vie. Dans son article traitant des « *justifications morales pour les décisions prises par procuration (par les familles)* »¹²³², R.M. Arnold suggère notamment que bien que le patient ne soit plus exactement le même après son passage en réa, que les familles puissent ne connaître qu'une facette du patient,

¹²³¹ Voir point 6.3.2.5 de cette thèse

¹²³² Arnold, R.-M. & Kellum J. (2003) "Moral Justifications for surrogate decision making in the intensive care unit : implications and limitations". *Critical Care Medicine*, vol.31 (5 Suppl), S347-53.

qu'elles peuvent avoir leurs propres intérêts en vue et être influencées par les émotions fortes qu'elles ressentent ; malgré tout, les familles connaissent mieux le patient que les équipes soignantes, elles savent mieux ce que le patient aurait voulu pour lui-même, elles sont les plus à même de promouvoir les valeurs du patient et surtout, écrit-il : « *quand bien même ils n'auraient jamais eu de discussion explicite à propos des préférences du patient, les membres de la famille sont les plus à même de savoir ce qui est dans le meilleur intérêt du patient parce que les familles sont le lieu où les traditions culturelles sont apprises, pratiquées et internalisées.* »

Travaillant de concert, la famille, les proches et les soignants construisent et maintiennent cette image virtuelle du patient, ils la cultivent le temps nécessaire, en attendant le réveil du patient. « *Si la famille du patient, si les soignants maintiennent par la parole et l'écrit, mais aussi par les photographies ou les films, le récit d'une vie, alors ils ont en main l'identité narrative de celui dont ils sont désormais responsables, et ils en sont les garants. Il s'agit en quelque sorte d'une « transfusion de sens ». La narration faite par autrui, qui se réfère au passé pour mieux assurer l'identité présente, renforce l'image de soi d'un patient dont l'identité s'effrite. La narration est à la base du maintien de l'estime de soi, car celle-ci est fondée sur la conscience que nous avons de notre manière originale et irremplaçable d'être au monde, de pouvoir agir sur lui et de raconter notre histoire.*»¹²³³

Il faut noter qu'ainsi que nous l'avons évoqué précédemment¹²³⁴, la temporalité des proches est en lien avec le souvenir de qui était le patient. Cela enrichit abondamment l'avatar et permet de le nourrir d'éléments et d'images de la vie passée du patient. En revanche, cela peut présenter des difficultés d'ajustement lorsque le patient se trouve dans la situation de ne plus

¹²³³ Tannier, C. « Médecine narrative et philosophie ». In Goupy, F. & Lejeune, C. (2017) *La médecine narrative une révolution pédagogique ?* Paris, Medline éditions, p.48

¹²³⁴ Voir point 6.4.1. [Dialogue entre les temporalités](#) de cette thèse

correspondre à cette image de façon durable : entrée dans un handicap quel qu'il soit. Nos entretiens n'ont pas permis de creuser cette question mais le début de l'article « Apprendre des aides-soignantes »¹²³⁵ de P. Molinier montre par exemple comme il est important pour les familles de voir leur proche toujours vêtu des vêtements qui restent lié dans leur souvenir avec l'image de la personne sans prendre conscience de l'inadaptation de ces vêtements avec l'avancée de leur proche dans l'âge et le handicap. Le travail narratif autour de l'avatar du patient est probablement également un travail dynamique qui devrait également englober un ajustement de cet avatar comme devra être ajusté la narration autour du projet¹²³⁶.

7.1.8 Synthèse

Pour reprendre les mots d'Oliver Sacks, « *Nous avons, chacun d'entre nous, une histoire de vie, une narration intime – dont la continuité, dont le sens constitue nos vies. On pourrait dire que chacun d'entre nous construit et vit une « narration » et cette narration c'est nous, notre identité.* »¹²³⁷ C'est bien cela que les soignants tentent d'appréhender et de protéger à travers diverses stratégies, plus ou moins conscientes : glaner des indices sur le corps inconscient de leur patient et dans les échanges informels avec les proches, sortir du champ strict de la médecine et construire autour du patient une « noosphère » large d'informations variées permettant de faire entrer les données médicales dans un contexte plus large composé des facettes accessibles de la personnalité du patient, et de l'histoire de

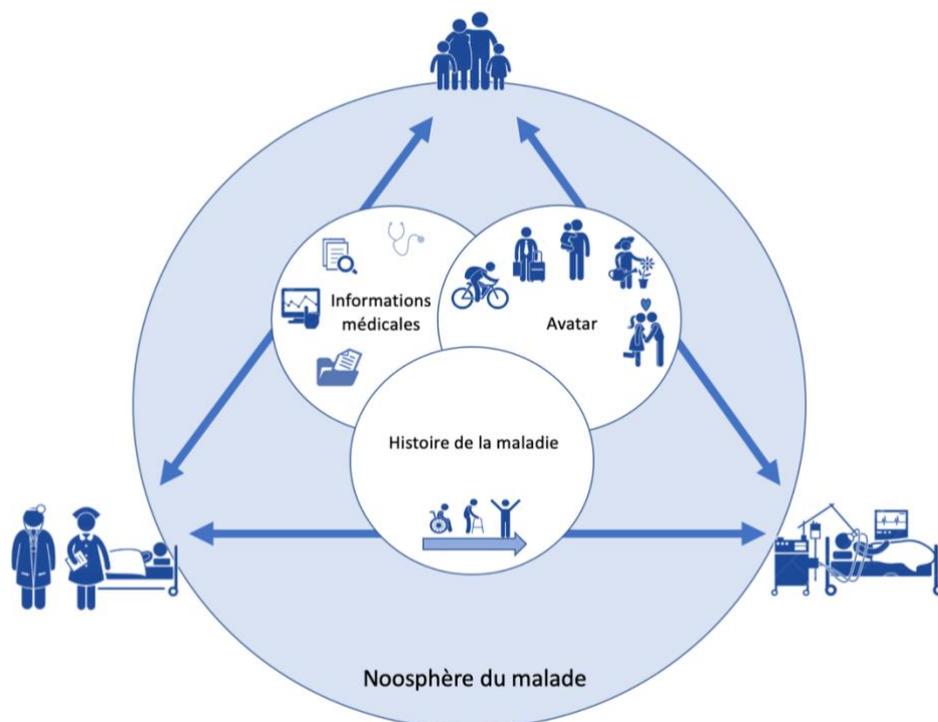
¹²³⁵ Molinier, P. (2010) « Apprendre des aides-soignantes » *Gérontologie et société*, vol. 33 (133), pp133 à 144

¹²³⁶ Voir point 7.2.2. [Adapter la narration](#) de cette thèse

¹²³⁷ Sacks, O. (1998). *The man who mistook his wife for a hat and other clinical tales*. New York: Touchstone, p.110

la maladie. La compréhension du patient comme une personne, son appréhension à travers les facettes de sa personnalité esquissées par les proches ou par les indices émergeant du corps endormi du patient constituent une première fondation au travail narratif, adossée directement sur la « relation dense » que développent les infirmiers avec leurs patients.

Figure 9 : Création interactive de la noosphère du patient



La deuxième fondation du travail narratif va consister à construire un socle commun sur lequel construire l'histoire avec les proches. Ce socle va nécessiter confiance et compréhension mutuelle, ainsi que nous allons le voir ; c'est cette partie-là du travail narratif qui va nous intéresser à présent : la construction narrative autour de la trajectoire du malade.

7.2 Ajustements narratifs

Nous avons évoqué l'étonnement du lycéen en stage en réanimation découvrant l'importance insoupçonnée de la « discussion », du travail de communication dans le soin. En effet, la journée d'un soignant de réanimation s'organise autour des temps d'échange formels (transmissions, staffs, visite, contre-visite, réunion de L.A.T....) et trouve ses respirations dans les temps d'échange informels : petit déjeuner, déjeuner, pause-cigarette et/ou pause-café, mais aussi communication d'un changement de prescription, information relative à un transport au scanner découlant d'une évolution imprévue de la situation du patient, ainsi bien sûr que les nombreux échanges qui se tiennent autour des actes de soin : informations médicales ou « ventilation » des émotions ressenties dans la journée de travail, sans oublier le « debrief » au bar du coin, à la fin des journées les plus difficiles ou avant les journées de repos.

Corroborant cela, ce médecin souligne bien le rapport entre la communication et le fait de conjurer la mort :

« Et toi, tu en penses quoi de l'importance de cette communication verbale ?

- *Moi je pense que c'est fondamental. De toute façon, j'ai envie de dire, plus on se rapproche de quelque chose... de la mort, de façon générale, plus on a besoin de la vie. Et la vie c'est la communication. C'est une réponse un peu large, mais je vois les choses un peu comme ça. »¹²³⁸*

Également Interrogé sur l'importance et l'omniprésence de ces moments de communication, un infirmier nous explique :

¹²³⁸ Jeune médecin senior, Service Eris

« C'est important, oui, que les gens... qu'il y ait plusieurs personnes qui racontent la même chose. Parce qu'on perd énormément de données aux transmissions orales. Et que le fait de le ré-entendre par quelqu'un d'autre, je pense que les données sont... pas « croisées », mais on va pas tous s'intéresser aux mêmes choses, et du coup y a...je pense qu'en écoutant les transmissions de chacun, y a moins de risques de perte d'infos. Donc en fait en... le fait de raconter ces histoires plusieurs fois, ça te permet de compléter le puzzle quoi. Parce que nous en tant qu'infirmiers on s'intéresse forcément aux mêmes informations. On va transmettre les mêmes informations. Les médecins vont transmettre un autre type d'informations, donc au bout du compte ça permet une meilleure connaissance des patients. »¹²³⁹

Le travail narratif permettant de construire l'avatar¹²⁴⁰ se fait véritablement en équipe, à la faveur des répétitions, des croisements de transmissions :

« Deux infirmières ne voient pas le patient de la même façon, l'histoire de la même façon, et c'est très important d'échanger sur ces points de vue-là, et je pense que c'est pour ça qu'on passe notre temps à raconter ces histoires. Pour que finalement, quelqu'un un jour se dise « tiens, mais moi je vois les choses comme ça », et que finalement ça change... ça peut changer... jusqu'à changer la prise en charge para et médicale. »¹²⁴¹

La multiplicité des points de vue sur le patient, la multiplicité des informations recueillies lors des soins, dans les échanges, et via les examens médicaux se croisent, se confrontent et s'articulent, certains s'annulent, d'autres se renforcent, et la narration autour du patient se fait plus pertinente, plus riche, plus

¹²³⁹ Infirmier, 4ans, Service Gaïa

¹²⁴⁰ Voir point 7.1.6. L'avatar

¹²⁴¹ Interne, homme, Service Gaïa

complexe. Nous avons, à ce moment-là, évoqué une noosphère d'informations relatives au patient gravitant autour de lui dans les savoirs des différents protagonistes et accessible par la communication. Il faut comprendre cela comme une zone virtuelle d'enrichissement et d'ajustement des éléments permettant de construire à la fois le dossier médical, l'avatar du patient mais également d'articuler l'épisode réanimation avec l'histoire de sa vie.



Abordons à présent quelques éléments qui entrent en jeu dans le travail narratif et la narration en elle-même au sein des équipes : dans un premier temps nous nous attacherons à déterminer les éléments qui rendent ce travail narratif possible au sein même de la narration : les consignes aux auteurs en quelque sorte ; avant de nous intéresser à la construction de la narration autour des aléas inévitables et imprévisibles d'une hospitalisation en réanimation : quelles sont les stratégies mises en œuvre pour réajuster l'histoire commune ? Enfin, nous évoquerons l'influence des cultures de service sur la narration.

7.2.1 Narration et « contre-désolation »

Dans le film *Syngue Sabour*, précédemment cité, l'héroïne jouée par Golshifteh Farahani (*la femme*, qui n'est pas nommée) s'occupe jour après jour de son mari dans le coma. Après des années de mariage sans communication, le coma de son mari l'autorise à parler, et à parler d'elle. A la faveur d'une discussion, où elle explique que depuis qu'elle lui parle, elle se sent délivrée, sa tante lui raconte la légende suivante :

« Mon père parlait d'une pierre, une pierre magique et légendaire. Il disait « si tu trouves cette pierre, pose la devant toi, parle lui de tes souffrances, de tes secrets, la pierre écoute. Tout ce que tu n'oses jamais dire aux autres, tu le dis à la pierre, tu lui parles, elle écoute tous tes secrets, elle entend tout, et un jour, la pierre éclate, elle tombe en miettes et ce jour-là tu es délivrée, délivrée de toutes tes douleurs.

- *Comment elle s'appelle ?*
- *La pierre ? Syngué sabour, la pierre de patience. »¹²⁴²*

Face au silence de l'époux et face à la position d'impuissance de celui qu'on présente comme un héros de guerre, l'épouse ressent le besoin de parler, de raconter, de créer du sens à cette situation absurde dans laquelle elle se trouve : mariée à cet homme supposément héroïque à la guerre mais blessé lors d'une rixe avec des hommes de son propre camp pour une insulte idiote. On s'aperçoit, au fil du monologue, que mari et femme ne se connaissent pas vraiment, et qu'à défaut de le connaître, elle comble le vide par sa propre histoire, sa propre version des faits. Le besoin de sens se fait impérieux et alors elle raconte, afin de le satisfaire.

Il y a dans ce besoin de parler face à l'absurde, face à la situation aiguë, une recherche de sens. Parler, raconter c'est travailler la matière des événements et des faits et en faire quelque chose, c'est pétrir en une pâte homogène un assemblage d'éléments qui s'unissent et que l'on va pouvoir façonner, sculpter en quelque chose qui fait sens, c'est intégrer l'événement qui vient bouleverser la vie à cette vie et c'est ce qui permet, par cette intégration, de se tourner à nouveau vers l'avenir. Cette parole, les familles et les proches des patients en ont un besoin vital, et il appartient aux soignants non seulement de récolter les éléments nécessaires à leur prise en charge du malade, mais également d'accompagner ce

¹²⁴² Rahimi, A. *Syngue Sabour*, 2012, minute 42 & suivantes

travail d'assimilation de l'événement aigu par son entourage. On revient à l'impératif catégorique kantien : le proche ne peut servir de simple moyen au soignant pour soigner le patient. Il importe de le considérer également comme une fin, comme un récepteur du soin. Et le soin en direction des proches est largement constitué d'attention et de communication, dont il faut s'assurer de la qualité : ainsi que le souligne Le Breton : « *Je crois au pouvoir réparateur de la parole non par nature mais par circonstances en quelque sorte, quand celle-ci est soutenue par une qualité de présence mutuelle des interlocuteurs. Dans la clinique, la parole est une forme fondamentale d'engagement envers l'autre en souffrance, notamment parce qu'elle est dotée du privilège de formuler le sens, de le renouer.* »¹²⁴³

Pour Ricœur aussi, il y a dans la narration une fonction de « contre-désolation »¹²⁴⁴ ainsi que l'explique Nicolas Monseul : « *Narrer sa vie est une façon de contrer sa propre désolation et de permettre au sujet de supporter son deuil ou « de mener le deuil de soi-même* ». »¹²⁴⁵ Le travail narratif des proches est capital pour supporter la situation critique qu'ils traversent. S'il est accompagné et partagé par les soignants, il permet de communiquer sur un socle commun, de développer ensemble une histoire qui fait sens pour tous plutôt que deux narrations parallèles qui, si elles n'ont pas été anticipées, se heurtent et font le lit du conflit aux moments où elles se croisent, moments qui sont souvent les moments cruciaux de la prise en charge et notamment de la prise d'une décision de L.A.T.

Permettre aux familles de participer à ce travail narratif leur permet également de se réapproprier leur proche, devenu objet de soin des soignants :

¹²⁴³ Breton, Ph. & Le Breton D. (2009) *Le silence et la parole*. Paris, Eres, p.16

¹²⁴⁴ Ricœur, P. (1990) *S.C.A.*, p.192

¹²⁴⁵ Monseul, N. (2008) *op.cit.*, p.28

ainsi que le fait remarquer C. Guibert dans Réanimation¹²⁴⁶ : « *Tu comprends alors que si tu n'as jamais « possédé » Blaise, il appartient désormais au corps médical, corps et âme.* » La détresse des proches est renforcée par leur impuissance à agir ou à aider le patient pour lequel ils ne peuvent que si peu à la phase aiguë. Les époux.ses qui ont vécu des années dans l'intimité de leur conjoint se voient relégués, incompetents et impuissants, au fauteuil de la chambre, face au lit autour duquel s'agitent les soignants compétents. Pendant plusieurs jours voire plusieurs semaines, ils ne pourront rien « faire » qu'être là. Intégrer les proches dans le travail narratif, en leur permettant de suppléer consciemment l'identité narrative du patient mais également d'échanger, de comprendre la situation autant qu'ils le peuvent, de projeter la suite. Rédiger un journal pour le patient peut être un moyen efficace et satisfaisant de leur rendre une puissance d'agir, un sentiment d'utilité, et de leur rendre, à eux aussi, une certaine maîtrise sur l'incertain et l'absurde, en construisant l'histoire qui intègre ces éléments.



Il est intéressant également, ici, de mentionner que depuis des années, les chercheurs du groupe FAMIREA mènent des entretiens auprès des proches endeuillés des patients de réanimation. Faisant suite à l'impression des chercheurs de terrain, ils ont voulu connaître l'impact de ces recherches sur les participants. Dans une étude publiée en 2019¹²⁴⁷, ils montrent que les appels itératifs des chercheurs pendant la période de deuil ont une fonction de soutien, facilitant la résilience, aidant à la création d'un sens à l'histoire par les proches endeuillés et favorisant leur acceptation du décès de leur proche.

¹²⁴⁶ Guibert, C., (2012) *Réanimation*, Paris, Grasset, p.51

¹²⁴⁷ Laurent, A. & al. (2019) ““You helped me keep my head above water”—experience of bereavement research after loss of a loved one in the ICU: insights from the ARREVE study”. *Intensive Care Med* 45(9).1252-1261

7.2.1.1 *Les apports de la médecine narrative*

Ces interactions entre soignants et familles, dans le but de développer ensemble une narration commune autour du patient, vont nécessiter un savoir-faire particulier. Pour développer cet aspect du travail, il nous paraît utile d'aborder une approche récente de la médecine : la médecine narrative. Cette approche, née dans les années 2000 aux États Unis à l'Université de Columbia se veut le pendant de *l'evidence-based medicine*. La médecine narrative requiert un savoir-faire composé de quatre compétences : reconnaître, absorber, interpréter et être ému : « *La première des compétences est la capacité de reconnaître qu'au-delà du besoin d'énoncer les symptômes qui motivent sa demande de soins, le patient a besoin de raconter une histoire, l'histoire qu'il a construite pour donner du sens à ce qui lui arrive, l'histoire qui lui permet de donner une explication au bouleversement de sa trajectoire de vie par la survenue brutale des signes de sa maladie, ou par leur apparition progressive, sources d'angoisse dans les deux cas. Ensuite absorber cette histoire, c'est la capacité du clinicien d'offrir au patient un espace pour accueillir son récit (...) interpréter une histoire, c'est la capacité de garder ouvertes des interprétations possibles, souvent contradictoires ou ambiguës – sans d'ailleurs que le patient lui-même soit au clair avec la signification de l'histoire qu'il a construite – jusqu'à ce que des informations ou recoupements ultérieurs apportent un nouvel éclairage ; enfin être ému par l'histoire de la maladie est une compétence que le clinicien peut acquérir.* »¹²⁴⁸

¹²⁴⁸ Goupy, F. « Présentation de la médecine narrative » In Goupy F. & Lejeune C. (2017) *op. cit.* p.6

Ces compétences sont mobilisées lors des trois mouvements de la médecine narrative : l'attention, la représentation et l'affiliation¹²⁴⁹. L'attention est définie comme un « *état d'oubli de soi* » et d'acceptation de l'autre, contemplatif, on peut la rapprocher de la préfiguration ricœurienne (le temps vécu), on pourrait aussi parler d' « *epochè* » : la suspension du jugement, un concept issu de la philosophie grecque et repris par la phénoménologie (Husserl notamment) et les sciences humaines en générale (notamment en psychanalyse). Cette phase initiale est donc à mettre en lien avec la première partie de ce chapitre¹²⁵⁰ : faire émerger la personne, et notamment « glaner les indices » mais également avec le travail clinique et médical de sémiologie, et la formation progressive de la noosphère du patient. La représentation est « structuration », « mise en forme » et « fixation » sur un support matériel de l'information émise et captée¹²⁵¹. On peut la rapprocher de la configuration ou Mimesis 2 pensée par Ricœur (temps de la mise en intrigue, de la narration), cette phase serait à rapprocher du travail de diagnostic du côté médical et du travail de création d'un avatar du côté narratif, ainsi que de la construction de l'histoire de la maladie qu'on va voir dans la suite de cette partie. Enfin, l'affiliation est « *l'aboutissement, le résultat, la finalité des deux mouvements précédents : l'affiliation est la réalisation du lien qui unit le lecteur et l'écrivain ou le médecin et le patient, le médecin et la famille, le médecin et ses collègues, le médecin et les membres de l'équipe* »¹²⁵² et l'on peut rapprocher ce moment de la refiguration, ou Mimesis 3 de Ricœur (temps de la réception de la narration). Cette phase est réalisée à travers les différents moments de re-synchronisation : en équipe, avec les familles lors des entretiens et in fine, avec le patient lorsqu'on lui restitue son histoire. La médecine narrative a principalement été décrite dans une relation médicale de colloque singulier entre le médecin et son patient conscient, mais les compétences requises et les

¹²⁴⁹ Goupy, F. (2017) *ibid.*, p30-31

¹²⁵⁰ Point 7.1 Faire émerger la personne derrière le patient

¹²⁵¹ Goupy, F. (2017) *op. cit.*, p.30

¹²⁵² Goupy, F. (2017) *ibid.*, p.30-31

moments de la médecine narrative sont facilement transposables à l'exercice, médical mais aussi infirmier, et plus largement paramédical, en réanimation avec les familles.

7.2.1.2 Favoriser la confiance malgré l'incertitude

Pour favoriser ces échanges autour du patient, il est crucial de développer un climat de confiance avec les proches. Un cercle vertueux ou vicieux peut se développer selon que se crée un climat de confiance ou de méfiance. La confiance favorise la communication et donc le développement d'un avatar riche, nuancé, probablement plus « fidèle », et favorise donc le travail narratif. En parallèle, un travail narratif bien mené de la part de l'équipe soignante en direction des familles favorisera la confiance et les échanges.

Mayer, Davis & Schoorman, dans leur article *An integrative model of organizational trust*¹²⁵³, définissent la confiance ainsi : « *Le consentement d'une partie à être vulnérable aux actions d'une autre partie, basé sur l'attente que l'autre effectuera une action précise pour celui qui lui fait confiance, indépendamment de la possibilité de surveiller ou contrôler cette autre partie.* »¹²⁵⁴ Ils expliquent que pour créer de la confiance, il faut prouver trois éléments :

- ♦ Sa compétence : si l'autre ne nous croit pas compétent pour ce que nous nous engageons à faire avec lui, il ne peut y avoir de confiance,
- ♦ Sa bienveillance : si l'autre ne pense pas que nous avons son intérêt à cœur, il ne peut nous accorder sa confiance, et enfin

¹²⁵³ Mayer, R.C., Davis, J.H., and Schoorman, F.D. (1995) "An integrative model of organizational trust". *Academy of management review*, vol.20 (3), 709-734.

¹²⁵⁴ "The definition of trust proposed in this research is the willingness of a party to be vulnerable to the actions of another party based on the expectation that the other will perform a particular action important to the trustor, irrespective of the ability to monitor or control that other party"

- ♦ Son intégrité : un simple mensonge ou la simple impression qu'on nous ment ou qu'on nous cache quelque chose et la confiance disparaît.

Cela nous est confirmé par les professionnels eux-mêmes : « *Le médecin doit (...) créer une relation de confiance. C'est une condition pour pouvoir canaliser l'angoisse. La confiance repose principalement sur l'évidence de l'engagement humain du médecin et sur l'évidence de sa compétence technique.* »¹²⁵⁵

Selon que la confiance donnée aboutit à un résultat positif ou négatif, la confiance sera renforcée, fragilisée ou détruite.

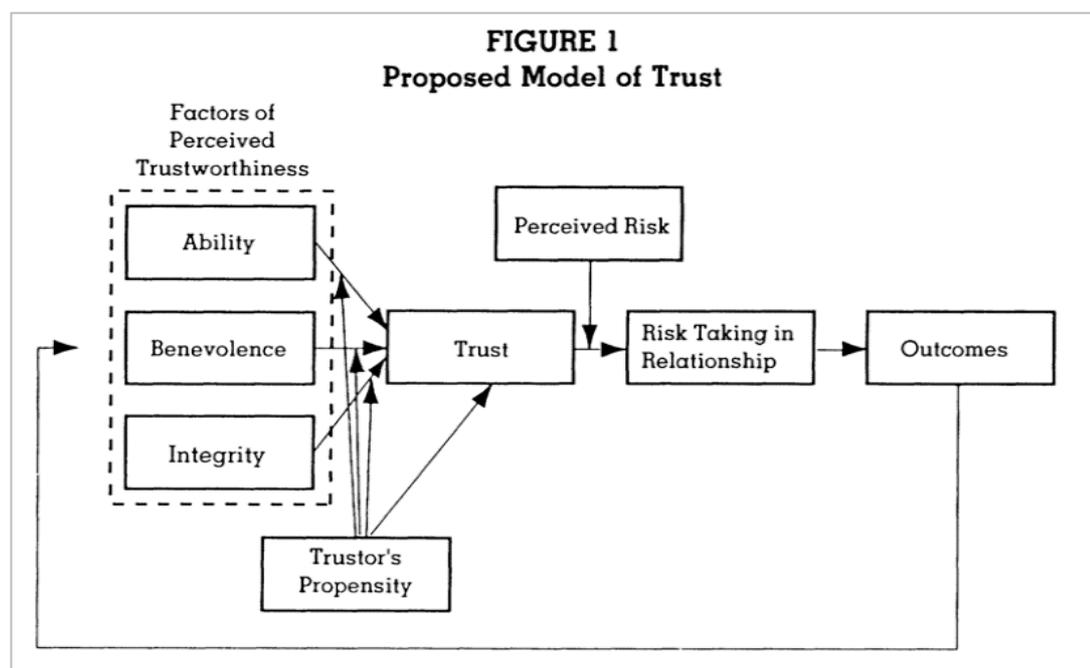


Figure 3 La confiance selon Mayer, David & Schoorman

Prouver sa bienveillance et sa compétence, dans un premier temps, dans un service de réanimation, cela va bien souvent passer par laisser entrer les proches

¹²⁵⁵ Goldwasser, F. « En oncologie » in Barruel, F. & Bioy, A. (2013) *op.cit.*, p.183

dans la chambre, par des horaires de visite les plus libres possible – ce qui a fait ses preuves en termes de confiance renforcée¹²⁵⁶. Mais c'est aussi les autoriser à rentrer le plus vite possible à l'admission du patient, une période où un certain nombre d'actes doivent être faits rapidement par les soignants pour stabiliser une situation précaire mais qui laisse les proches attendre souvent plusieurs heures, plongés dans l'incertitude dans la salle d'attente d'un service. Cette situation est très fréquemment décrite par les proches comme extrêmement difficile. Ces preuves de compétence et de bienveillance, c'est aussi les laisser assister à des actes de soin simples, leur permettre de constater par eux-mêmes la façon dont l'équipe travaille.

Grand Corps Malade évoque un « apprivoisement réciproque » entre le patient et son soignant. Ce mot accompagné du corollaire « réciproque » nous paraît pertinent en cela qu'il intègre la notion de temporalité, l'apprivoisement est, de fait, un processus progressif. Il est permis par le temps long de la présence infirmière dans les chambres auprès des patients et des familles dans les services où les horaires de visite sont largement ouverts. C'est aussi ce que décrivent les médecins qui insistent sur le temps à prendre lors d'une première consultation, par exemple en oncologie : *« Le cancérologue dispose de peu de temps en consultation mais il a tout intérêt à investir la première rencontre d'un temps suffisamment long pour faire connaissance afin d'adopter un mode relationnel et une communication les plus ajustés possibles. Premier effet, le patient sera agréablement surpris d'avoir une place en tant que personne, et le médecin marquera un premier point pour créer une relation de confiance. Second effet, les informations recueillies permettront de replacer la maladie dans un contexte humain, ce qui permettra d'éviter certaines maladroites et d'adopter un mode de communication adapté mais aussi de prendre de meilleures décisions. »*¹²⁵⁷

¹²⁵⁶ Garrouste-Orgeas, M. & al. (2008) *op. cit.*

¹²⁵⁷ Goldwasser, F. « En oncologie » in Barruel, F. & Bioy, A. (2013) *op.cit.*, p.184

D'autres études soulignent le lien direct entre la durée moyenne des consultations d'un praticien et le nombre de procès qu'il essuie : les chirurgiens n'ayant jamais eu de procès passent 3 minutes de plus avec leurs patients que les autres. Ils encouragent également fréquemment le dialogue, et sont plus susceptibles d'être drôles et de rire pendant la consultation...¹²⁵⁸ Il y a donc, dans cet apprivoisement, une composante de création de lien et de création de confiance, mais surtout une notion de patience et d'attention. « *Le langage est source de malentendu* »¹²⁵⁹, et les soignants de réanimation ayant déjà effectué un entretien d'annonce, d'entrée, ayant été confrontés à la sidération des proches le savent bien : des mots même clairs ne suffisent pas toujours à se faire comprendre. C'est par des gestes doux, *maîtrisés*, assurés, et bienveillants que l'on va rassurer en premier lieu. Que l'on va créer une base de confiance. Il est capital de ne pas oublier le langage corporel : « *La rencontre s'établit dans un espace émotionnel où la parole joue un rôle essentiel. Mais bien entendu, avant la parole, je soulignerai pour ma part la qualité de présence de l'autre, cette aura qu'il dégage, qui n'appartient qu'à lui et qui provoque d'emblée la prévention ou la confiance. Le premier mot est souvent fondateur, mais il est perçu à travers un écran de signification et de valeur où la qualité de présence est première.* »¹²⁶⁰

Bien vite, cependant, les mots seront incontournables dans la relation de soin. Et ces mots, mêmes anodins, vont se révéler pleins de valeur : « *N'est-ce pas dans les replis et les hasards de la conversation que se nichent et se déploient des propos plus essentiels qu'il n'y paraît ? La conversation ne nous transformerait-elle pas malgré nous ? « Le fait banal de la conversation quitte, par un côté, l'ordre de la violence », nous dit Levinas, qui ajoute que « ce fait banal est la merveille des merveilles ». Voilà peut-être effectivement, le miracle de la conversation : elle nous*

¹²⁵⁸ Levinson, W. (2000) « Doctor Patient Communication ». JAMA vol.284, 1021-2027

¹²⁵⁹ Saint Exupéry, A. (1943) *Le Petit Prince*. Paris, Gallimard (1999), chapitre XXI

¹²⁶⁰ Breton, Ph. & Le Breton D. (2009) *Le silence et la parole*. Paris, Eres, p34

*neutralise pour nous permettre l'essentiel, faire reculer la violence. C'est bien ce recul qui rend l'humanité possible. »*¹²⁶¹ La conversation « banale », bien qu'à première vue insignifiante, permet de sortir de la stupeur de la situation dramatique vécue par le proche du patient entre la vie et la mort. Cela permet de mettre de la distance, prendre du recul, et d'appivoiser l'événement, le tourner et le retourner dans tous les sens pour l'appréhender, un peu comme un aveugle tourne entre ses mains, caresse, soupèse et manipule un objet nouveau pour comprendre ce à quoi il est confronté. On met des mots, on les corrige, on cherche le bon mot pour en faire sortir quelque chose de mieux connu, de plus familier, sur lequel s'appuyer pour retrouver un équilibre. Permettre aux proches ces discussions est, cependant, bien entendu indissociable du travail consistant à fournir aux proches les informations dont ils ont besoin pour comprendre la situation et le projet en cours.

La confiance est bien un prérequis pour construire une narration commune entre proches et soignants et limiter les désaccords ainsi que le révèle une revue de la littérature autour des conflits naissant entre proches et soignants sur la question de poursuivre ou d'arrêter un projet thérapeutique¹²⁶². Les auteurs tirent de leur revue le modèle et les données suivantes : L'information des proches, seule, sans prendre soin d'adopter des attitudes de communications attentionnées, ou à l'inverse l'adoption d'attitudes de communication attentionnée sans apporter un contenu informatif adapté aux proches renforce les conflits et les désaccords, tandis que la conjonction de ces deux éléments favorise à la fois le savoir, la compréhension des proches et leur confiance,

¹²⁶¹ Breton, Ph. & Le Breton D. (2009) *ibid.*, p.12

¹²⁶² Leland, B.D., Torke, A.M., Wocial, L.D., Helft, P.R. (2017) Futility Disputes: A Review of the Literature and Proposed Model for Dispute Navigation Through Trust Building. *J Intensive Care Med* vol.32(9):523-527.

favorisent la bonne compréhension des buts du soin et résout ou prévient les conflits.

La question de la confiance, enfin, renvoie souvent dans nos entretiens à la notion de l'incertitude et de sa gestion par les médecins. Ce médecin d'Eris revendique une certaine incertitude dans son exercice qu'il trouve pourtant difficile à assumer aussi bien auprès de ses collègues paramédicaux que des familles :

« Des fois on va essayer quelque chose. On va dire « on va mettre ça, on va voir si ça marche ou pas », et des fois j'ai l'impression... Après, une infirmière de réanimation, elle sait. Mais un jeune infirmier, pour lui si le médecin a prescrit ça, c'est que forcément, il sait et ça va marcher. Et moi, c'est une difficulté que je rencontre, et elles ont besoin de ça pour être rassurées. C'est-à-dire que moi je suis partisan du doute constructif, c'est-à-dire que je vais faire quelque chose, parce que voilà, c'est recommandé, je pense que ça va marcher et tout ça, mais j'ai aucune certitude que ça va marcher, je ne suis pas certain que c'est forcément ça et rien d'autre la bonne solution. Et ça, c'est très difficile. Quand on parle avec ce langage-là, les gens pensent qu'on ne sait pas. Alors que quelqu'un qui arrive et qui dit « alors là, il faut le dialyser c'est sûr, il n'y a aucune autre solution », les gens disent « ah oui voilà, il faut dialyser », les gens sont rassurés. Alors que si on arrive et qu'on dit « là je sais pas, il faut réfléchir », parce que des fois, on ne sait pas si ça va passer ou pas, ça c'est drôle quoi. C'est vrai que l'incertitude c'est un gros sujet en réanimation. Ne serait-ce que pour les familles. Elles passent leur temps à nous demander « qu'est-ce qui va se passer », et nous on n'est jamais capable ... (de

répondre) »¹²⁶³

Cette incertitude en plus d'être parfois ressentie comme honteuse par un médecin qui considère qu'il devrait assumer une certaine omniscience, est difficile à communiquer aux proches, par peur de perdre leur confiance en se révélant incompetent, par difficulté à exprimer ce que justement on ne sait pas : comme le font remarquer Ceccaldi et ses collègues, « *le regard porté sur l'incertitude en clinique est souvent négatif : chargé d'angoisse, marqué par des représentations connotées... Le doute est craint, tant par les soignants logiquement plus à l'aise dans une posture de « sachant compétent », que par les soignés volontiers déstabilisés et peu mis en confiance par un médecin qui laisserait transparaître sans filtre sa panique.* »¹²⁶⁴ Pourtant l'incertitude est pluriquotidienne en médecine, et la plus grande des certitudes reste la définition de ce que l'on ne sait pas : comme le dit R. Fox je sais bien « *ce que je ne sais pas, les limites de ce que je sais, ce que personne ne peut savoir pour l'instant ou définitivement (l'incertitude essentielle).* »¹²⁶⁵ Pour Ceccaldi, « *Ce premier regard sur soi est exigeant, et dans un premier temps, parfois un peu douloureux narcissiquement puisqu'il s'agit d'abandonner un rapport de maîtrise exhaustive du savoir. La richesse et l'efficacité des fonctionnements collectifs viennent secondairement, « à l'usage » réparer cette petite blessure narcissique.* »¹²⁶⁶ Pour le collectif d'auteurs de l'ouvrage *Du soin à la personne, clinique de l'incertitude*, l'incertitude assumée n'est pourtant pas un obstacle à une relation de confiance, elle permet au contraire une relation plus transparente avec le patient (ou les proches dans le cas de figure qui nous intéresse), elle montre que l'on est en mesure de se tourner vers les professionnels les plus compétents en cas de besoin, et, en assumant son incertitude, on permet à chacun de trouver sa place en fonction de ses

¹²⁶³ Jeune médecin senior, Service Eris

¹²⁶⁴ Ceccaldi, J., Barruel, F., Goldwasser, F., « Quel autre regard possible sur l'incertitude dans la clinique ? » in Barruel, F. & Bioy, A. (2013) *op.cit.*, p.55

¹²⁶⁵ Fox, R. (1988) *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan

¹²⁶⁶ Vinant, P., Bioy, A. « L'incertitude assumée, une valeur ajoutée du soin » in Barruel F. & Bioy A. (dir) (2013) *Du soin à la personne, Clinique de l'incertitude*. Paris, Dunod

conséquences. Le soignant qui se présente comme tout puissant ne serait finalement pas si rassurant lorsque l'on est plongé dans la réalité d'une chambre d'hôpital...

7.2.1.3 Prêter attention à la cohérence

La cohérence, c'est-à-dire le fait de raconter une histoire globale qui fasse sens pour tous, va être un des objectifs de bien des actes de communication effectués par les soignants. Nous l'avons évoqué en parlant de re-synchronisation dans le chapitre 4. Ce travail de donner un sens au projet fait partie du soin pour ce jeune chef de clinique de Gaïa :

« On raconte l'histoire du patient, le matin, le soir, les visites. On donne les directions, on donne un sens. Oui, oui. Si c'est juste mettre des catécholamines, des antibio' et faire tourner des ventilateurs, on n'est pas dans le soin. Le but doit rester, à tout moment, de sortir le patient de la réanimation le plus vite possible. Et ensuite de faire sortir le patient de l'hôpital le plus vite possible, ou en tout cas, dans ces cas-là, d'acter le fait qu'il ne peut pas retourner chez lui, mais qu'il va falloir lui trouver un lieu de vie où il soit confortable. Et je pense que la fonction des soins aigus c'est pas d'être un lieu de vie, c'est d'être un lieu de soins. Et que du coup faire un projet c'est donner du sens à cette évolution »¹²⁶⁷

Dans cet extrait, ce jeune chef de clinique montre que derrière l'organisation, il y a un travail de création de cohérence, de sens pour tous les membres de l'équipe, à la fois pour permettre une bonne articulation des soins. Il souligne

¹²⁶⁷ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

l'importance de réserver des moments à ces échanges d'informations : moments formels comme la visite, ou informels, intercalés dans la journée de soins :

« Il faut que tout le monde ait compris la ou les pathologie(s) sous-jacente(s), le ou les problèmes aigus, et que tout le monde soit au clair sur ce qui est à régler à court terme, et ensuite ce qui est prévu en interne. Je pense que c'est ... déjà là dans le service c'est facile, il y a la visite tous les matins à laquelle tout le monde assiste. Donc normalement il y a déjà un bon moment pour formaliser les choses, et ensuite j'essaye de me rendre disponible quand il y a des questions dans l'équipe soignante, de les associer aux entretiens le plus possible. »¹²⁶⁸

Il est intéressant de noter pour ce jeune chef de clinique, l'importance de la cohésion d'équipe, autant pour la qualité des soins que pour la prévention de la souffrance morale des équipes :

« Et la deuxième dimension (de la communication, de l'importance de créer du sens), je pense que c'est pour la cohésion d'équipe. De manière générale, si tu décides de faire appliquer des choses à des gens sans les impliquer dans le processus de décision, le risque c'est qu'ils te disent « je ne comprends pas ce que je fais dans ce service et je me barre ». D'autant plus que c'est une décision qui va avoir des implications lourdes en termes de vécu émotionnel et de relationnel au sein de l'équipe et équipe/patient. »¹²⁶⁹

La vision globale, tout comme la vision du détail révèlent leur importance et s'articulent dans le travail narratif. Les deux objectifs grand angle et macro¹²⁷⁰, permettent de construire l'histoire : d'enrichir la délibération, mais aussi

¹²⁶⁸ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

¹²⁶⁹ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

¹²⁷⁰ Cf Point 6.2.2.3. [L'approche éthique découle des outils du soin](#)

d'équilibrer le projet entre projection lointaine et soins quotidiens. La communication claire autour de ces deux points de vue doit être la plus limpide possible afin de permettre à chacun de comprendre les enjeux des objectifs des autres, de mieux comprendre la réflexion qui découle de l'usage majoritaire de l'une ou l'autre des focales et ainsi d'équilibrer, de synchroniser les narrations au sein de l'équipe soignante. La cohérence du projet permet à chacun d'exercer son autonomie dans son champ de compétence avec pertinence et lucidité : prendre conscience de la souffrance du patient plongé dans l'immanence pour le médecin peut permettre de pondérer un projet qui tend à devenir déraisonnable ; savoir pourquoi l'on continue un projet douloureux et quelles en sont les bornes permet aux infirmiers de poursuivre et renforcer leur travail de l'immanence afin de rendre cette poursuite du projet à la fois supportable pour le patient mais également pour lui-même. Ce dialogue des visions, des approches éthiques et des narrations permet d'aligner les attentes des uns et des autres. Comme le suggère L. Mehl-Madrona, « *poser un diagnostic revient à construire une histoire. C'est l'acte consistant à donner sens à des observations isolées. C'est une activité sociale, dans le sens où il faut que tout le monde soit d'accord avec ce diagnostic (l'histoire), si l'on veut qu'il joue bien son rôle.* »¹²⁷¹

Cette jeune praticienne hospitalière en témoigne :

« Je pense pour les infirmières qui continuent de s'occuper du patient, qui parfois ont l'impression qu'elles font, mais qu'elles ne savent pas pourquoi, et on leur dit un jour

¹²⁷¹ Mehl-Madrona, L. (2007) *La médecine narrative* Paris, Guy Trédaniel Ed, p.21

« cathé¹²⁷², curares¹²⁷³, tube¹²⁷⁴ » et puis le lendemain on leur dit « ben c'est hypno-morphine¹²⁷⁵, et on l'extube », je pense que... je dis pas que c'est pas bien, je pense qu'il faut en parler et expliquer pour comprendre. Là ce matin, on vient de mettre un caté central à une dame qui là, est sous hypno-morphine. Donc j'en ai discuté avec les infirmières, j'ai dit « voilà, on n'a pas encore pris la décision des soins palliatifs, on a dit qu'on va changer les antibio, on se donne quelques heures voir si ça l'améliore, elle a 41 de température, c'est peut-être pour ça qu'elle est dans le coma donc on va faire baisser la fièvre et on va bien voir si elle se réveille. Si elle se réveille pas ce sera des soins palliatifs ... ». Voilà, donc j'ai bien expliqué aux infirmières, j'ai dit « on va mettre un cathé » et je leur ai dit « c'est juste pour après gérer la fin de vie ». (...) la perfusion ne passe plus, ça facilitera la fin de vie (...) je leur ai dit « dites-moi si ça vous semble invasif ou non », elles m'ont dit « ben non, c'est vrai que si on n'a plus de voie et qu'on arrive pas à faire les soins de confort... » (...) Si je n'avais précisé, peut-être que l'infirmière aurait préparé la noradré'.¹²⁷⁶ (...) Si on parle pas des choses c'est sûr qu'il y a des mésententes, des quiproquos, et que ça crée des angoisses. Donc... en vrai il faut parler. Même si c'est vrai qu'on n'a pas toujours le temps en réa, et des fois on croit que la personne a compris, alors qu'en fait c'est pas du tout clair pour l'infirmière. (...) Pour les soignants ben... que le projet soit mal défini. Je pense que c'est hyper générateur de souffrances (...) Donc je pense qu'il faut définir le projet et écouter ce que dit

¹²⁷² Cathé : cathéter, ici cathéter central, un type particulier de cathéter qu'on insère dans une veine centrale. Il s'agit d'un geste médical invasif. L'une des principales indications de la pose d'un cathéter central en réanimation est la perfusion de catécholamines, des drogues permettant de soutenir la pression artérielle (tension) ou les fonctions cardiaques du patient. La pose d'un cathéter central s'inscrit généralement dans un contexte plus curatif que palliatif.

¹²⁷³ Les curares sont une drogue permettant la paralysie des muscles notamment respiratoires, et facilite la ventilation protectrice en cas d'atteinte pulmonaire sévère. Ils nécessitent d'être administrés en même temps que des sédations.

¹²⁷⁴ Tube : sonde d'intubation

¹²⁷⁵ Hypno : hypnovel, drogue sédatrice, qui associée à la morphine fait partie de l'analgesédation utilisée en fin de vie pour gérer la douleur et l'anxiété de l'agonie.

¹²⁷⁶ Cf. Glossaire

l'infirmière. »¹²⁷⁷

Reconnaissant la différence des points de vue, cette jeune médecin insiste sur l'importance de clarifier les intentions derrière les gestes prescrits et réalisés. Les actes et les prescriptions médicales ne suffisent pas à communiquer l'intention qui les sous-tend. Il est important d'explicitier les tenants et les aboutissants pour éviter les quiproquos : la pose d'un cathéter central peut facilement évoquer une dynamique curative, et si l'intention, ici palliative, n'est pas explicitée, l'infirmier peut se trouver dans l'incompréhension d'un projet qui semble n'avoir pas de logique.

Les échecs de communication, qui entraînent le sentiment d'un projet incohérent, sont sources de conflits et d'incohésion :

« Je ne pense pas qu'il y ait des désaccords mais je pense qu'il y a parfois des incompréhensions ou parfois il peut y avoir un manque de communication pour le coup. Je pense que c'est pas des désaccords réellement, je pense que c'est un manque de communication peut être que l'infirmière qui était là à la réunion éthique pluridisciplinaire à peut être mal retranscrit à sa collègue heu et du coup la collègue suivante elle arrive en disant : heu qu'est-ce qu'on fait avec ce monsieur ou cette dame ? Et je pense que c'est, c'est plus ça, un manque de communication et entre nous les paramédicaux dans la transmission de l'infirmière qui était là et qui a peut-être mal transmis qu'on avait bien cadré les choses ou alors, ou alors les médecins qui ont fait une décision qui, l'infirmière était pas là à la visite et du coup il y a eu des soucis dans les choses qui ont été dites. Mais heu pour moi c'est, alors ça peut être un problème suivant la personne qui est touchée mais je considère que c'est à nous aussi voilà d'aller prendre des informations chez les médecins et de mettre les choses au clair puisque c'est

¹²⁷⁷ Cheffe de clinique, femme, Service Hygiène

souvent ce qui est fait en fait, il y a juste à lui demander et souvent les médecins sont très vite là pour nous refaire un point sur la prise en charge et ça pose pas de soucis par la suite. »¹²⁷⁸

On voit ici l'intérêt de ne pas multiplier les intermédiaires qui peuvent déformer le message initial. Si chacun doit pouvoir participer à la mission d'information et au travail de cohérence, il faut cependant se donner les moyens de communiquer ensemble, de favoriser la présence de tous les concernés lors des réunions importantes, des moments de synchronisation importants. Il faut également s'astreindre à produire un support de transmission exhaustif, relu et validé par tous les protagonistes lors des réunions, document qui puisse être consulté par ceux qui en auraient besoin, et ce afin de limiter les problèmes de communication. L'incompréhension d'une situation peut également mettre le soignant dans une position inconfortable où, lorsqu'il n'a pas anticipé une fin de vie par exemple, il s'interroge sur la qualité de sa prise en charge. Cette infirmière raconte la première fois où on l'a informée d'une décision de L.A.T. pour un de ses patients :

« Mais d'un côté en fait... sur le coup ça m'avait un peu choquée parce que je n'avais jamais été confrontée à la mort d'un patient dont je m'occupais et c'était un peu dur à recevoir comme ça, mais en fait je pense que ça m'a fait du bien parce que... « ah ok, déjà ça veut dire que si elle décède, c'est pas ma faute parce que c'est attendu »¹²⁷⁹

Du point de vue du soignant et du soin, la bonne compréhension des objectifs et du projet de soin permet d'une part de limiter les conflits qui naissent des quiproquos, et d'autre part de favoriser la qualité des soins en permettant aux soignants d'ajuster leurs actions avec la direction globale du projet. Enfin, elle

¹²⁷⁸ Jeune infirmière, Service Hygie

¹²⁷⁹ Jeune infirmière, Service Artémis

permet de diminuer la souffrance morale des soignants issue de l'inadéquation de leur perception de la situation. Cette bonne compréhension débute par une attention portée à la cohérence du projet en lui-même mais également à la cohérence de la façon dont le projet est communiqué et explicité à travers toute l'équipe.

Cette vigilance est également nécessaire pour faciliter la compréhension des familles, leur participation au travail narratif et pour limiter la souffrance et le conflit induits par les quiproquos et les malentendus. Cette cohérence de la narration (cohérence ressentie par les proches) joue un rôle clef dans le maintien de la confiance des proches envers l'équipe.¹²⁸⁰ Comme nous l'avons souligné plus tôt, ce n'est pas la souffrance qui détruit l'homme, c'est lorsque la souffrance n'a pas de sens¹²⁸¹ : il appartient aux soignants de donner du sens à la situation, comme un axe du soin, et ce, aussi bien pour le patient, ses proches, que pour les soignants eux-mêmes. Travailler la cohérence de l'histoire permet de dépasser l'absurdité initiale et limiter la souffrance.

7.2.1.4 Prendre en compte les horizons d'attente

Dans le travail narratif, comme dans la littérature, il y a dès le début un pacte de confiance qui se crée entre celui qui raconte une histoire et celui qui l'écoute. Celui qui raconte l'histoire s'engage à quelque chose : dans les *Confessions*¹²⁸² de Rousseau initialement et plus généralement dans l'autobiographie par la suite, l'auteur s'engage à dire toute sa vérité¹²⁸³, c'est ce que Philippe Lejeune théoriserait sous le nom de *pacte autobiographique*¹²⁸⁴, une forme particulière de pacte de

¹²⁸⁰ Fainzang, S. (2006) *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris, PUF, p.54

¹²⁸¹ Frankl, V.E. (1984) *Man's Search for Meaning*. New York: Simon and Schuster.

¹²⁸² Rousseau, J.J. (1767) *Les Confessions*. Paris, Gallimard (1997)

¹²⁸³ « *Je forme une entreprise qui n'eut jamais d'exemple et dont l'exécution n'aura point d'imitateur. Je veux montrer à mes semblables un homme dans toute la vérité de la nature ; et cet homme ce sera moi.* »

¹²⁸⁴ Lejeune, P. (1975) *Le Pacte autobiographique*, Seuil, coll. "Poétique"

lecture. Le pacte de lecture, qu'il est difficile de ne pas rapprocher du pacte de confiance décrit par Ricœur¹²⁸⁵ et dont nous avons parlé plus tôt, est donc un pacte, un contrat entre deux parties qui s'engagent à quelque chose. En littérature, ce pacte se scelle lorsque le lecteur se met à lire, et après un choix qui tient compte de multiples éléments : genre littéraire, auteur, couverture, titre...

Lejeune évoque la préexistence d'« horizons d'attente »¹²⁸⁶ chez les lecteurs qui choisissent un livre, horizons qui peuvent être ou non satisfaits par l'auteur. La notion d'« horizons d'attente » est reprise par Hans Robert Jauss, qui en fait un concept mouvant, en devenir : « *Le rapport du texte isolé au paradigme, à la série des textes antérieurs qui constituent le genre, s'établit (...) suivant un processus (...) de création et de modifications permanentes d'un horizon d'attente. Le texte nouveau évoque pour le lecteur (...) tout un ensemble d'attentes et de règles du jeu avec lesquelles les textes antérieurs l'ont familiarisé et qui, au fil de la lecture, peuvent être modulées, corrigées, modifiées ou simplement reproduites.* »¹²⁸⁷ Le genre ici, serait le récit de maladie, dans un sous-genre impliquant le coma, et s'inscrirait pour les soignants, dans un contexte bien particulier teinté de leurs propres histoires personnelle et professionnelle ainsi que de la culture du service¹²⁸⁸. Du côté des proches, un contexte existe aussi : leur vision du proche malade, leurs expériences passées avec la maladie (plus précisément la maladie grave), et les histoires qu'ils ont déjà entendues dans ce sous-genre, ainsi que celles qu'ils vont fort probablement encore entendre pendant la durée de l'hospitalisation de leur proche. En dehors des mots prononcés, la vue entre en jeu dans la constitution de l'horizon d'attente par les proches : le langage corporel des soignants mais également le « décor » du service et plus spécifiquement de la chambre du patient. Ce contexte familial et de proximité du malade inconscient

¹²⁸⁵ Voir le point 1.3.1. Un contexte d'exception

¹²⁸⁶ Lejeune, P. (1975) *ibid.* p.48

¹²⁸⁷ Jauss, H.R. (1978) *Pour une esthétique de la réception* (trad. Maillard, C). Paris, Gallimard, p.50-51

¹²⁸⁸ Cf point 7.3. Le travail narratif interne aux services de réanimation : construction de cultures de services

va créer un horizon d'attente qu'il est nécessaire de prendre en compte dans la communication et la narration qui sera faite au fil des entretiens formels et informels au fil de l'hospitalisation sous peine de briser la confiance et donc l'écoute des proches. Ainsi que le mentionnent de nombreux soignants dans nos entretiens, ces horizons d'attentes sont bien souvent perçus à travers les conversations anodines menées informellement, dans l'intimité relative des chambres de réanimation, entre infirmier et proches, pendant la préparation machinale d'un geste technique qui autorise le soignant à diriger son attention vers l'autre sans en avoir l'air, cette apparente désinvolture permettant au proche de baisser la garde ou de tendre des perches, lui aussi sans en avoir l'air. Nous retrouvons ici la notion proposée plus tôt de déni plausible, avec la possibilité de faire machine arrière. C'est ce que suggère cet interne, lorsqu'il mentionne la plus grande liberté de parole des proches en présence des infirmiers :

« Qu'ils s'expriment souvent plus de choses devant vous que devant nous parce que peut-être qu'ils ont l'impression que vous avez moins de pouvoir décisionnel, alors que nous ils vont nous dire un truc et là tout de suite ça va être le couperet. »¹²⁸⁹

Dans leur revue de la littérature, devenue incontournable, Curtis & White¹²⁹⁰ proposent le moyen mnémotechnique *VALUE* pour guider et améliorer la communication et les entretiens avec les familles de patients de réanimation :

- ◆ Reconnaître la valeur des informations qu'apportent les familles,
- ◆ Reconnaître et accueillir leurs émotions,
- ◆ Les écouter,
- ◆ Considérer le patient comme une personne,
- ◆ Répondre aux questions (et parfois les rechercher).

¹²⁸⁹ Interne, homme, Service Gaïa

¹²⁹⁰ Curtis, J. R., & White, D. B. (2008) "Practical guidance for evidence-based ICU family conferences". *Chest*, 134(4), 835–843.

Il s'agit dans un premier temps, de comprendre leur(s) position(s), le(s) contexte(s) dans le(s)quel(s) ils sont plongés, et leur(s) « horizon(s) d'attentes ». Ce premier temps recoupe le premier mouvement de la médecine narrative (l'attention). Dans un second temps, et c'est la dernière étape proposée par le moyen mnémotechnique V.A.L.U.E., il s'agit de répondre aux questions, ce qui implique parfois de les solliciter, et ce afin de s'assurer de la compréhension des proches. C'est cette étape qui permettra d'ajuster la narration à ce que l'on percevra de la position des proches.

Il est intéressant de souligner que, dans ces 5 étapes proposées par Curtis & White pour guider les réunions entre équipe de soin et famille, toutes s'attachent à se mettre dans une posture d'attention et d'écoute face à la famille, les auteurs ne jugeant probablement pas nécessaire de rappeler aux soignants de parler... En effet, les études montrent que le temps passé à parler lors des réunions avec la famille est largement supérieur au temps passé à écouter¹²⁹¹. Or, comme le souligne Le Breton, « *le bavard est justement celui qui refuse à l'autre sa présence au monde, il n'est intéressé que de lui-même, ses interlocuteurs sont indifférents, interchangeables. Le bavard tue la langue à sa source en la rendant autiste, en la privant de l'épaisseur du visage de l'autre, de son émotion.* »¹²⁹² Lorsque l'équipe de soin noie les proches sous les informations médicales sans prendre le temps de comprendre d'où vient la famille en termes de compréhension, de contextes, ni ce qu'elle perçoit de la situation, ce qu'elle ressent à partir des attitudes et du langage corporel des soignants : le but est manqué. Les proches ne sont pas atteints par les messages clefs et n'entendent ni ne retiennent qu'une infime partie de ce que les soignants pensent avoir transmis. C'est ce que nous suggère cette jeune infirmière :

¹²⁹¹ Curtis, J.R. & al. (2005) "Missed Opportunities during Family Conferences about End-of-Life Care in the Intensive Care Unit". Am J Respir Crit Care Med Vol 171. pp 844–849

¹²⁹² Breton, Ph. & Le Breton D. (2009) *op.cit.* p.29

« En fait j'ai compris qu'il fallait simplement écouter les questions des gens et pas arriver en panique dans la chambre et pas vraiment entendre ce qu'ils disent. En fait, ils ont déjà les questions et les réponses qu'ils veulent qu'on leur donne, il faut juste simplement les écouter »¹²⁹³

La narration, devra donc faire des allers retours entre l'histoire que l'on raconte, les évolutions de la situation du patient et les horizons d'attente mouvants des proches. Pour raconter une bonne histoire, pour ne pas perdre ses lecteurs, il faut tout d'abord s'assurer que ceux qui la racontent la comprennent, en l'occurrence, étant donné les multiples points de contact entre l'équipe paramédicale et les proches des patients -toujours en quête d'information et de réassurance, il est illusoire et dangereux de penser faire reposer la narration uniquement sur le médecin. L'équipe dans sa globalité doit connaître et comprendre la base de l'histoire : d'une part, la situation médicale du patient et d'autre part la direction de l'histoire : le projet de soin. Si chacun des narrateurs a un champ de compétences particulier et ne devrait pas diffuser d'informations qui dépassent sa capacité d'explication, chacun va malgré tout, consciemment ou non participer au travail narratif et doit connaître la globalité du projet, de la situation.

Précisons : lorsque nous parlons de champ de compétence, il ne s'agit pas nécessairement de confiner l'aide-soignant à une information relative à l'alimentation ou à la toilette, ni le médecin à une information relative au diagnostic. Il s'agit d'une prise de conscience de chacun de ses compétences narratives, de son expertise propre, issue de sa formation bien-sûr et de son champ d'exercice, mais également de son expérience. Pour exemple, dans le service Gaïa, l'accueil des patients et la prise en charge des 24 premières heures des victimes d'arrêt cardiaque rentre dans un protocole de service extrêmement codifié et systématique. Tout soignant, des aides-soignants aux seniors, connaît

¹²⁹³ Infirmière, 4 ans, Service Gaïa

par cœur cette prise en charge et est en mesure de répondre à des questions relatives à l'enchaînement thérapeutique qui se joue dans ce laps de temps. L'aide-soignant peut, avec assurance, répondre à un proche posant une question sur l'appareillage du patient, par exemple la machine de refroidissement du patient¹²⁹⁴. Il lui revient alors de s'arrêter là où il sent qu'il sort de son champ de compétence et de renvoyer à l'interlocuteur le plus adapté. La réciproque s'applique au médecin, qui, s'il n'a pas vu un patient de la matinée, occupé par un autre plus grave, doit reconnaître les limites de son savoir sur le patient qu'il n'a pas vu et renvoyer vers le soignant susceptible d'avoir passé le plus de temps avec lui, ainsi qu'en convient ce médecin :

« Le risque c'est un message différent (hétérogène), et ça c'est anxiogène. Et simplement contradictoire. Au final il n'y a pas forcément d'informations à ne pas donner, autres que celles qui sortent de ton champ de compétences. Et après quand il faut discuter le projet et formaliser un peu plus les entretiens il faut que l'ensemble de l'équipe soit là. Ou au moins qu'on se soit donné les moyens »¹²⁹⁵

Ainsi que le soulignent Thibault, Bioy & Barruel, « être capable de gérer l'incertitude générée par les situations rencontrées dans le cadre professionnel implique que le soignant développe une posture professionnelle affirmée. Cela passe par le développement d'une identité professionnelle claire en lien avec le diplôme et la fonction assurée. Cette identité se construit à partir des savoirs et savoir-faire professionnels. Elle implique le développement pour chaque professionnel de la capacité à argumenter ses positions, celle-ci étant liée au positionnement singulier des soignants et à leur intégration des approches dans le champ des sciences humaines. Cette capacité à argumenter est nécessaire pour

¹²⁹⁴ Dans les 24 premières heures de la prise en charge d'un arrêt cardiaque, afin de préserver le cerveau du patient, son corps est refroidi à l'aide d'une sorte de combinaison reliée à une console permettant de réguler la température du corps et la maintenir au niveau souhaité.

¹²⁹⁵ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

trouver sa place au sein des équipes pluridisciplinaires et particulièrement lors des discussions éthiques. »¹²⁹⁶ La maîtrise de la direction générale du dossier et cette humilité lucide de chacun dans la reconnaissance de son champ de savoirs évite les contradictions dans le discours et favorise la cohérence de la narration et donc la compréhension des proches. Il s'agit de construire ensemble, même en l'absence de tout ou partie du reste de l'équipe, une histoire qui fait sens, pour l'équipe et pour les proches.

7.2.1.5 *Les écueils de l'information*

Des études soulignent la rupture de confiance qui peut arriver lorsqu'un membre de l'équipe ne reconnaît ou ne respecte pas son champ, ou bien encore ne renvoie pas à un interlocuteur adapté. Verhaeghe et ses collègues décrivent, dans une étude qualitative menée à l'aide d'entretiens auprès de proches de patients plongés dans un coma traumatique - des situations inattendues donc -, les manœuvres des proches pour rechercher des informations et les articuler afin de faire sens, ainsi que les évolutions de l'espoir¹²⁹⁷. Les auteurs décrivent comment des informations trop positives, ou interprétées comme positives car insuffisamment explicitées par les professionnels, provoquent des espoirs irréalistes. Une fois que ces espoirs sont déçus, la détresse des proches est majorée, et la rupture dans la confiance est difficile à réparer. Les auteurs notent notamment comment les infirmiers, parfois, ne sachant pas quelles informations ils sont ou non autorisés à donner, choisissent de ne donner que des informations extrêmement factuelles : « la tension est à ... », « la température est à ... » que les familles ne savent pas interpréter mais auxquelles elles attribuent, malgré tout, un sens qui, s'il les induit en erreur, peut-être extrêmement contre-productif.

¹²⁹⁶ Thibault P., Bioy A., Barruel, F. « A l'échelle individuelle des professionnels de santé » in Barruel, F. & Bioy, A. (2013) *op.cit.*, p.128

¹²⁹⁷ Verhaeghe, S.T., & al. (2007) "The process and the meaning of hope for family members of traumatic coma patients in intensive care". *Qual Health Res.* Vol.17(6),730-743.

L'ouverture des horaires de visite en réanimation jusqu'à une amplitude 24h/24 a largement déplacé la responsabilité effective de l'information aux familles dans le champ des tâches infirmières en effet, si en réanimation les médecins passent plusieurs fois par jour dans les chambres des patients, c'est bien les infirmiers qui malgré tout se trouvent en première ligne pour recevoir les questions des proches. À cela s'ajoute la perception que les infirmiers sont plus accessibles, plus faciles d'abord que les médecins dans l'esprit du grand public. Cependant, donner des informations est souvent vu comme une prérogative médicale et bien souvent les infirmier-e-s ne savent pas ce qu'ils ont droit de dire. L'article L.1111-2 du Code la Santé Publique énonce que « *L'information est donnée dans le cadre des compétences de chacun et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables* » et plus précisément on retrouve à l'article R. 4312-32 que « *l'infirmier ou l'infirmière informe le patient ou son représentant légal, à leur demande, et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens ou des techniques mis en œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur bon déroulement* ».

Cependant, en réanimation, il n'est pas rare que les proches constatent un changement dans les traitements avant que le médecin ne soit disponible pour en expliquer les tenants et les aboutissants, ou encore qu'ils constatent une aggravation significative de leur proche à un moment où le médecin n'est pas disponible pour répondre à leurs questions et à leurs angoisses. L'infirmier se trouve alors dans la position de devoir choisir entre ne pas répondre malgré sa compréhension de la situation et laisser le proche dans l'angoisse et l'incertitude pour une durée indéterminée, ou dépasser son strict domaine de compétences et informer non uniquement des moyens et techniques mis en place mais également des raisons de ce changement de situation, de ce changement de traitement. On retrouve cette difficulté dans nos entretiens également :

Un infirmier nous raconte qu'en cas d'admission d'un patient et dans le cas de l'indisponibilité du réanimateur, il va « être assez franc » avec les familles et « dépasser » ce qu'il considère être son rôle :

« Je vais raconter un peu l'histoire, s'il est passé en coro, ce qui a été fait... je vais sans doute un peu plus loin que ce que je devrais pas...

- *C'est quoi ce que tu devrais ?*
- *Ben je devrais... ouais (rire). Je vais sans doute donner des données qui sont un peu plus médicales que ce que ... (silence)*
- *Et pourquoi tu le fais, si tu penses que tu devrais pas ?*
- *Parce que je pense que c'est dommage qu'on n'ait pas le droit de le dire. Qu'on n'ait pas le droit d'en parler. Je vais pas rentrer dans les détails évidemment, mais... (...) »¹²⁹⁸*

Une autre infirmière explique :

« Quand j'ai bien compris l'histoire je peux me permettre pour le patient de lui annoncer un bout de son histoire mais s'il y a quelque chose que moi je ne comprends pas alors je m'arrêteraï, ou alors si les questions sont trop poussées ou qui me mettent dans une position ou je ne suis pas à l'aise, il faut aussi savoir se relayer. Mais je peux pas laisser quelqu'un dans l'inconnu parce que mon médecin qui est de garde est occupé sur une urgence et qu'il ne peut pas à ce moment précis répondre à ses questions, je ne peux pas laisser quelqu'un dans un doute extrême, c'est une angoisse supplémentaire et (la réanimation) c'est un endroit déjà assez angoissant comme ça, il faut savoir le juste milieu, être partenaire avec le médecin, pas trop en dire quand on ne sait pas encore exactement mais il faut savoir juste dévoiler grossièrement, dégrossir la situation

¹²⁹⁸ Infirmier, 4 ans, Service Gaïa

qui s'est passée. »¹²⁹⁹

Carpentier-Roy mentionne dans son ouvrage l'anxiété générée par l'absence de réflexion sur les rôles de chacun dans la communication et l'information : « (...) *Anxiété aussi face aux patients auxquels les infirmières ne peuvent apporter le soutien qu'elles souhaiteraient au moment qu'elles jugent opportun, car dans une grande mesure ces moments sont définis par les médecins. Précisons : à un patient qui va mourir dans les semaines, jours ou heures qui viennent, elles ne peuvent parler de cette mort sans la permission du médecin qui décide, seul, du moment de le faire. Les infirmières trouvent que leurs rapports au patient sont, dans ces conditions, tronqués, voire détruits, car c'est à elles que les patients posent les questions et c'est encore avec elles qu'ils seront en contact une fois qu'ils auront appris leur mort prochaine, en sachant que l'infirmière le savait. »¹³⁰⁰*

Pour pallier cela, Kozub & al¹³⁰¹ ont évalué les difficultés rencontrées par les infirmiers dont le service élargissait ses horaires de visites et ont cherché à améliorer leur vécu. Parmi les difficultés rencontrées par les infirmiers, on retrouve effectivement une difficulté à rassurer les familles et un manque de ressources pour le faire bien, un manque de ressources pour former et informer les familles de façon à assurer leur compréhension, un manque de compétences pour gérer les conflits éventuels et la difficulté de poser des limites avec les familles. Les auteurs proposent par la suite un guide de communication, permettant notamment de délimiter des moments de sécurité (sans interruption) pour les soins et les transmissions, des explications concernant l'environnement et les règles à respecter. Ils suggèrent aussi l'utilisation d'un tableau contenant certaines informations permettant aux proches d'avoir une idée immédiate des

¹²⁹⁹ Infirmière, 4 ans, Service Gaïa

¹³⁰⁰ Carpentier-Roy, M.C. (1995) *op.cit.*, p71

¹³⁰¹ Kozub, E.I. & al. (2017) "Improving nurse satisfaction with open visitation in adult intensive care". *Critical Care Nursing Quarterly*, vol.40(2) 144-154.

projets du jour. L'utilisation d'un livret d'accueil pour les proches comprenant des informations sur l'environnement de la réanimation et les règles à respecter est généralement recommandé et de plus en plus utilisé.

Pierre Le Coz développe sa réflexion sur ce qu'est cette « *information médicale* », qui n'est en effet pas une simple diffusion de notions factuelles, comme le ferait un media tel que l'AFP mais bien un travail dynamique, face à un autrui réagissant, travail de synthèse, de transformation, d'adaptation personnalisé : « *L'acte d'informer ne saurait donc se limiter à la restitution savante de données médicales consignées dans un dossier. Les informations, qui, en pratique, ne « passent pas » sont précisément celles qui ont été expédiées indifféremment à la personnalité du malade, à son degré de culture, à son niveau de langage. Passer, c'est se frayer un chemin jusqu'à l'autre, en utilisant des mots qui lui ressemblent, de mots qu'il peut recueillir et faire siens. Faire passer une information, c'est l'acheminer vers l'autre en cheminant avec lui. Le passage n'est jamais tracé d'avance, il faut débroussailler un terrain inconnu afin qu'il devienne un « terrain d'entente ». Savoir mettre en forme une matière affective, c'est savoir suspendre le débit de sa parole pour l'aligner sur celle de l'autre, abonder dans son sens sur les questions où il a raison, reprendre avec lui la discussion sur la base des mots qu'il a entendus et répercutés dans son propos. Prendre au sérieux le sentiment de révolte ressenti par le patient revient à prendre au sérieux chacun de ses propos, quitte à y apporter quelques nuances. »*¹³⁰²

Les familles et les proches des patients sont constamment en attente et à la recherche d'information. La recherche autour du vécu et de l'information des familles des patients de réanimation est riche et prolifique. Les travaux du groupe de recherche FAMIREA ont notamment été à l'origine d'un véritable changement de paradigme et ont permis de faire bouger les lignes en matière

¹³⁰² Le Coz, P. (2007) *op.cit.*, p.139

d'accompagnement et de compréhension des proches. Une étude particulièrement importante¹³⁰³, en 2000, a révélé l'incompréhension majeure de la moitié des familles interrogées sur des éléments simples tels que le diagnostic et la gravité de leur proche, cette étude a permis aux équipes de prendre la mesure du problème et de nombreuses études ont suivi, recherchant à améliorer la communication entre les soignants et les familles.

En 2018, l'équipe de Wong¹³⁰⁴, grâce à une étude qualitative par entretiens selon la méthode de la théorie ancrée, montrent que les proches cherchent d'abord à comprendre, à créer du sens. D'abord en essayant de créer un sens à la situation médicale, en essayant d'obtenir des informations en permanence et par tous les moyens, en croisant les informations qu'ils ont avec différentes sources, ils essaient ensuite de les assembler et de les interpréter tout en en sélectionnant certaines et en en oubliant d'autres. Dans le même temps, ils cherchent à se trouver un rôle qui ait du sens : participer d'une façon ou d'une autre à la guérison de leur proche, et notamment en le protégeant, ou en parlant pour lui. Si cette étude est une étude qualitative ayant été menée dans un unique centre australien auprès de 25 familles, pour autant, les concepts qui en ressortent semblent assez universels. Les proches, soudainement mis face à la possibilité de la mort du patient, sidérés, ont besoin de « raccrocher les wagons », de comprendre ce qu'il se passe, de donner du sens à la situation terrible qui s'abat sur eux. Il est donc capital pour les soignants de comprendre le besoin d'informations immense des familles, tout en gardant en tête que ces mêmes familles, d'une part sidérées, sous le choc, d'autre part plongées dans un univers inconnu (la réanimation reste une spécialité méconnue du grand public, les explications médicales ne sont pas simples à comprendre pour qui n'est pas dans le métier) ne vont pas être en

¹³⁰³ Azoulay, E. & al.(2000) "Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians". *Crit Care Med*, vol.28(8), 3044-3049.

¹³⁰⁴ Wong, P. & al. (2018) "Searching for meaning : a grounded theory of family resilience in adult ICU". *J. Clin. Nurs*, 1-11

mesure d'intégrer toutes les informations qu'on leur donnera, et qu'il faudra les répéter, les reformuler, les simplifier. La reformulation des informations données par le médecin est une partie extrêmement importante de la communication des infirmiers auprès des familles, et que l'on retrouve dans la plupart de nos entretiens infirmiers :

« Je pense que je vais plus repasser après le médecin. « Est-ce que vous avez des questions sur ce qu'on vous a dit, est-ce que vous voulez qu'on vous ré-explique ? » »¹³⁰⁵

« C'est principalement le médecin qui parle et nous, on est là pour écouter ou reformuler s'il y a une question, ou relever peut-être une émotion de... ou une expression d'un des proches, dire « vous n'avez pas l'air d'avoir compris, est-ce que vous voulez qu'on vous réexplique, peut-être avoir ce regard un peu plus « compatissant ». »¹³⁰⁶

Cela vient corroborer les résultats de nombreuses études qui insistent sur ce rôle de reformulation et d'interprétation des infirmiers en réanimation, souvent cantonnés dans un rôle d'intermédiaire¹³⁰⁷. Pecanac¹³⁰⁸, notamment, observe que la plupart des infirmiers interviennent lors des réunions avec les familles avec des phrases courtes et simples qui visent à clarifier et rassurer. Ce rôle semble en effet omniprésent, et il est capital dans le travail de narration, permettant aux familles de confronter leur compréhension de la situation avec un professionnel plus disponible, plus accessible, et l'on peut suggérer que l'infirmier a un rôle capital pour favoriser un meilleur accès à l'information à tous les proches des patients indépendamment de leur statut socio-professionnel. En effet, 36 ans après Freidson, Fainzang souligne que l'information est donnée plus largement aux

¹³⁰⁵ Infirmière expérimentée, Service Gaïa

¹³⁰⁶ Infirmière expérimentée, Service Eris

¹³⁰⁷ Ahluwalia, S.C. & al. (2016) "Nurses as Intermediaries: How Critical Care Nurses Perceive Their Role in Family Meetings". *Am J Crit Care* 25 (1): 33–38.

¹³⁰⁸ Pecanac K. & al., (2019) "Nurse–Family Communication During and After Family Meetings in the Intensive Care Unit". *Journal of Nursing Scholarship*, vol.0:0, 1–9.

patients (et donc dans le cas qui nous intéresse, aux familles de patients) qui ont un profil qui « comprend » spontanément, basé sur l'impression du niveau social et éducatif. Fainzang suggère que les médecins n'informent pas les personnes qui semblent ne pas vouloir savoir, mais que cette évaluation repose sur le fait qu'ils « ne veulent pas savoir s'ils ne posent pas de question ». Or, ainsi qu'elle le fait justement remarquer, les patients issus des « *classes populaires* » n'osent pas poser de questions : pour elle, ils « *sont malgré eux réduits à l'ignorance sur leur cas parce qu'ils ne savent pas formuler les bonnes questions ou ne s'autorisent pas à les poser directement aux médecins, mais en outre, les médecins décèlent une demande d'information, en l'absence même de sa formulation, chez les patients jugés dotés d'un capital culturel les y autorisant.* »¹³⁰⁹ Les infirmiers, de par leur statut moins « impressionnant » pourraient favoriser une certaine égalité de l'information auprès de tous les patients. Cette inégalité d'accès à l'information est probablement liée par voie de conséquence (il reste cependant à le montrer) à une inégalité d'accès à la narration et donc une plus grande difficulté à « créer du sens » pour ces populations.

C'est ce que suggère la psychologue S. Piazza¹³¹⁰ lorsqu'elle analyse que certaines familles « utilisent » la religion comme d'un contrepouvoir au pouvoir médical dans les discussions de L.A.T. : les familles issues de milieu socio-culturels peu scientifiques ont du mal à appréhender le discours médical et tendent naturellement à le rejeter lorsqu'il se fait porteur de mauvaises nouvelles. Ils se réfugient alors dans un paradigme religieux leur permettant d'opposer à la figure du médecin, qui apparaît comme toute-puissante puisqu'annonçant la mort, une figure à leurs yeux encore plus puissante : celle de Dieu, qui leur permet également de redonner du sens à la situation : la religion ayant, entre autres, pour fonction de redonner du sens à l'absurdité de la vie. Faciliter une narration

¹³⁰⁹ Fainzang, S. (2006) *op.cit.*, p.51-52

¹³¹⁰ Piazza S., « L'annonce de limitation ou d'arrêt de thérapeutiques actives en service de réanimation-médecine intensive », in Thomas F. (dir.) (2020) *L'entretien thérapeutique*, Ed. Seli Arslan, p.45-46

commune en explicitant de façon simple et claire, sans jargon, la situation médicale, permet aux familles et aux soignants de tenter de trouver une base narrative commune. L'incompréhension du discours médical, à l'inverse, renforce le besoin de chercher ailleurs un sens à la situation douloureuse et les familles « laissées pour compte » dans ce travail de narration commun sont amenées à chercher en effet un contre-pouvoir suffisamment puissant au médecin-oiseau-de-malheur. Lorsque les narrations se font à ce point opposées, différentes, le conflit ne peut qu'émerger, et l'incompréhension de part et d'autre, envenimer la situation.

Ce rôle d'intermédiaire est souvent nécessaire, et il est souvent endossé par les infirmiers dont la présence continue dans les chambres les désigne assez logiquement pour mener ce travail : en lui permettant de passer derrière le médecin après la réunion d'informations, par exemple. Pour autant, là encore, il semble que ce rôle rentre dans une sous-exploitation des compétences infirmières, qui pourraient être encore mieux utilisées si l'on déterminait mieux le champ de l'exercice infirmier.

7.2.1.6 La place des infirmiers

Poursuivant dans notre ambition d'adosser à nos résultats quelques pistes de réflexion et d'amélioration¹³¹¹, il nous paraît capital de souligner l'importance d'empouvoier les infirmiers et les autres personnels paramédicaux dans cette tâche d'information, de ré-explication, et de narration. Les histoires *absurdes* pleines de chiffres incompréhensibles et de faits incompris n'aident pas, renforcent la confusion, diminuent la confiance. Le plan de soin doit faire sens pour tous, la communication doit être maîtrisée, la cohérence doit être travaillée

¹³¹¹ Voir point 2.2 Cadre théorique et méthodologique de la recherche

et maintenue afin que le travail narratif soit mené à bien par tous les intervenants du soin¹³¹².

Ce travail de communication doit bénéficier d'une réflexion d'équipe notamment autour des rôles de chacun et s'améliorer grâce à des formations. Milic & al¹³¹³, reconnaissant la place centrale des infirmiers entre le patient, ses proches, l'équipe paramédicale et l'équipe médicale, proposent aux infirmiers d'encadrer les entretiens médicaux comme suit :

- ♦ En amont de l'entretien médical : l'infirmier s'entretient avec la famille et s'attache à rechercher les besoins des proches et leurs objectifs, évalue leur niveau de compréhension du pronostic et leur prodigue le soutien émotionnel dont ils ont besoin
- ♦ En amont de l'entretien médical toujours : l'infirmier s'entretient avec le médecin pour élucider son point de vue et ses objectifs en regard du pronostic, et lui fait part de la position des proches afin de développer des réponses aux besoins de la famille
- ♦ Durant l'entretien médical, l'infirmier s'assure que tous les sujets clefs soient bien abordés, s'assure de la compréhension de la famille et prodigue le soutien émotionnel dont ils ont besoin.

De façon plus transversale, s'intéressant également au rôle des infirmiers autour de l'information des familles, Judy Davidson, une infirmière américaine a notamment travaillé sur un concept qu'elle appelle « *facilitated sense-making* », qu'on pourrait traduire par « *faciliter la création de sens* ». Elle explique que « *créer du sens est un processus itératif et doit se répéter à mesure que la situation*

¹³¹² Nous avons mentionné au début de ce travail notre ambition de donner quelques pistes aux équipes de soin, les paragraphes qui suivent s'inscrivent dans cette volonté : voir le point 2.2.1. Cadre théorique de la recherche

¹³¹³ Milic, M.M. & al, (2014) "Communicating with patient's families and physicians about prognosis & goals of care". AJCC, Vol.24 (4)

du patient évolue. »¹³¹⁴ Pour faciliter cette création de sens par les familles, elle propose six interventions à promouvoir et/ou améliorer :

- ◆ L'écoute empathique,
- ◆ La veille scientifique sur les dernières données de la science portant sur la communication avec les familles,
- ◆ Interroger les proches pour évaluer leur compréhension en amont mais aussi en aval des entretiens ou des événements du jour,
- ◆ Rechercher auprès des familles les éventuels besoins qu'ils auraient afin d'y répondre,
- ◆ Favoriser la formulation de questions à poser au médecin et les recenser, et enfin
- ◆ Donner aux proches l'opportunité de « faire quelque chose » au lit du patient : participer à certains soins, rédiger un journal de bord (nous y reviendrons), etc.

Il est contre-productif de délaisser ce sujet : la communication, mal faite, ne peut mener qu'au conflit : comme l'écrit P. Le Coz : « *Du fait de l'individualité toujours partiellement impénétrable du patient, l'information médicale est donc toujours exposée à exaspérer la révolte au lieu de l'atténuer.* »¹³¹⁵. Il est incontournable de parler en équipe de la question de la communication, d'en travailler à la fois le fond et la forme, de l'adapter aux différentes situations humaines rencontrées et il est absolument nécessaire d'en faire une compétence clef de l'exercice en réanimation aussi bien pour les équipes médicales que paramédicales. Une formation commune faciliterait également la prise de conscience de chacun des difficultés rencontrées par les autres et permettrait d'y

¹³¹⁴ Davidson, J. (2010) "Facilitated Sensemaking : A Strategy and New Middle-Range Theory to Support Families of Intensive Care Unit Patients". *Critical Care Nurse*, vol.30(6), 28-39. "Sensemaking is an iterative process and must be repeated as a patient's condition changes »

¹³¹⁵ Le Coz, P. (2007) *op.cit.*, p.145

répondre de façon adaptée et efficace. Les équipes ont besoin de se faire confiance dans ce domaine comme dans les autres afin de produire un travail narratif de qualité en direction des familles, un récit synthétique et simple, qui fasse sens, qui réponde à leurs questions, et qui n'alimente ni angoisses inutiles ni faux espoirs.

Avec Milic & *al.*, nous suggérons que le rôle infirmier se situe en amont, pendant, et en aval de la réunion d'information. En amont de la réunion, les infirmiers effectuent déjà ce travail préparatoire dans un grand nombre de cas, ainsi qu'on l'a vu : les infirmiers préparent la réunion dès l'arrivée du patient en échangeant avec lui et avec ses proches, en menant plus ou moins consciemment leur évaluation somologique du patient et en enregistrant nombre d'informations utiles pour percevoir la dynamique dans laquelle les interlocuteurs se trouvent, l'évolution de leurs horizons d'attente, etc. En réalité, Curtis & *al.*, dans un article plus ancien¹³¹⁶ suggèrent déjà que le rôle infirmier en amont de l'entretien médical avec les familles, s'il est mal connu est pourtant riche et utile : ils retrouvent notamment que les infirmiers donnent des explications concernant l'équipement médical et les traitements, ainsi que l'organisation des entretiens eux-mêmes, et ils soulignent le rôle infirmier dans la recherche d'éventuels besoins spirituels et culturels dont favoriser la satisfaction, mais aussi la recherche concernant les valeurs et les souhaits du patient, et les rôles que la famille souhaite (et peut) tenir. Après l'entretien, ce rôle se poursuit, les infirmiers recherchant spontanément le vécu de l'entretien par les proches, et répondant à d'éventuelles questions, ou manifestations émotionnelles. Les infirmiers recherchent d'éventuels désaccords avec le projet de soin et rassurent sur le confort du patient. Enfin, ils permettent à la famille de tenir un véritable rôle en réanimation autour du patient.

¹³¹⁶ Curtis, J.R. & *al.* (2001) "The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement". *Crit Care Med* vol.29(2)

C'est réellement le rôle tenu durant l'entretien qu'il serait intéressant de développer, à la fois pour améliorer la qualité de ces entretiens en abordant d'autres sujets que les thématiques purement « techniques » (qui, on l'a vu plus tôt, ne répondent pas nécessairement aux inquiétudes réelles des proches) mais aussi pour permettre aux infirmiers de rendre cette vaste partie de leur travail plus visible aussi bien aux yeux des médecins que des familles. Car en effet, ce qui nous paraît manquer à ce jour, c'est une vraie prise de recul sur ce travail qui n'est ni reconnu, ni pensé alors qu'il est capital. Il faut aux infirmiers, afin de trouver leur place dans ces réunions d'informations, penser et synthétiser ces informations recueillies afin d'en « faire quelque chose » et pouvoir les apporter à la préparation pluri-professionnelle de la réunion. Pendant la réunion, plutôt que de se positionner en simples observateurs, ainsi que le formulent certains des infirmiers de notre étude¹³¹⁷ (bien que ce travail d'observation qui doit s'intéresser à percevoir la compréhension et l'incompréhension des personnes en présence soit capital) , il nous semble bien qu'il faut également chercher à réconcilier les narrations, ce qui est plus difficile à faire pour le soignant qui parle (en l'occurrence souvent le médecin). La position de tiers, un peu de côté, ayant une expérience de familiarité plus importante avec les proches, permet à l'infirmier de percevoir quand le médecin va trop loin dans les détails techniques, ou n'est pas assez clair, quand les proches perdent le fil ou décrochent sous le coup de l'émotion. Il faudrait alors se débarrasser des vestiges encore trop ancrés du Doctor-Nurse Game afin de permettre aux infirmiers d'intervenir naturellement afin de recentrer, expliciter, réorienter durant la réunion elle-même. Ces interventions en sa présence permettraient au médecin, et notamment aux jeunes médecins, d'affiner leur discours, en général, mais aussi en direction de cette famille-là, de ce groupe-là de proches et à l'avenir de

¹³¹⁷ Infirmier, 4 ans, Service Gaïa ; Infirmière expérimentée, Service Gaïa ; Infirmier expérimenté, Service Télésphore ; Infirmière expérimentée, Service Eris ; ...

s'assurer de revenir à la base narrative commune plutôt que de poursuivre dans son schéma médico-scientifique souvent peu accessible.

Les infirmiers durant ces réunions devraient également se voir laisser une place en termes d'informations, notamment en traduisant les aspects diagnostics, pronostics et thérapeutiques énoncés par le médecin en éléments concrets : par exemple si le médecin annonce qu'il va probablement falloir ventiler le patient, il devrait revenir à l'infirmier d'intervenir pour détailler ce que cela implique en termes d'appareillage du patient : sonde d'intubation, nouvelle machine bruyante dans la chambre, ce que cela implique ou non pour les proches, les visites, ce qu'ils peuvent mettre en œuvre à ce moment-là pour adoucir le vécu du patient etc. F. Barruel suggère que « *Les personnes malades voudraient être rassurées sur ce qu'elles vont vivre. Les professionnels leur répondent le plus souvent en appui sur un registre ancré dans le savoir sur la maladie, savoir objectif et statistique qui ne renseigne pas nécessairement le patient sur cet avenir. Il y a donc souvent une confusion sur l'objet du savoir, qui porte sur la maladie et non pas le sujet malade. La confusion tient au fait que les statistiques ont valeur de prédictions. Le savoir scientifique est confondu avec le savoir sur l'homme. Il n'y a pas ou peu de place pour le vécu du patient et pour la construction d'un savoir commun avec le professionnel, sans doute seule alternative à l'inconnu.* »¹³¹⁸ Nous prétendons qu'il en va de même pour l'entourage du patient qui, lui aussi, veut être rassuré sur ce qu'il va vivre et sur ce que le proche malade va traverser. Si le savoir scientifique doit être accessible afin de faciliter la compréhension, le savoir sur l'homme doit l'être aussi, et c'est probablement là l'un des champs dont pourrait s'emparer avec compétence et finesse la profession infirmière.

¹³¹⁸ Barruel, F. « Dynamique des relations entre patients et soignants et enjeux » in Barruel, F. & Bioy, A. (2013) *op.cit.*, p.44

Enfin, il nous semble que la partie de « debriefing » est dans les faits largement effectuée par les infirmiers, au retour dans la chambre : ils s'assurent auprès des proches de leur bonne compréhension. Il nous semble que l'idéal serait que cette partie soit menée au maximum au fil de l'entretien dans la salle de réunion en présence du médecin, lui permettant ainsi d'évaluer, en temps réel et par lui-même, l'efficacité de son propos. Le « debriefing » mené informellement avec les proches, dans la chambre, après la réunion devenant alors travail de « pétrissage » des informations déjà clarifiées dans le but de se les approprier, de les intégrer dans la narration.

Une deuxième étape de « debriefing » paraît également utile entre médecins et infirmiers pour confronter les ressentis relatifs à la compréhension de la famille et discuter des mots ou tournures utilisées par les uns ou par les autres afin de constituer une expertise expérientielle collective de ces réunions d'informations. Là encore, il s'agira de s'affranchir largement du Doctor Nurse game en acceptant que l'infirmier puisse conseiller le médecin ou lui suggérer une autre approche que celle qu'il a adopté et réciproquement. Ce travail commun semble déjà exister de façon anecdotique, certains médecins de notre étude ayant suggéré qu'en effet, il leur arrivait de demander aux infirmiers présents lors de la réunion de leur faire un retour de leurs impressions.

Pierre Le Coz exprime l'aspect narratif, créatif de ce qu'il est d'usage d'appeler l'information aux familles en rappelant l'origine du mot informer : mettre en forme. Il développe : « *on peut dire de l'information médicale qu'elle doit « sculpter » dans une matière d'idées et de souvenirs, d'attentes et d'appréhensions qui sont déjà là, présents à l'esprit du patient (en l'occurrence de la famille), et opposent au médecin l'épaisseur de son opacité.* »¹³¹⁹ C'est un « *travail de mise en forme de la matière des attentes qui composent son espace*

¹³¹⁹ Le Coz, P. (2007) *op.cit.*, p.136

mental et affectif. »¹³²⁰ Littérature, sculpture, il est bien ici question d'art, c'est-à-dire à la fois de technique, d'artisanat mais également question de création : « *« Informer » (si nous voulons redonner vie à ce mot galvaudé), c'est donc aider le patient à être « en forme » et cela sans doute commence-t-il par une parole qui n'informe pas brutalement mais sait « mettre les formes ». L'information ne peut survenir comme un orage dans un ciel bleu. Elle est l'acte d'un démiurge, non pas celui d'un Créateur. Elle doit « faire avec » la présence d'une matière qu'elle se propose d'épouser, d'éprouver et d'explorer.* » »¹³²¹ Il est capital de garder un pied sur les fondations partagées entre soignants et proches, il est capital de « faire avec » les éléments qui font sens pour chacune des parties. L'information ne peut être à sens unique, mais, pour faire sens, pour être intelligible, partir du contexte dans lequel se situent les interlocuteurs. Les infirmiers ont, dans ce champ-là, un rôle à prendre qui s'enrichirait de leurs compétences et de leur souplesse relationnelle, tout comme de leur perspicacité.

7.2.1.7 Synthèse

La narration est partie prenante de la création du lien de confiance entre proches et soignants, elle doit faire sens et être partagée afin que tous cheminent ensemble. Ce premier travail d'écoute, de compréhension des « horizons d'attente » des uns et des autres afin de synchroniser les narrations, de les aligner, de faire en sorte qu'elles soient compatibles les unes avec les autres est capital et constitue les fondations de cette narration. Ce n'est qu'en travaillant sur leurs compétences narratives que les soignants pourront construire ces fondations solides permettant par la suite une certaine souplesse de la narration afin de s'adapter aux aléas de la maladie. Prendre conscience de la fonction de contre-désolation de la narration est une première étape, c'est-à-dire qu'il faut

¹³²⁰ Le Coz, P. (2007) *ibid.*, p.136

¹³²¹ Le Coz, P. (2007) *ibid.*, p.137

comprendre l'importance de ce travail, qui ne doit pas être laissé de côté car contingent, moins utile, moins important. Quand on sait les conséquences dramatiques de certains conflits sur les patients, les proches et les soignants, il tombe sous le sens que ce travail de narration, et donc les compétences requises, le temps nécessaire, ne doit pas être sous-estimés.

7.2.2 Adapter la narration

Pour Strauss, tout patient suit une trajectoire, qu'il définit ainsi : « *Une trajectoire de maladie peut être vue comme une imbrication et une succession de tâches dont l'ensemble constitue l'arc de travail. Le traitement médical s'appuyant sur le diagnostic se traduit dans ce cadre sociologique en plan d'action ou schéma de trajectoire, sorte de cartographie grâce à laquelle le médecin –le responsable ou directeur de trajectoire- visualise les actions à entreprendre et, déjà, la coordination nécessaire de ces actions qui vont faire entrer en scène des spécialistes très différents, répartis dans des sites géographiques eux aussi différents.* »¹³²² Cette trajectoire est le fil directeur de la narration qui va se construire autour, et qui doit au maximum y coller. L'exercice peut paraître simple, mais cela serait sans compter sur l'incertitude qui règne toujours.

Pour Danblon, la narration en général a notamment pour vocation de sortir le monde du chaos, de faire sens. Elle souligne, en conséquence, qu'une des caractéristiques de la narration est d'être protectrice d'elle-même : « *l'absence de distance entre le langage et le monde fait que toute brèche qui apparaîtrait dans le récit, toute découverte d'une inexactitude, aurait tendance à entraîner le monde*

¹³²² Strauss, A. (1992) *La Trame de la négociation*. Paris, L'Harmattan, p.31

dans sa chute. En conséquence, toute mise en discussion est potentiellement perçue comme angoissante puisqu'elle porte en elle la capacité d'entraîner le monde vers le chaos originel. »¹³²³ Le travail narratif mené en réanimation sert, on l'a vu, à créer du sens autour de l'absurde violence de la situation aiguë qui atteint le patient et à travers lui, son proche. L'histoire racontée vient donner une explication à la situation et permet, en faisant sens de l'instant, de se projeter un minimum, de se tourner vers l'avenir. Or, la réanimation est également le lieu où la fragilité du patient combinée à l'invasivité des techniques et traitements utilisés rend l'avenir le plus incertain. Un patient qui va mieux peut, par exemple, subir une infection de son cathéter et faire un choc septique qui l'emportera. La narration qui commençait à prendre un tour un peu plus positif doit être remaniée, repétriée afin de réajuster l'espoir, de le rediriger dans le domaine du nouveau possible.

7.2.2.1 Optimisme et pessimisme dans la narration

Dans un article de 2007¹³²⁴, Verhaeghe et ses collègues décrivent le processus suivi par l'espoir des proches de patients avec un schéma illustrant bien ce que les soignants évoquent lorsqu'ils parlent des « montagnes russes de la réanimation ». Selon que les proches ont ou non anticipé la mauvaise nouvelle qu'on va leur annoncer, l'annonce est toujours un moment clef. Suite à l'annonce, les proches se mettent à espérer, selon la situation et l'annonce reçue. Les espoirs peuvent être grands : qu'il sorte vite de l'hôpital, ou très faibles : juste espérer qu'il soit encore en vie. Voir le patient est une nouvelle étape clef dans la réactualisation de l'espoir des proches, et va généralement les rapprocher d'un espoir « réaliste » : par exemple qu'il survive sans trop de séquelles. Par la suite l'espoir va suivre les événements et les informations données au fur et à mesure de

¹³²³ Danblon, E. *op.cit.*, p.9

¹³²⁴ Verhaeghe, S.T. & al. (2007) "The process and the meaning of hope for family members of traumatic coma patients in intensive care". *Qual Health Res.* Vol.17(6),730-743.

l'évolution du patient jusqu'à l'évolution finale : positive, avec la sortie du patient, ou négative, avec son décès.

Un moyen d'adapter la narration est de maîtriser l'espoir des proches en maniant optimisme et pessimisme dans les informations fournies aux proches : Dans son ouvrage Death foretold, N. Christakis explique les raisons de la culture du pessimisme ainsi : « *La conviction que la survenue d'une évolution défavorable et inattendue remet en cause les capacités cliniques des médecins, alors qu'une évolution favorable et tout aussi imprévue ne le fera pas, décourage fortement de donner des pronostics favorables et décourage ainsi l'optimisme dans l'expression du pronostic. Par conséquent, les médecins utilisent probablement le pessimisme pour se préparer eux-mêmes, et préparer leurs patients et les familles des patients à ce qui va arriver* ». ¹³²⁵

Effectivement : « *quand les enjeux et l'incertitude sont grands, être pessimiste est perçu par les médecins comme une stratégie sans perdant* ». ¹³²⁶ Cette stratégie du pessimisme permettant de se préparer au pire et de ne pas se tromper sur la possibilité d'une complication fatale est fréquemment utilisée en réanimation et notamment dans l'information aux familles : il est courant de dire aux proches que tant que le patient est hospitalisé en soins intensifs, il y a toujours un risque que les choses tournent mal. Le niveau de pessimisme affiché face aux familles n'est d'ailleurs pas toujours le même que celui que les soignants éprouvent ou discutent entre eux : « *La personne à qui le médecin communique le pronostic influence également beaucoup le fait qu'il exprimera de l'optimisme ou du pessimisme. La même évolution prévue pourra être annoncée dans des couleurs très différentes selon qu'ils interagissent avec le patient, la famille ou leurs collègues.* » ¹³²⁷ Il arrive que l'annonce soit faite par étapes auprès de la famille alors que tous les soignants

¹³²⁵ Christakis, N. (1999) *Death foretold*. Chicago, The University of Chicago Press., p.170

¹³²⁶ Christakis, N. (1999) *ibid.*

¹³²⁷ Christakis, N. (1999) *ibid.*, p.173

sont déjà convaincus de l'issue sombre qui se profile, ou inversement, on maintient parfois la famille dans un tableau très sombre pour parer à toute éventualité, à tout imprévu, alors que les soignants, entre eux, sont plutôt confiants. Ainsi que le soulignent Grosbuis & al. « *Le médecin est responsable de l'espoir qu'il suscite par ses actes en entreprenant un traitement et de la souffrance qui résulte de l'échec de la tentative, il peut donc vouloir, par compassion, éviter cette déception au patient, à ses proches, aux soignants.* »¹³²⁸

Optimisme et pessimisme règnent comme forces antagonistes permettant l'action puis le retrait selon l'évolution des patients. Les soignants jonglent avec ces notions afin d'aligner leur ressenti propre mais aussi celui des proches avec l'évolution de la situation. « *La ritualisation de l'optimisme en médecine appelle un interventionnisme agressif, en cohérence avec la position sociale des médecins, les normes professionnelles -dictant un effort actif pour contrer la maladie-, les exigences institutionnelles et bureaucratiques ainsi que les attentes culturelles. Au contraire, la ritualisation du pessimisme a généralement un lien (mais nous n'en feront pas une règle absolue) avec l'intention d'arrêter les traitements. Ces circonstances demandent aux médecins d'adopter une position où ils reconnaissent qu'ils ne sont effectivement pas omnipotents et ne devraient pas être considérés comme tels.* »¹³²⁹ Un interne raconte :

“Je dirais que je suis un faux pessimiste. Je fais la personne pessimiste pour être agréablement surprise, mais au fond je reste un optimiste. C'est la façon dont je me définis. Mais dans le travail... j'ai tendance à vouloir être optimiste, mais bien souvent je suis pessimiste au fond de moi, c'est l'inverse. Je sais qu'en général, j'ai envie d'être optimiste, mais on se dirige souvent vers une fin ... enfin peut-être que je me trompe, que c'est pas la bonne façon de faire. C'est

¹³²⁸ Grosbuis, S. & al. (2000) « Limitations et arrêt de traitement en réanimation ». Réanimation urgence, vol.9,15.

¹³²⁹ Grosbuis, S. & al. (2000) *Ibid.*, p.172

marrant, j'ai une espèce d'inversion, entre le travail et la vie privée. »¹³³⁰

On voit que dans ces propos, la notion d'optimisme et pessimisme tient autant de la gestion des attentes que d'un tempérament inné. Utiliser un discours optimiste ou pessimiste permet de réajuster les horizons d'attente des proches lorsqu'ils s'éloignent d'une anticipation plausible, mais également de réajuster les horizons d'attente des soignants eux-mêmes lorsqu'ils craignent d'être déçus.



Le travail narratif en réanimation, peut-être encore plus qu'ailleurs, doit anticiper et permettre d'intégrer au fur et à mesure les inévitables « rebondissements » de l'histoire. C'est ce qui est généralement derrière la pratique courante d'être un peu pessimiste au début y compris lorsque le pronostic est a priori plutôt rassurant afin de pouvoir laisser la place à une éventuelle aggravation, toujours possible avec les thérapeutiques très invasives et la fragilité des patients de réanimation. Une autre stratégie consiste à choisir les informations données aux proches. Comme le mentionne Fainzang, « *la population des médecins est divisée sur ce sujet (de l'information), entre ceux qui défendent l'information **en soi** (le droit du patient de savoir) et ceux qui prônent l'information **pour une fin déterminée** – en l'occurrence, l'information comme moyen de convaincre les patients de la nécessité de suivre tel traitement.* »¹³³¹ Nous suggérons ici, l'information comme moyen d'orienter l'espoir des proches dans la direction souhaitée ou encore maîtriser cet espoir. Ce médecin relate ses désaccords avec les infirmiers concernant certaines informations :

« c'est-à-dire (que pour eux,) la petite complication qui est habituelle (...) elle doit être transmise à la famille. « Il s'est

¹³³⁰ Interne, homme, Service Gaïa

¹³³¹ Fainzang, S. (2006) *op.cit.*, p.35

*aggravé », « oui, c'est normal, il a fait une petite fièvre »,
« oui mais la famille doit être au courant » »¹³³²*

Pour les infirmiers de son service, selon ce médecin, il semble qu'il soit important d'informer les familles par principe et de leur fournir toutes les informations, alors que ce médecin semble considérer qu'on peut passer sous silence certaines informations qu'il ne considère pas pertinentes. En l'occurrence, il estime légitime de passer sous silence une petite aggravation qu'il estime ne pas influencer sur la trajectoire globale du patient, et qui pourrait inquiéter la famille alors qu'il estime qu'il n'y a pas lieu de s'alarmer.

De la même façon, lorsqu'un patient initialement très grave s'améliore, il est difficile de revenir en arrière lorsqu'une nouvelle complication se passe. Il est d'usage, à l'arrivée en réanimation, d'évoquer les « montagnes russes » afin de préparer les proches à une trajectoire complexe, non linéaire, faite d'améliorations et d'aggravations : « On n'est pas guéri tant qu'on n'a pas quitté le service de réanimation. » entend-on souvent en réponse aux demandes des proches concernant les améliorations qu'ils constatent dans l'état de leur proche. C'est que dit cette infirmière :

« Ma réponse aux familles c'est « vous savez le problème avec la réanimation c'est qu'en une heure beaucoup de choses peuvent changer, et c'est pour ça que je n'aime pas vous donner une ligne conductrice sur ce qui va se passer, je peux vous dire ce qui peut se passer, mais je ne peux pas vous dire véritablement avec certitude ce qui va se passer. Il faut tamiser. Au début tu peux avoir plein d'espoir, te dire « oui bon c'est bon, c'est rien, on lui enlève le tube¹³³³ » et puis il finit en détresse respiratoire derrière, on est obligé de le réintuber, il faut savoir énormément se nuancer, (...) il faut savoir poser les choses et pas être trop sûrs de soi,

¹³³² Médecin senior, homme, Service Téléphore

¹³³³ Tube : sonde d'intubation

on contrôle pas la vie des gens malheureusement. »

Parallèlement à ce que souligne Fainzang (s'intéressant plutôt au cancer) : « La notion « d'annonce » au singulier est peu pertinente, car, lorsqu'on suit l'histoire d'un malade et de sa maladie, on s'aperçoit qu'elle est jalonnée d'une série d'annonces- d'abord celle de la présence de sa maladie lorsqu'elle est découverte et identifiée, mais ensuite celle de son évolution ou de ses évolutions, (...) »¹³³⁴ En réanimation et auprès des proches la notion d'annonce au singulier est d'autant moins pertinente que l'évolution peut être extrêmement chaotique.

Lorsque des séquelles irréversibles apparaissent, le travail narratif va aussi s'appliquer, à force de temps et de mots, à faire changer petit à petit les attentes, « l'horizon d'attentes » de la famille pour le rapprocher des possibles. Dans cet extrait d'entretien, un jeune chef de clinique évoque le travail du temps dans la modification, petit à petit, de ces horizons d'attentes à travers la modification de la façon de voir le patient :

« C'est la répétition des entretiens, et aussi le fait que jour après jour, (le proche) finisse par remplacer l'image qu'elle a en tête de la personne, par celle qu'elle voit concrètement d'un patient en état végétatif. (...) avec le temps on finit toujours par... en tout cas jusque-là, on finit toujours par convaincre la personne de désescalader. »¹³³⁵

Dès 1991, Perakyla¹³³⁶ affirme que l'espoir constitue une partie importante du travail mené à l'hôpital et elle suggère que ce travail, qu'il vise à soutenir ou à diminuer l'espoir, vise le même but, à savoir « *maintenir la légitimité et la crédibilité de la version médicale de la réalité* ». Ce travail de l'espoir consiste

¹³³⁴Fainzang, S. (2006) *op.cit.*, p.37

¹³³⁵ Chef de clinique, homme, Service Télésphère

¹³³⁶ Perakyla, A. (1991) "Hope Work in the Care of Seriously Ill Patients" *Qualitative Health Research*, 1(4), 407–433.

d'une part à le soutenir, mais aussi parfois à le détruire afin d'aligner la narration en cours à la situation qui prend un tournant fatal. Elle souligne le lien qu'il y a à faire entre garder espoir et garder le contrôle. « *La mort doit être une conséquence logique* » écrit-elle, parce que « *les décès inattendus constituent une menace pour le moral aussi bien que pour l'ordre cognitif du cadre médical, où les équipes sont habituées à comprendre ce qu'il se passe dans le corps du patient et à se sentir en contrôle de ces processus.* » C'est ce qui explique qu'il faut à un moment donné détruire (dismantling) l'espoir, afin « *d'aider les participants à s'orienter collectivement vers la mort du patient avant qu'elle n'arrive effectivement. De ce fait, le travail de destruction de l'espoir présente la mort du patient comme un fait social avant que le patient ne décède du point de vue biologique.* » Elle conclut « *Lorsque le social devance le biologique, lorsque le temps du biologique est venu, il ne peut plus menacer le social.* » L'auteur suggère que les soignants ne sont pas pleinement conscients de cette partie pourtant extrêmement prégnante de leur travail, et insiste sur l'importance de le reconnaître afin de le réaliser au mieux et de prendre du recul sur ce travail pour limiter les problèmes de compréhension des concernés (soignants, proches, patients).

7.2.2.2 *Investissement*

Un autre élément issu de la relation de soin entre soignant et patient et qui entre en jeu de façon non négligeable dans la narration est l'investissement d'une équipe pour un patient. Plus le patient est resté longtemps, plus l'équipe a investi de temps, d'énergie (et d'argent ?) dans un projet de soin, plus il est difficile de revenir en arrière et d'accepter d'arrêter les traitements. Cet investissement peut être celui de l'équipe de réanimation comme le suggère cette jeune médecin du service Artémis :

« On avait un patient aussi, qui était venu des îles, je ne sais plus si c'était les Comores ou... il était venu sans ses

parents, un nourrisson, tout petit, qu'on a gardé des mois. Et pareil avec les neurologues, qui disaient « on peut peut-être avoir cette thérapeutique, etc. » Les mois passaient, il était tout seul, un état neurologique catastrophique, il était complètement dépendant des machines, intubation, invasives etc., et on a eu du mal, même nous, à lâcher prise, parce qu'il n'avait pas sa famille, il était tout seul, on se disait « il faut qu'on le rende à une famille ». Et après des mois et des mois de prise en charge et 5 réunions collégiales, on a finalement acté d'arrêter les thérapeutiques curatives et il est mort dans les bras d'un réanimateur qui était son médecin référent, c'était lourd aussi. Dès qu'il y a un peu de... ouais, probablement d'affectif ou de ressenti qui joue. Comme on n'a pas tous le même ressenti, le même affectif, y en a qui sont moins proches des patients et qui arrivent à se dire « attendez, on va droit dans le mur, là », et puis ceux qui sont les mains dans le cambouis et qui se disent « mais non, on va y arriver ». Y a un peu ça. »¹³³⁷

Ce peut être aussi l'investissement des équipes d'amont, qui poussent à poursuivre en réanimation un projet débuté dans leur service, en dépit des avis mitigés des réanimateurs ayant un œil neuf sur le cas clinique :

« Parfois des patients d'hématologie, par exemple. Souvent, on n'est pas seuls sur ces dossiers. On a l'équipe d'hématologie, qui voit ces patients pendant des années, qui font des rechutes, qui s'attachent. Et c'est vrai que nous on les voit en bout de course, avec ces défaillances multi viscérales terribles. (...) c'est très difficile de dire « on a fait tout ça et finalement, le mieux serait d'arrêter les thérapeutiques curatives maintenant, (...) ». Mais c'est vrai qu'il y a une vraie souffrance, et avec l'équipe d'hématologie là... je pense qu'ils cachent beaucoup d'émotion et d'investissement personnel, derrière des

¹³³⁷ Cheffe de clinique, femme, Service Artémis

*thérapeutiques qu'on pourrait relancer etc., parce que...
pour pas vivre l'horreur quoi. »¹³³⁸*

Nous retrouvons cette analyse relative à l'investissement des équipes de soins des services qui suivent les patients longtemps avant leur arrivée en réanimation chez un interne du service Hygie, spécialisé en hématologie qui conclut en évoquant certains médecins de cette spécialité :

*« Euh... parfois, il faut dire les choses, il y a aussi des
médecins qui sont très attachés à leurs patients et qui
poussent aussi. »¹³³⁹*

Il est important de rappeler ici que la culture des spécialités telles que l'oncologie et l'hématologie est très liée avec une image positive de « l'acharnement » : c'est parce que ces équipes accompagnent et ont accompagné des patients qui subissent des traitements très lourds, entraînant beaucoup de souffrances aussi bien psychiques (confrontation à la mort, dégradation de l'image corporelle, amaigrissement, perte de toute pilosité, etc.) que physiques (douleurs des mucites¹³⁴⁰, fatigue extrême, nausées et vomissements, pose et dépose de cathéters, éventuellement chirurgies) et que ces équipes ont poussé les réanimateurs à traiter ces patients-là de façon parfois très invasive que certains patients survivent et reprennent une vie normale. C'est grâce à cette « obstination » que la spécialité a pu développer de nouveaux traitements et qu'on parle dans certains cas aujourd'hui du cancer comme d'une maladie chronique. L'investissement de ces équipes, qui suivent leurs patients sur de nombreux mois, parfois de nombreuses années, est forcément très important. Il peut être aussi salvateur que source d'obstination déraisonnable. L'investissement ici a bien sûr une dimension affective et relationnelle, mais il faut

¹³³⁸ Cheffe de clinique, femme, Service Hygie

¹³³⁹ Interne, homme, Service Hygie

¹³⁴⁰ Mucite : inflammation extrêmement douloureuse des muqueuses notamment de la bouche et du tube digestif en réaction à certains traitements par chimiothérapie

noter également qu'il peut s'expliquer pour partie en tant que biais cognitif : l'aversion à la perte, étudiée en premier lieu dans le domaine de la finance¹³⁴¹. L'aversion à la perte consiste à préférer maintenir le statu quo plutôt que de perdre quelque chose que l'on possède quand bien même cela pourrait être bénéfique à terme. Dans le domaine de la finance cela conduit les investisseurs à conserver leurs actions malgré une chute de la valeur en se convaincant qu'il ne s'agit que d'une mauvaise passe. On peut facilement faire un parallèle dans le domaine du soin où l'on peut répugner à arrêter les soins lorsque l'on s'est beaucoup investi auprès d'un patient, en cherchant à se convaincre que la nouvelle aggravation n'est qu'un aléa qu'on pourra surmonter. On voit bien, ici aussi, la dimension narrative qui découle de l'investissement.



Les réanimateurs (médicaux et paramédicaux) ne sont pas épargnés par l'attachement, l'investissement auprès de certains patients et ses conséquences : un médecin senior du service Gaïa raconte :

« J'ai le souvenir d'une jeune femme de 17 ans, qui avait fait - une histoire incroyable -, qui a eu une méningite herpétique. On avait commencé à la soigner, et puis elle avait développé une fistule entre l'aorte et l'œsophage. Elle a fait une hémorragie digestive cataclysmique, on a fait remplacer l'aorte, et cette jeune femme, on l'a vue réveillée, on l'avait vue quasi marchant dans le couloir, et puis elle a évolué vers un état végétatif. Pas complètement végétatif mais très très... on va dire végétatif pour faire simple. Et ça avait été extrêmement compliqué pour l'équipe de lâcher. Alors que la famille, et notamment la mère disait « mais stop, qu'est-ce que vous faites ? »

¹³⁴¹ Tversky, A. & Kahneman, D. (1991) "Loss Aversion in Riskless Choice: A Reference Dependent Model". *Quarterly Journal of Economics* 106, 1039-1061.

Arrêtez ». Et ça avait été... je me souviens des réunions avec la famille... après nos réunions, on se réunissait avec la famille, elle nous envoyait des trucs d'une violence assez inouïe, parce qu'elle vivait les choses d'une façon extrêmement violente, mais c'était impossible de dire à ce moment-là « stop, on arrête », l'équipe n'était pas prête. (...) Y a le fait qu'on n'ait pas complètement compris ce qui s'était passé, parce qu'on peut pas dire que c'était directement les conséquences de la méningite herpétique puisqu'elle avait partiellement récupéré de ce truc-là, qu'on n'avait pas... (...) mais on n'avait pas complètement compris l'évolution de la situation médicale, faut le dire. Et le fait que c'est compliqué pour un soignant de parler à un malade, et d'avoir une relation avec un contact avec un malade, et après accepter que ce contact a disparu et qu'il reviendra pas, quoi »¹³⁴²

On comprend bien ici les différents aspects de l'investissement : la malade a été longuement hospitalisée, elle a subi des traitements extrêmement lourds (remplacement de l'aorte), elle a établi des liens avec l'équipe soignante et été porteuse de beaucoup d'espoirs (elle re-marche après cette première étape très invasive), sa jeunesse joue bien entendu un rôle non négligeable notamment auprès d'une équipe de réanimation composée de beaucoup de soignants jeunes, et elle a eu une vie de relation avec ces soignants. L'investissement en termes de soins (et de soins douloureux), d'émotions a été très grand, et il est difficile de se dire que tout cela a été « pour rien ». Par ailleurs, il faut noter le fait que médicalement son évolution neurologique n'a pas été comprise : elle n'avait donc *pas de sens*.

¹³⁴² Médecin senior, homme, Service Gaïa

En développant ce cas clinique avec le médecin qui nous le raconte, nous interrogeons cette question de l'importance d'un diagnostic avant d'arrêter les traitements :

« J'ai vu trop de malades où on a compris tardivement mais on a mis en place un traitement efficace et qu'on a sauvé, pour ne pas penser que c'est un bienfait. Donc ne pas comprendre, ça n'est pas un élément suffisant pour provoquer le « si on s'arrêtait ? ». Maintenant, est-ce que ne pas comprendre ça retarde la prise de décision, oui. J'ai envie de dire, là aussi, de façon légitime. C'est difficile de prendre une décision avec certitude quand on n'a pas compris. Donc c'est important que ce soit compris. Je vais te répondre oui, et c'est bien. En tout cas moi c'est comme ça que je veux être soigné. Je veux qu'on commence pas si c'est clair que le bénéfice n'existe pas, et je veux qu'on arrête si on se rend compte que le bénéfice n'existe pas et qu'on va mourir, en ayant compris. Mais si on a compris... »¹³⁴³

Prendre une décision de L.A.T. est trop engageant pour le faire sans avoir compris pourquoi la patiente en est arrivée là. Il est intéressant de noter que la famille, n'ayant pas le bagage scientifique pour percevoir le caractère inexplicable de l'aggravation neurologique de la patiente, demande cet arrêt des traitements et c'est le besoin de faire sens *de l'équipe* qui entraîne la prolongation de la prise en charge. On voit ici une séparation des narrations, avec la narration de la famille qui désespère de l'hospitalisation longue sans amélioration de la situation, et la narration de l'équipe de soin qui ne comprend pas ce qu'il se passe et qui ne peut se résigner sans comprendre.

¹³⁴³ *idem*

7.2.2.3 *La réanimation n'est pas un long fleuve tranquille : Adapter la narration à l'impermanence des choses*

Dans l'impermanence des situations en réanimation, dans l'incertitude des complications qui menacent tout patient hospitalisé dans ces services où l'on accueille d'extrêmes fragilités à grands renforts de thérapeutiques aussi nécessaires que risquées, il n'est pas simple de garder le fil, de maintenir la narration en adéquation avec les imprévus de la vie. C'est encore la pensée de Camus qui peut nous y aider : *« Travailler et créer « pour rien », sculpter dans l'argile, savoir que sa création n'a pas d'avenir, voir son œuvre détruite en un jour en étant conscient que, profondément, cela n'a pas plus d'importance que de bâtir pour des siècles, c'est la sagesse difficile que la pensée absurde autorise. Mener de front ces deux tâches, nier d'un côté et exalter de l'autre, c'est la voie qui s'ouvre au créateur absurde. Il doit donner au vide ses couleurs. »*¹³⁴⁴ écrit Camus : l'acceptation de l'absurde en accueillant une aggravation lorsque nous sommes en train de tisser une histoire tirant vers la guérison et accepter que cette partie soit retravaillée pour que l'on réoriente la narration, les « horizons d'attente » n'est pas facile pour les soignants, moins encore pour les proches qui pensaient voir arriver la fin de leurs difficultés.

Camus poursuit : *« Ceci mène à une conception particulière de l'œuvre d'art. On considère trop souvent l'œuvre d'un créateur comme une suite de témoignages isolés. On confond alors artiste et littéraire. Une pensée profonde est en continuel devenir, épouse l'expérience d'une vie et s'y façonne. De même, la création unique d'un homme se fortifie dans ses visages successifs et multiples que sont les œuvres. Les unes complètent les autres, les corrigent ou les rattrapent, les contredisent aussi. Si quelque chose termine la création, ce n'est pas le cri victorieux et illusoire de l'artiste aveuglé : « J'ai tout dit », mais la mort du créateur qui ferme son*

¹³⁴⁴ Camus, A. (1942) *M.S.*, p.154

expérience et le livre de son génie. »¹³⁴⁵ Là, encore le parallèle est saisissant : le travail narratif ne consiste pas simplement à une suite d'informations factuelles isolées : il y a bien une « histoire » qui se développe et qui doit « épouser l'expérience de la vie », « épouser » les aléas de la maladie aiguë. L'histoire ne s'arrêtera pas avec la sortie du patient de réanimation, même si les narrateurs dans le cas d'une issue heureuse changent. La narration suppléée par le travail combiné des soignants et des proches réintègre le reste de la vie du patient selon sa propre narration. Dans l'hypothèse d'une issue malheureuse, c'est la famille qui reprendra cette partie de la narration pour l'intégrer dans l'histoire qu'eux feront de la vie de leur proche décédé : « *Qu'est-ce que le roman, en effet, sinon cet univers où l'action trouve sa forme, où les mots de la fin sont prononcés, les êtres livrés aux êtres, où toute vie prend le visage du destin.* »¹³⁴⁶



Dans le travail narratif du soignant et des proches en réanimation, il y a un peu de la figure de Pénélope, si l'on en prend l'image de Rossetti¹³⁴⁷ où elle ne tisse pas une simple étole mais bien une tapisserie qui semble évoquer l'aventure d'Ulysse. Pénélope brode, dé-brode puis re-brode sa toile comme pour en réimaginer le dessin en attendant de connaître l'issue de L'Odyssée. On nous dit que Pénélope est fidèle, ne serait-elle surtout patiente et attentive aux rumeurs qui lui viennent construisant et déconstruisant ses espoirs du retour d'Ulysse ?

7.2.2.4 Synthèse

Une fois les fondations de la narration construites, tout un travail d'ajustement reste à réaliser. Ce travail, mené à nouveau fort discrètement par les

¹³⁴⁵ Camus, A. (1942) *M.S.*, p. 154

¹³⁴⁶ Camus, A. (1951) *H.R.* p 328

¹³⁴⁷ Pénélope, Dante Gabriel Rossetti

[https://fr.wikipedia.org/wiki/Pénélope#/media/Fichier:Dante_Gabriel_Rossetti_-_Penelope.jpg](https://fr.wikipedia.org/wiki/P%C3%A9n%C3%A9lope#/media/Fichier:Dante_Gabriel_Rossetti_-_Penelope.jpg)

soignants semble pourtant constituer un tour de force non négligeable. Des compétences humaines fines sont déployées afin de construire du sens à une suite d'événements absurdes et douloureux dans le but de soulager ceux qui les vivent. Ce travail d'adaptation s'intéresse aussi bien aux différents protagonistes et à leurs « horizons d'attente », qu'aux imprévus et aux circonvolutions (aux « montagnes russes ») d'une hospitalisation en réanimation, il travaille la relation, la confiance, et l'espoir. Il est travail de souplesse et d'improvisation, de création et d'interaction.

7.2.3 Travail narratif en direction du patient

Ainsi qu'on l'a vu, un travail narratif est effectué, quoiqu'il arrive, de façon plus ou moins intense, plus ou moins riche, plus ou moins réussie. Il répond à un besoin profondément humain de faire sens face à l'absurde, au chaos, à la douleur ou au chagrin. Les soignants l'effectuent en leur for intérieur, tout comme les familles, mais également en discutant au sein de l'équipe pour les uns, du réseau de proche pour les autres, et en collaboration entre tous ces protagonistes différents. La narration des uns est soumise aux autres pour ce que Ricœur appelle la mimesis 3 ou refiguration et ces refigurations itératives et collectives aboutissent dans le meilleur des cas à une histoire qui parle à tous, qui soit intelligible pour tous. Mais dans le cas heureux où le patient se réveille, une nouvelle itération de cette mimesis 3 va avoir lieu : le patient va devoir à son tour recevoir le récit qui s'est construit en son absence (les proches vont assez naturellement se constituer biographes¹³⁴⁸ et raconteront *a posteriori*, à la demande du patient, leur version de l'hospitalisation en réanimation afin d'aider

¹³⁴⁸ McAdam, J.L. & al. (2008) *op. cit.*

le patient à se réapproprié ce moment clef, capital, mais oublié de sa vie) et le retravailler en dernière instance afin d'en faire une histoire compatible avec l'idée qu'il se fait de lui, de sa vie. La narration n'est plus uniquement destinée aux équipes et aux proches pour prendre une décision, la meilleure, adaptée au patient, mais en vue de restituer son histoire au patient et donc d'intégrer cet épisode dans son identité narrative à lui.

Nous avons déjà évoqué une première partie de ce travail narratif en direction du patient lorsque nous avons mentionné la construction d'une « relation dense » par les soignants : la présentation du patient, l'utilisation de produits personnels, le fait de lui parler, tous ces éléments constituent déjà une forme de narration au présent qui prépare son réveil. Maintenir, malgré tout, le patient dans une position de personne, que l'on présente et à qui l'on parle, une position de sujet parfois un permet de l'aborder immédiatement à son réveil, même si ce maintien est parfois un peu artificiel, parfois un peu machinal¹³⁴⁹. Comme le souligne M. Grosclaude, « *s'adresser au patient dans une forme où celui-ci n'est pas le complément d'objet mais un sujet grammatical associé au soignant (dans un « nous » ou un « vous ») ... Ce n'est pas un artifice de langage mais une façon de mettre en œuvre le fait que l'on s'adresse, concrètement à un sujet partenaire de soin.* »¹³⁵⁰ Le fait de parler de tout et de rien au patient, malgré son absence de réponse, implique sa reconnaissance en tant que sujet : comme le dit justement Le Breton, « *le bavardage relève de la cérémonie de chaque jour, il rappelle à chacun de nous le sel de la vie, la reconnaissance mutuelle du fait d'exister et d'avoir cette valeur intime qui autorise l'autre à se retourner vers soi pour l'échange. Le bavardage est une intronisation réciproque. Il est l'échange d'un rien qui emplit une part de la vie sans laquelle celle-ci manquerait de l'un de ses*

¹³⁴⁹ M. Grosclaude met en garde : « *parler se transforme vite en énonciations automatiques qu'un magnétophone pourrait aussi bien émettre. Cette pente naturelle est facilitée par la répétition, l'application passive de recommandations, l'impossibilité d'investir de façon permanente tous les échanges du quotidien, la fatigue, la routine...* » Grosclaude, M. (2009) *op.cit.* p.175

¹³⁵⁰ Grosclaude, M. (2009) *op.cit.* p.188-189

ingrédients. »¹³⁵¹ Il y a déjà une reconnaissance du patient en tant que personne dans ces « bavardages » anodins où le soignant implique le patient dans une énonciation.



A son réveil, le patient va pouvoir (et souvent vouloir) prendre part à la narration, et notamment à travers cette « mimesis 3 » ricœurienne, cette refiguration qui va donner lieu à de nouvelles négociations. Négociations avec les soignants qui vont confronter l'idée qu'ils s'étaient fait du patient avec la personne bien réveillée qui occupe désormais le lit, mais également avec les proches, qui vont devoir parfois réévaluer leurs attitudes : par exemple les attitudes de surprotection qu'ils ont éventuellement développées face à la grande vulnérabilité du patient et qui doivent dorénavant « faire avec » la volonté d'intimité et d'autonomie d'un patient qui se découvre fragile et faible après sa période « d'absence à lui-même » ou trou-réa¹³⁵². Cette découverte d'une nouvelle vulnérabilité -qui est tout sauf nouvelle pour les proches qui l'ont constatée dans une configuration bien plus profonde au plus fort de la tempête- va être bien souvent source de conflits entre le patient et ses proches¹³⁵³ et de culpabilité pour le patient¹³⁵⁴. Cette nouvelle étape de refiguration va donc constituer une nouvelle négociation permettant au patient de retrouver sa place de sujet agissant au sein de son environnement, hospitalier pour un temps, puis familial et social lorsque cela sera possible.

Un outil particulièrement intéressant pour ce travail de refiguration est le journal de bord. Il s'agit d'une initiative issue des réanimations des pays

¹³⁵¹ Breton, Ph. & Le Breton D. (2009) *op.cit.*, p.29

¹³⁵² Amnésie relative à la réa selon le terme de Grosclaude, M. (2009) *op.cit*

¹³⁵³ Pinault C. (2012) *Le Syndrome du bocal*. Paris, J'ai Lu.

¹³⁵⁴ Griffiths, R.D., Jones, C. (2011) "Recovering lives: the follow-up of ICU survivors". *Am J Respir Crit Care Med*, vol.183(7),833-834.

scandinaves, diffusée en Europe notamment grâce aux travaux clefs de Christina Jones qui a montré l'intérêt du journal de bord à travers une diminution des symptômes de stress post-traumatique¹³⁵⁵, des difficultés familiales et sociales¹³⁵⁶ chez les patients en ayant bénéficié, mais également chez les familles de ces patients¹³⁵⁷. D'autres auteurs ont également corrélé le fait de bénéficier d'un journal de bord pour les patients avec l'amélioration globale de tous les critères mesurés par le score de qualité de vie SF36¹³⁵⁸.

Le journal de bord est un journal rédigé par les soignants et les proches, au jour le jour, servant initialement à combler le « trou-réa » afin de rendre au patient inconscient son histoire après sa sortie de réanimation. C'est un journal rédigé au jour le jour, chronologiquement, contenant des anecdotes relatives au quotidien du patient : améliorations, mais aussi et surtout aggravations – entrées qu'il sera particulièrement curieux de lire pour comprendre et faire sens de son état à son réveil, délires éventuels -afin de lui permettre de mettre une compréhension sur les souvenirs aberrants très fréquents après un séjour en réanimation, le tout en tâchant de remettre cette hospitalisation en contexte : les événements clefs que le patient n'aura pas vécu dans sa famille ou dans l'actualité par exemple, afin de réinsérer cette histoire d'un moment de vie du patient dans l'histoire familiale et sociale¹³⁵⁹. Dans certains services ces journaux sont accompagnés de photos du patient dans le coma, gardées scellées afin de laisser le choix au patient de les

¹³⁵⁵ Jones, C. & al. (2010) "Intensive care diaries reduce new onset post-traumatic stress disorder following critical illness: a randomised, controlled trial". *Critical care* (London, England), 14(5), R168.

¹³⁵⁶ Griffiths, R.D., Jones, C. (2011) "Recovering lives: the follow-up of ICU survivors". *Am J Respir Crit Care Med*, vol.183(7),833-834.

¹³⁵⁷ Jones, C., Bäckmann, C.G. & Griffiths, R.D. (2012) "Intensive Care Diaries and relatives' symptoms of PTSD after critical illness : a pilot study". *Am J Crit Care*, vol.21, 172-176

¹³⁵⁸ Bäckmann, C.G., & al. (2010) "Long-term effect of the ICU-diary concept on quality of life after critical illness". *Acta Anaesthesiol Scand* vol. 54, 736–743.

¹³⁵⁹ Petersson, C.G. & al. (2015) "Diaries and memories following an ICU stay: a 2-month follow-up study". *BACCN* vol.23(6), 299-307

regarder ou non mais en lui permettant ainsi de bien comprendre qu'il s'agit de lui.¹³⁶⁰

Aujourd'hui l'impact réel de ces journaux sur le stress post-traumatique des patients est controversé suite à des études randomisées négatives¹³⁶¹. Il n'en reste pas moins que les études qualitatives s'intéressant au vécu des proches et des patients de la réception et de la possession de ces journaux -si elles n'en dissimulent pas la difficulté émotionnelle- restent extrêmement positives. Il existe des témoignages forts de patients affirmant que leur journal de bord est la seule chose qu'ils sauveraient si leur maison devait brûler, « *c'est une partie de moi ... mais hors de moi* », nous a témoigné une ancienne patiente lors d'une recherche précédente. Certaines études ont montré que l'intérêt du journal de bord était majoré lorsqu'il était remis de façon encadrée, lors d'un entretien de post-réanimation, permettant au patient de ne pas se trouver seul face à son journal mais d'être aidé, accompagné dans l'ouverture de ce document particulier et parfois difficile (lire son journal c'est comme « *toucher une blessure fraîche* »¹³⁶² dit un survivant). Quoiqu'il en soit et ainsi que l'écrit Ricœur, « *sans doute le fait de raconter ce qui m'est arrivé (maladie, accident, etc.) (...) introduit un élément de continuité (l'intrigue) dans la discontinuité chaotique du temps. L'identité personnelle se trame à travers la stabilité et la permanence du monde perceptif que les mots contribuent à assurer, et se maintient à travers la cohérence de leur agencement dans des récits que nous tenons sur nous-mêmes. En racontant à l'autre ce qui m'arrive, je comprends mieux ce que je suis, je me révèle à moi-même dans le temps même où je me révèle à autrui* »¹³⁶³ En cela, « *la parole qui raconte n'est donc pas un simple instrument de communication ni de « verbalisation » de*

¹³⁶⁰ Bagger, C., Egerod, I. (2010) "Patients' experiences of intensive care diaries—A focus group study". Vol. 26(5), 278-287. 2

¹³⁶¹ Garrouste-Orgeas, M., & al. (2019) Effect of an ICU Diary on Posttraumatic Stress Disorder Symptoms Among Patients Receiving Mechanical Ventilation: A Randomized Clinical Trial. JAMA, vol.322(3):229-239.

¹³⁶² Engström, A., Grip, K., Hamrén, M (2009) "Experiences of intensive care unit diaries: 'touching a tender wound'" *Nurs Crit Care*. Vol.14(2):61-67.

¹³⁶³ Ricœur, P. (1990) *SCA*, p.137 note

nos maux (au sens où l'on se bornerait à dire que « ça va mieux en le disant »). Elle est l'asile de notre identité : *« Le temps est facteur de dissemblance. C'est pourquoi la menace qu'il représente pour l'identité n'est conjurée que si l'on peut poser un principe de permanence dans le temps »*¹³⁶⁴ Cette phrase prend une dimension particulière dans le cadre de la réanimation où le temps, plus que jamais pendant le coma, va être facteur de dissemblance, et le patient se réveillant d'un coma long va se trouver effectivement très dissemblant à l'image qu'il avait à son entrée dans le coma. Plus que jamais, les patients de réanimation vont avoir besoin de faire ce travail de pétrissage de la matière de leur histoire afin de se la réapproprier.

Ces journaux de bord, utiles pour le patient a posteriori dans le cas de sa survie, semblent également utiles aux familles, qui y trouvent à la fois un support d'information supplémentaire dans les notes rédigées par les soignants, support écrit donc, qu'ils peuvent lire et relire à loisir. C'est également pour eux un moyen de s'exprimer, d'exprimer éventuellement des émotions, leurs espoirs (ce qui, s'il est lu par les soignants, permet également un autre point de vue sur la position des proches et donne l'occasion de réajuster un discours), de s'adresser à leur proche et donc de se trouver un rôle, de se sentir utile dans la récupération de leur proche. Il y a un travail narratif commun et complémentaire qui se crée dans ces journaux de bord et l'on peut supposer que le support écrit et unique, commun à tous les soignants et aux familles favorise encore la cohérence de la narration. Lorsqu'une complication arrive alors que le discours se dirigeait vers une amélioration et des progrès, il devient nécessaire d'explicitier les choses par écrit en direction du futur lecteur : le patient. On prend peut-être alors plus conscience de la nécessité de reprendre et de donner sens à ce nouvel épisode que lorsqu'on l'évoque entre deux entretiens-familles.

¹³⁶⁴ Ricœur, P. (1990) *SCA*, p.142

7.2.4 Synthèse

« *Gérer une maladie chronique nécessite de travailler dans trois directions (ou lignes de travail) : gérer la maladie, gérer la biographie, gérer la vie quotidienne. Un des principaux objectifs du travail de gestion de trajectoire est de maintenir le meilleur équilibre possible entre contrôle de la maladie et qualité de vie* »¹³⁶⁵ écrit A. Strauss.

Il nous semble que la maladie aiguë n'est pas différente. Ces trois lignes de travail existent également dans le soin en réanimation. Le travail biographique, qui s'inscrit dans ce que nous appelons plus largement travail narratif, est un aspect essentiel du soin en réanimation. Il nous apparaît que ce travail comporte un certain nombre de fonctions :

- ◆ Une fonction plaisir, qui se fait motrice pour les soignants leur permettant de valoriser leur exercice avec la singularité, le côté unique de chaque vie qu'ils abordent et soignent
- ◆ Une fonction de personnalisation du projet, permettant aux soignants de travailler dans l'intérêt singulier du patient et de donner un sens aux décisions de projet qu'ils prennent
- ◆ Une fonction de coordination entre l'équipe et les proches, permettant de créer une base solide et partagée sur laquelle appuyer la narration et par conséquent favoriser la cohérence et la compréhension, limiter les conflits
- ◆ Une fonction de contre-désolation, permettant de faire sens d'événements douloureux, et ainsi, de les inscrire dans une histoire plus large favorisant la prise de recul

¹³⁶⁵ Strauss, A. (1992) *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan, p.38

- ♦ Une fonction de suppléance de l'identité narrative du patient, permettant de maintenir le patient dans une position de personne, où l'estime de soi puisse être maintenue *a posteriori*
- ♦ Enfin, une fonction de restitution permettant aux proches et aux soignants de « rendre la main » au patient à son réveil, lui permettant de se réapproprier son histoire.

Transversalement on retrouve les étapes de la mimesis de Ricœur : pré-figuration, mise en intrigue et refiguration, chacune se faisant collective et partagée entre les acteurs en présence.

Ce travail narratif, bien que discret, un peu « sous-marin » dans la conscience des soignants, est en réalité mené en permanence et influe sur les décisions et le projet. Il favorise, lorsqu'il est « bien » fait, la confiance et l'intégration de l'incertitude et des imprévus et peut au contraire être la source de conflits lorsqu'il est inexistant ou mal conduit. Loin d'être anecdotique, il nous semble que ce travail narratif soit l'une des clefs d'une bonne décision qui ne soit pas simplement application mécanique de statistiques et d'algorithmes mais construction d'un projet personnalisé. Il nous paraît donc être un axe à favoriser dans la formation des nouveaux professionnels de santé en général et peut-être des infirmiers en particulier, en raison de leur position à l'interface entre le patient, ses proches et le reste de l'équipe soignante, moins perpétuellement présente dans les chambres. Là encore, ce travail mal connu, peu pensé mériterait plus de recherche et de réflexion dans le but de permettre aux infirmiers de se positionner en tant qu'experts compétents, déployant réflexion, analyse et techniques plutôt qu'en simples intermédiaires entre les proches et les médecins. Approfondir cette position permettrait probablement également une meilleure reconnaissance de leurs apports lors des fameuses « réunions de L.A.T. » qui, comme on le devine ne

sont au final, ou ne devraient être que l'aboutissement d'un processus bien plus vaste qui débute à l'instant de l'admission du patient en réanimation.

7.3 Le travail narratif interne aux services de réanimation : construction de cultures de services

Le patient qui arrive en réanimation n'arrive pas dans un univers vierge, son histoire ne débute pas à son admission et ne s'écrit pas dès lors sur une page blanche. Le patient arrive, porteur de son histoire déjà entremêlée avec les histoires de ses proches, et entre dans un univers qui existe au préalable, constitué d'une équipe de soignants chacun porteurs de leur propre histoire et qui se sont constitué une histoire et une identité commune au fil du temps, au fil de leur exercice professionnel commun. « *Un professionnel amené à cheminer un temps avec un patient se situe dans une triple histoire : la sienne, celle du patient et celle de l'institution à laquelle il appartient.* »¹³⁶⁶ Le travail narratif des soignants emprunte deux axes, qui ne sont pas toujours facilement distincts : la narration concernant un patient singulier et la narration concernant l'identité collective des membres du service. C'est ce qui va nous intéresser à présent.

7.3.1 Contexte du travail narratif : les cultures de service

Si l'histoire de chacun influe forcément sur sa façon de penser, l'histoire d'un service et sa culture jouent également un rôle. Selon Muchielli, « *une culture c'est un ensemble d'acquis communs aux membres d'un groupe et c'est aussi toutes les expressions et les réalisations issues de ce système d'acquis mentaux. Une culture au sens anthropologique, comprend les croyances, les normes, valeurs et représentations communes mais également les coutumes, les mœurs, l'ensemble*

¹³⁶⁶ Thibault, P., Bioy A., Barruel, F. « A l'échelle individuelle des professionnels de santé » in Barruel, F. & Bioy, A. (2013) *op.cit.*, p11

*des objets quotidiens et des expressions artistiques... (...) La culture intériorisée c'est l'ensemble acquis des principes culturels (croyances, normes et valeurs) des représentations collectives et des modèles et codes de référence.»*¹³⁶⁷ Ce n'est bien sûr pas propre aux services hospitaliers, toute organisation sociale se construit un référentiel permettant de se comprendre : *« face à l'infinité des sensations possibles à tout instant, une société définit des manières particulières d'établir des sélections en posant entre elle et le monde le tamisage de significations, de valeurs, procurant à chacun les orientations pour exister dans le monde et communiquer avec son entourage.»*¹³⁶⁸ Cependant, cette notion de culture de service est évoquée à plusieurs reprises :

*« Je pense qu'il y a ce que j'appelle une culture de service, donc vous savez, les médecins et les infirmières quand je les regarde de l'extérieur, ils forment un seul groupe. Bien sûr, si vous entrez dans des histoires, vous entendrez cela sous différents angles, même au sein du groupe de médecins. Ou à l'intérieur des groupes d'infirmières. Mais ce que je veux dire, c'est lorsqu'on regarde ça de l'extérieur. Ils ont tous la même attitude, sinon vous quittez le service, si vous n'êtes pas en harmonie avec les personnes avec lesquelles vous travaillez. »*¹³⁶⁹

« Je pense que ouais, effectivement, la manière dont a été gérée une décision collégiale sur un patient va forcément influencer parce qu'elle influence la culture de l'équipe. Nécessairement. Et y a une culture qui se forge dans une équipe, même la nôtre, qui est grande, mouvante, y a turn-over etc. mais n'empêche qu'il y a quelque chose d'un peu prégnant, une culture générale sur ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas, et bien entendu, une discussion qui

¹³⁶⁷ Muchielli, A. (1986) *op. cit.*, p45

¹³⁶⁸ Le Breton, D. (2015) *S.D.M.*, p.15

¹³⁶⁹ Médecin senior, homme, Service Hygie

s'organiserait maintenant tiendrait compte de beaucoup de choses, mais ne pourrait pas se détacher complètement de ce qui avait déjà été dit dans une ou plusieurs situations, qui peut-être n'ont rien à voir d'ailleurs, mais qui vont être considérées comme proches pour au moins une partie des gens présents. »¹³⁷⁰

Chaque service possède sa propre culture, et c'est probablement particulièrement vrai des services de réanimation, historiquement plus fermés, plus autarciques que les autres. Les services hospitaliers construisent leur culture à partir de bien des éléments, mais mentionnons ici surtout l'influence plus ou moins importante des médecins seniors du service, d'une part en raison de leur influence hiérarchique, d'autre part en raison de la durée de leur investissement dans le service : si les internes, les chefs de cliniques assistants et les infirmiers tournent beaucoup, eux restent en place et diffusent les pratiques du service aux nouveaux arrivants. Les interlocuteurs réguliers du service, l'implication des équipes médicales et paramédicales ainsi que la spécialité du service influent également :

« Et que sur des choses qui sont de l'humain, qui ne sont pas codifiées précisément, il y a différentes manières de faire, oui. Ça dépend essentiellement, je pense, de la personnalité du ou des chefs de service qu'il y a eu. De la cohésion des équipes médicales et paramédicales, parce que ça joue beaucoup ici. De quels sont les intervenants qui sont amenés à discuter les dossiers. Quand tu dans une réanimation avec des chirurgiens qui sont très impliqués, c'est un interlocuteur différent d'un pneumologue ou d'un hématologue. »¹³⁷¹

¹³⁷⁰ Médecin senior, homme, Service Gaïa

¹³⁷¹ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

Il faut souligner l'importance d'une certaine pérennité des membres de l'équipe pour construire une culture de service : il est difficile de faire changer les choses en un ou deux ans. Il y a une étape d'imprégnation nécessaire, à la fois pour intégrer suffisamment cette culture pour la faire passer aux nouveaux arrivants mais également pour percevoir ce que l'on pourrait changer, ce qui ne convient pas, et enfin influencer ce changement qui ne se fait jamais du jour au lendemain.

7.3.1.1 *La culture de service comme une expérience collective*

Un élément capital qui ressort de nos entretiens à propos de la construction d'une culture de service est l'accumulation progressive *d'histoires* : des cas cliniques qui ont marqué les soignants, fait particulièrement réfléchir, parfois provoqué des conflits, et qui sont racontés et re-racontés bien après le départ du patient. Ces histoires sont porteuses de sens.

Dans le service Gaïa quelques années avant notre étude, un jeune patient d'une vingtaine d'année est pris en charge pour un *purpura fulminans* en réanimation. Après plusieurs jours de défaillance multiviscérale et de dégradation de son état cutané (le *purpura fulminans* entraînant des nécroses tissulaires importantes), il va devenir de plus en plus évident que sa survie va nécessiter l'amputation de ses membres. Ce jeune homme est issu d'une famille aisée, cultivé, les photos au mur témoignent de son amour de la moto et de l'investissement qu'il fait de son physique : il est beau, il le sait, il est entouré de jolies filles. Il a l'âge d'un certain nombre d'infirmiers et d'internes du service, ou l'âge d'être leur petit frère. Lorsque la question de l'amputation devient inévitable, des camps se forment : s'il sera, à terme, décidé de procéder aux interventions chirurgicales afin de lui sauver la vie, beaucoup de soignants sont extrêmement réticents et verbalisent, dans leur argumentation autour des limitations, leurs propres projections : « je ne voudrais pas ça pour moi », « moi, je ne supporterais pas », ... Il sera finalement amputé des quatre membres,

amputations effectuées sous les articulations ce qui permettra de pouvoir l'appareiller. En effet, la limite décidée par l'équipe sera de ne pas aller jusqu'à la désarticulation, c'est-à-dire l'amputation au niveau des articulations des épaules et des hanches qui ne permet plus d'appareillage prothétique. Au moment de notre étude, le turn-over aidant, peu de soignants du service Gaïa l'ont connu mais l'histoire perdue, et si malheureusement le jeune homme est décédé de complications imprévues après sa sortie de réanimation, sa résilience et ses remerciements à l'équipe au moment de quitter le service de l'avoir sauvé malgré les amputations reste présent à l'esprit de beaucoup de soignants. Cette histoire particulière a été évoquée à plusieurs reprises dans les entretiens menés à Gaïa, démontrant son importance dans l'histoire du service et des soignants, et son influence sur les débats et délibérations bien après l'événement :

Une infirmière nous citera cette histoire de patient pour illustrer l'évolution de sa réflexion autour des L.A.T. dans le contexte du handicap sévère :

« Moi je trouvais que c'était complètement déraisonnable, jusqu'au jour où je l'ai emmené se promener dehors, et je me suis dit « mais en fait il kiffe ! il est au soleil, il fait des projets, il a l'air heureux », et en fait je me suis dit « mais en fait oui, on a bien fait de faire ça ». En fait je pense que ça a été quelques expériences comme ça où je me suis dit « on peut être heureux même si on n'a pas toutes nos capacités ». Et du coup oui, en fait, je pense que maintenant ça, ça m'influence sur ma prise de décision et s'il y a un tout petit espoir, je pense qu'il faut faire les choses correctement et se battre. A partir du moment où il y a la pleine conscience du patient, pour moi, il faut faire quelque chose et oui, ça m'influence. »¹³⁷²

¹³⁷² Infirmière expérimentée, Service Gaïa

Après son réveil, et devant sa rage de vivre, beaucoup de soignants initialement réticents aux choix thérapeutiques effectués réviseront leur jugement. Cette histoire s'ajoute notamment à une autre histoire encore plus ancienne, ayant touché le chef de service à ses débuts. C'est l'un de ses adjoints qui nous raconte :

« À un moment il (s'est) retrouvé dans une situation où il dit « faut pas le faire », (l'amputation) et où la patiente pour qui ça avait été fait a survécu lui a dit « je sais que tu voulais pas le faire, mais je suis très heureuse que ça ait été fait et je suis très heureuse dans ma vie », voilà. Et quand tu vis ça une fois dans ta vie... (...) Hypothétiquement, on peut imaginer que quelqu'un qui ait vécu ça une fois dans sa vie se met dans une situation où ce soit plus compliqué de prendre (une) décision. Forcément, l'expérience des gens, la structure de leur personnalité a une influence sur leur façon d'appréhender la situation. »¹³⁷³

On voit que l'« addition » de ces deux histoires dans l'expérience d'un soignant influent dans le service (chef de service, médecin senior) et dans l'histoire du service à travers les échanges et les dialogues qui construisent petit à petit l'identité collective du service, a forcément un impact sur les réflexions des soignants. D'ailleurs, une infirmière du service Gaïa illustre cela par la mise en évidence d'un parallèle entre le traitement de ce jeune homme et le traitement d'un SDF peu après, amputé également des quatre membres. Elle remet en cause une décision qui lui a paru peu personnalisée :

« Je pense à ça parce que je m'étais posé la question, parce qu'après M. et son amputation des quatre membres, on avait pris un SDF qu'on avait également amputé, et on s'était tous un peu posé la question : est-ce que si on avait

¹³⁷³ Médecin senior, homme, Service Gaïa

pas fait la même chose pour un patient jeune, bien entouré, en bonne forme, on l'aurait fait pour ce patient-là qui n'avait pas de famille, qui allait être seul et pour qui le futur allait être compliqué en termes d'appareillage. »¹³⁷⁴

La culture de service se construit et apprend des expériences du service, comme une conscience, une mémoire collective, portée par (et dans) les histoires qui se racontent de générations de soignants en générations de soignants. La mémoire collective est un concept développé par Maurice Halbwachs dans son ouvrage Les Cadres sociaux de la mémoire¹³⁷⁵ et plus tard dans un deuxième ouvrage (La mémoire collective). Dans le premier, Halbwachs développe l'idée, qui nous intéresse ici, que le groupe a une capacité de mémoire qui dépasse la simple addition des mémoires individuelles de ses membres.¹³⁷⁶ L'historien Pierre Nora en propose la définition suivante : « *Le souvenir ou l'ensemble de souvenirs, conscients ou non, d'une expérience vécue et/ou mythifiée par une collectivité vivante de l'identité dans laquelle le sentiment du passé fait partie intégrante* »¹³⁷⁷ C'est, nous semble-t-il, ce qui se produit au sein des services et qui compose pour partie la culture de service : une mémoire qui dépasse les souvenirs individuels des personnes actuellement dans le service, qui peut se référer à d'anciennes histoires, vécues plusieurs années avant l'arrivée des soignants qui nous les racontent néanmoins en s'appuyant dessus pour illustrer ou argumenter un point. Il est intéressant de noter que dans les recherches plus récentes autour de la mémoire collective, Pennebaker et Banasik (1997)¹³⁷⁸ montrent l'importance de la charge émotionnelle pour faire entrer un événement dans la mémoire collective. C'est effectivement bien souvent ce qui est traduit par les soignants

¹³⁷⁴ Infirmière expérimentée, Service Gaïa

¹³⁷⁵ Halbwachs, M. (1925) *Les Cadres sociaux de la mémoire*. Paris, Albin Michel (1994).

¹³⁷⁶ Olick, J.K. (1999) « Collective memory: The two cultures ». *Sociological Theory*, vol. 17(3) 333-348

¹³⁷⁷ Nora, P. « La mémoire collective », in Le Goff, J. (1978) *La nouvelle histoire* sous la direction de Jacques Retz-CEPL, Paris, p. 398

¹³⁷⁸ Pennebaker, J.W. & Banasik, B.L. « On the creation and maintenance of collective memories: History as social psychology », in Pennebaker, J. W., Paez, D., & Rimé, B. (dir.) (1997) *Collective memory of political events: Social psychological perspectives*, Mahwah, Lawrence Erlbaum Associates

lorsqu'ils nous racontent ces histoires de patients marquantes, parce que mobilisantes, émouvantes, ayant secoué le statu quo. Typiquement, l'histoire du jeune homme amputé fait partie de ces histoires émouvantes.

En dehors des histoires les plus marquantes, la façon de traiter un patient récemment admis pour un problème similaire va également influencer sur la façon de traiter un nouveau patient dont le dossier est comparable, les patients qui se succèdent construisent l'expérience et la culture du service de façon dynamique :

« Je pense que quoique ces situations puissent avoir été très différentes entre elles, ben on peut pas se défaire de l'idée que « ouais mais le mois dernier, dans telle situation très marquante, chez cette dame, on avait décidé de pas la trachéotomiser, et de pas l'extuber, et faire uniquement des soins de confort ». Donc ça va m'influencer, ça va influencer ce que je pense à un moment donné. Donc j'ai du mal à croire qu'on va arriver à détacher chaque situation, à les détacher totalement. Je pense que ce serait bien, bien sûr, mais je pense quand même que la culture générale de l'équipe va aussi influencer les choses. C'est pas une personne qui va influencer toute seule et j'espère qu'on est capable de se le dire, que cette situation est très différente des situations qu'on a déjà connues, mais je crois quand même que ça peut influencer certaines personnes. »¹³⁷⁹

Une infirmière analyse que dans la recherche de similitude il y a une recherche de sens :

« Non mais je sais pas, peut-être qu'au final, y a une perte de sens quoi. Oui, y a sans doute une perte de sens et une incompréhension en tout cas, de pourquoi l'un et pas

¹³⁷⁹ Médecin senior, homme, Service Gaïa

l'autre. »¹³⁸⁰

On note cependant une méfiance générale à l'égard de cette recherche de similitude : ainsi que le martèle le chef de service d'Hygie :

« Je le dis tout le temps : « ne jamais comparer les patients ». Jamais. On gagne de l'expérience à chaque patient que l'on traite, mais on ne compare jamais deux patients en disant que comme on a fait ça pour l'un, il faut le faire pour l'autre. Ce sont des situations différentes, il faut les analyser séparément. »¹³⁸¹

D'un point de vue cognitif, la méfiance face à cette recherche de similitude est effectivement une réaction sage. La recherche de similitude fait partie d'un phénomène cognitif classique que Kahneman et Tversky ont appelé l'heuristique : *« pour définir techniquement l'heuristique, on peut dire que c'est une procédure simple qui permet de trouver des réponses adéquates, bien que souvent imparfaites, à des questions difficiles. »*.¹³⁸² Ce biais consiste notamment à remplacer inconsciemment une question complexe (par exemple : quel projet de soin construire pour tel patient singulier) par une question simple (par exemple : quel projet a-t-on appliqué à tel patient qui avait le même problème ?) afin de trouver rapidement une réponse. Si ce biais permet de prendre des décisions efficaces dans l'urgence, on voit bien les écueils que ce biais peut présenter dans le soin en général.

Cette mémoire collective a une vertu principale, celle de rassembler les membres d'un même service autour de valeurs communes découlant d'une part de la gestion collective de ces histoires émouvantes (au sens littéral : de *e-movere*, mouvoir hors de, déplacer, chasser : qui ont fait bouger les lignes) et d'autre part

¹³⁸⁰ Infirmière expérimentée, Service Gaïa

¹³⁸¹ Médecin senior, homme, Service Hygie

¹³⁸² Kahneman, D. (2012) *op.cit.*, p.153

de la façon de les raconter. Elle sert également à éviter de répéter des erreurs, à partager des réflexions, à stimuler des délibérations. Elle a également ses dangers : elle peut parfois se transformer en raccourci dans les décisions à prendre.

7.3.1.2 La culture de service dépend des caractéristiques du service et de la population accueillie

Dans notre recherche, nous avons voulu comprendre un peu mieux ces cultures de services. Parmi les autres composantes de ces cultures, il semble que la spécialité du service entre en jeu. Il ressort que les services hautement spécialisés, habitués à prodiguer des traitements extrêmes, la culture de service s'en trouve également imprégnée, avec une influence directe sur les prises de décisions de traitement pour les patients mais également sur la narration de l'histoire du patient :

« Nous, nous sommes un centre spécialisé (...) Donc, les gens arrivent en tant que patients tertiaires qui attendent de nouvelles thérapies et de nouvelles avancées et ce que nous appelons des « exceptions ». (...) vous entrez en fait dans un centre où les gens se sont engagés à vous offrir quelque chose. S'ils disent « non ! », Alors ils n'ont aucune raison d'exister. Les patients pourraient rester à 200 km, là d'où ils viennent. Donc, sur cette base, nous centralisons les traitements exceptionnels (...) Alors oui, nous sommes confrontés à ces situations que nous appelons « soins exceptionnels ». Mais lorsque vous êtes dans un centre spécialisé dans les soins exceptionnels, c'est en fait de la routine. Et cela fait une perspective différente pour les cliniciens ; parce que c'est la routine et c'est leur activité quotidienne. Je pense que si vous prodiguez des soins agressifs, exceptionnellement, à peut-être à 5% de vos patients, c'est raisonnable, vous avez de l'espoir en tant que médecin et c'est votre travail. Si vous prodiguez 100%

de soins agressifs à des patients pour lesquels vous savez parfaitement que 90% d'entre eux mourront dans quelques semaines, je pense que c'est une perspective différente. Vous vous concentrez sur le traitement, les techniques, la technologie et les progrès, les médicaments plutôt que les êtres humains, les symptômes, les soins palliatifs, les membres de la famille et la mise en perspective globale des patients. Et c'est ça le problème. (...) Et en fait, ils sont formés à la technologie, pas du tout aux soins palliatifs. Ce sont des gens gentils, et ils expliquent les choses beaucoup mieux qu'il y a 20 ans, mais ils sont toujours très centrés sur la technique. »¹³⁸³

Un patient hospitalisé dans ce service et bénéficiant de tel traitement d'exception ne se verra pas raconter son histoire de la même façon que s'il avait bénéficié de ce traitement dans une zone où ce traitement n'est que très rarement utilisé.

Les spécificités et l'expertise des services peuvent aussi découler, non de la spécialité médicale du service, mais d'un territoire, d'une population locale. Ainsi, le service Prométhée est situé dans une zone géographique particulièrement cosmopolite et précaire :

« La précarité, ça fait partie de notre quotidien. (...) La précarité, ça peut être quelque chose qui... ça a une connotation négative, juste comme ça, mais en fait ça nous donne... enfin pour nous, c'est un facteur de... c'est au contraire quelque chose de très positif dans le sens où ça nous a permis de développer des compétences sur des sujets, sur des thématiques qu'on ne voit pas ailleurs. »¹³⁸⁴

¹³⁸³ Médecin senior, homme, Service Hygie

¹³⁸⁴ Médecin senior, homme, Service Prométhée

La situation géo-sociale de Prométhée lui permet de développer une expertise par rapport à un type de patients spécifique qui sont probablement traités différemment dans ce centre expert qu'ils ne le seraient ailleurs, aussi bien sur le plan médical. Les pathologies de la précarité étant différentes des pathologies de la classe moyenne, par exemple, les médecins en développent une expertise. Cela est vrai également sur le plan social, culturel et relationnel, les soignants, plus fréquemment confrontés à certaines thématiques, développent des approches et des prises en charge spécifiques, plus adaptées à ces populations que dans des zones moins habituées à gérer ces problématiques au quotidien.

7.3.1.3 *La culture de service comme un partage de valeurs et de point de vue*

Ces éléments, ainsi que les spécificités du service ou de l'hôpital construisent une culture de service. Celle-ci dépend aussi des soignants en présence, et elle peut influencer à la fois sur la personnalité des nouveaux arrivants, qui tendent à mettre leurs valeurs personnelles en adéquation avec les valeurs du service, ou à l'inverse tendent à choisir leurs terrains de stage en fonction de leurs exigences morales :

« Typiquement quand j'étais interne, je ne m'adaptais pas, je pensais qu'il y avait la bonne manière de faire et il y a des endroits où j'ai eu des problèmes parce que je n'acceptais pas de me fondre, (...) Il y a des choses que je n'accepte pas parce que ça heurte trop mes principes mais j'ai envie de dire que dans ce cas-là, c'est la responsabilité de chacun de ne pas aller travailler dans ces endroits-là. (...) ça fait partie des choses qui vont guider ma réflexion quand je vais aller travailler à tel endroit, tel endroit. »¹³⁸⁵

¹³⁸⁵ Chef de clinique, homme, Service Gaïa

« Moi, les deux services où j'ai pu travailler en tant que cheffe, voilà, ils sont quand même attachés aux études sur la fin de vie, l'éthique, y a des entretiens avec les familles, y a une salle dédiée, y a une réunion éthique pour la limitation, donc ça, moi j'ai connu que cette culture, et j'avoue que si je travaillais dans un endroit où y a pas tout ça, ça me semblerait juste, pour le coup, aberrant. Voilà, moi j'ai la chance d'avoir eu ça tout le temps, donc ça me paraît la base, mais je sais que c'est pas comme ça partout. Moi, maintenant, ben quand tu as été habitué à ça, tu vois... Moi, ça paraît difficile. »¹³⁸⁶

Les médecins seniors de Gaïa et Hygie vont dans le même sens :

« Je crois à l'idée que les gens cultivent une manière de travailler ensemble dans les soins. Ça doit être vrai aussi dans d'autres domaines mais je suis à peu près certain que si demain on m'envoie travailler ailleurs, ça sera nécessaire pour moi d'observer quelle est la culture dans laquelle j'essaye de m'implanter, même si ensuite j'aurai peut-être pour ambition à ce stade de ma carrière, de l'influencer. »¹³⁸⁷

Si les jeunes médecins choisissent leurs services en fonction de la culture, un senior du service Télésphore explique que l'adaptation à la culture de service joue, en miroir, un rôle dans le recrutement :

« On recrute nos collaborateurs après les avoir « essayés », c'est-à-dire qu'ils ont été chefs de clinique chez nous... internes, chefs de clinique... alors il y a des liens d'imprégnation mutuelle, (...) On voit bien comment le chef gère les limitations thérapeutiques etc., on lui a appris, et donc finalement il y a une marque de fabrique un peu

¹³⁸⁶ Cheffe de clinique, femme, Service Hygie

¹³⁸⁷ Médecin senior, homme, Service Gaïa

maison. Une culture maison, voilà. »¹³⁸⁸

Cependant, comme le fait remarquer le médecin senior du service Gaïa, si en effet les services ont une culture qui peut sélectionner les candidats aux postes à pourvoir, l'évolution de cette culture va pourtant aussi se faire grâce aux nouveaux arrivants :

« Je suis confiant sur le fait qu'on a réussi à progresser quand même sur ces vingt dernières années, et que ça continue. J'ai du mal à en mesurer la vitesse bien sûr, mais je suis toujours impressionné, ouais, vraiment impressionné, de voir comment on a avancé. Et c'est pas forcément nous (les seniors) qui avons été moteurs. Je pense que c'est plutôt les nouveaux arrivants. Mais qui restent soit paramédicaux, soit médecins. Je pense que c'est plutôt eux qui nous poussent à avancer. C'est pas nous. Nous on fait que prendre conscience et du coup... gérer comment le mettre en place, voilà. Si on faisait pas de réunions collégiales y a vingt ans, maintenant c'est devenu régulier. Je pense que la gestion des familles et des relations avec les familles a avancé mais c'est ni moi, ni (chef de service), ni (autre senior du service) qui sommes arrivés un jour « on a une super idée-là, il faut faire comme ça maintenant ! ». Non, c'est pas vrai, c'est pas vrai en fait. C'est vraiment, le plus souvent, quelque chose qui... un phénomène qui vient plutôt un peu d'en dessous. Pas forcément celui qui est venu passer un an chez nous qui s'en va mais celui ou celle qui reste un peu plus longtemps. »¹³⁸⁹

A l'inverse, dans un service extrêmement mouvant, avec un turn-over très important, pas de temps d'échanges interprofessionnels et des équipes qui ne

¹³⁸⁸ Médecin senior, homme, Service Télésphore

¹³⁸⁹ Médecin senior, homme, Service Gaïa

travaillent que très peu ensemble, il peut être extrêmement difficile de créer une culture de service mais également une place aux infirmiers dans le travail narratif, ainsi qu'en témoigne cette infirmière au sujet d'un autre service dans lequel elle ne travaille plus :

« Par rapport au turn-over, par rapport au fait qu'on n'avait pas d'équipe... on n'avait pas vraiment de rythme en fait, ce qui fait que les médecins ne pouvaient pas savoir qui allait revenir, quelle équipe allait revenir, et je pense que ça aussi, ça n'aide pas à la constitution de gens soudés, d'équipe soudée. »¹³⁹⁰

Les cultures de service sont des moyens de fonctionner ensemble et se construisent et se renforcent ou se modifient au gré des événements touchant le service. Elles permettent aux soignants de partager une façon de faire, des valeurs et donc de donner un sens. Comme le souligne un senior du Service Gaïa :

« (Une culture d'équipe,) c'est surtout une façon de se comporter ensemble. De fonctionner, d'avoir le sentiment qu'on partage quelque chose, une manière de voir les choses, une manière de partager la conduite des soins, leur organisation, ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas. Notre manière de vivre ensemble en général, qui passe par l'équipe. Pas seulement mais les gens partagent une certaine vision. »¹³⁹¹

Les cultures des services favorisent donc, au sein des équipes, le partage d'un socle commun de pensée, de valeurs, permettant une certaine unité. Ces cultures de services, qui se construisent au fil de l'expérience d'un service, des cas cliniques marquants, des personnalités de certains patients ou familles ayant fait évoluer des pratiques, des approches, mais également les personnalités des soignants :

¹³⁹⁰ Infirmière expérimentée, Service Artémis

¹³⁹¹ Médecin senior, homme, Service Gaïa

des médecins dirigeant le service mais pas uniquement. La construction de la culture de service est composite et influence le travail narratif effectué autour du patient ainsi qu'on va le voir à présent. Certaines trames narratives sont inspirées d'histoires de patients marquants en cela qu'elles peuvent être imitées, ou au contraire rejetées, motivant une toute autre approche. Les valeurs dirigeant le point de vue de l'équipe sont, pour certaines, intériorisées au fil de l'expérience des chacun des membres de l'équipe, partagées, diffusées auprès des jeunes et permettent de constituer une base commune. La culture de service (voir *fig.10*) influe aussi sur ce qu'une équipe va considérer comme acceptable en termes de devenir pour le patient. Si des divergences peuvent subsister une équipe va se construire une idée relativement commune des objectifs désirables et indésirables (niveau de handicap acceptable par exemple) d'une prise en charge. Si les valeurs n'étaient pas communes, les façons de soigner, très différentes, il serait difficile de justifier les actions, les prises en charge et le travail de soin perdrait du sens.

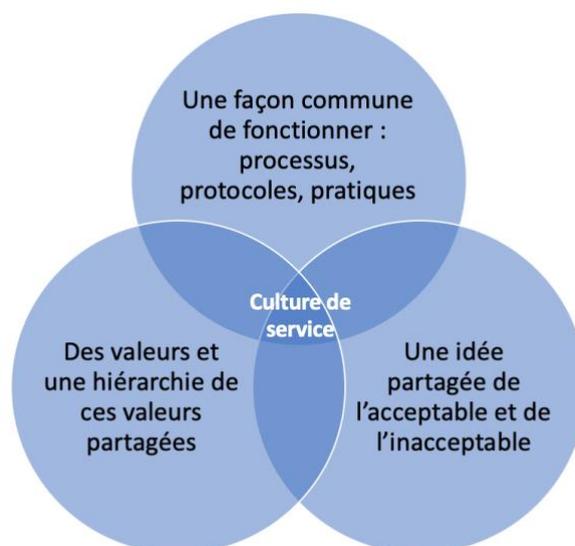


Figure 10 : Composantes de la culture de service

Le travail de narration effectué par les soignants est un travail qui se situe dans un contexte professionnel particulier et qui en façonne certains aspects (voir *fig.11*). C'est-à-dire que la culture de service constitue le premier travail narratif

des soignants et porte sur leur identité commune, en tant que service, en tant que groupe. Ainsi que plusieurs auteurs^{1392,1393} le mentionnent, la mémoire collective est une action, elle se compose d'actes de langage et non de souvenirs réels, et elle se co-construit, s'altère, évolue au fil de l'histoire du service. C'est au sein de ce premier tissage collectif que le patient et son histoire vont s'entremêler, éventuellement le modifier, l'émouvoir, en même temps que ce fil narratif collectif influera sur le leur.

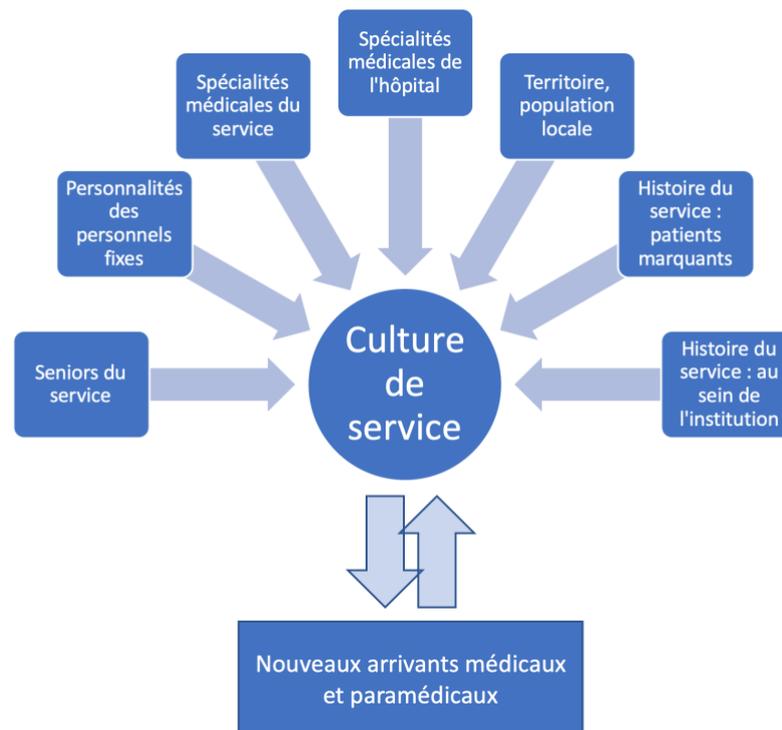


Figure 11 : Construction de la culture de service

7.3.1.4 Synthèse

A force d'histoires, les services et les soignants se construisent une histoire commune, un paradigme de pensée composé des personnalités (fortes) en

¹³⁹² Edwards et Middleton cités par Haas, V. & Jodelet, D. « La mémoire, ses aspects sociaux et collectifs », in Roussiau, N. (Ed.), *Psychologie sociale*, Paris, Editions Inpress, 2000

¹³⁹³ Coman, A. & al. (2009) « Collective Memory from a Psychological Perspective », *International Journal of Politics, Culture, and Society*, vol.22(2) 123-141

présence, des histoires de vie (et de mort) marquantes, et imprégné des éléments caractéristiques du service (géographie, population accueillie, pathologies traitées). Ces cultures se nourrissent des narrations construites et les nourrissent en retour, constituant une « super-noosphère » du service, englobant les noosphères construites autour des patients en présence, et dans laquelle les nouveaux soignants viennent chercher les éléments qu'ils n'ont pas encore dans leur propre expérience. Loin d'être anodines, ces cultures forment la toile de fond sur laquelle se déploieront les narrations des patients pendant leur séjour en réanimation, il est donc important de prendre conscience de l'influence de ces cultures et de penser leur composition, de percevoir l'impact de la répétition de certaines histoires sur la pensée des soignants en présence et d'en pondérer l'influence en cas de besoin.

7.4 Synthèse

Le travail narratif est une part non négligeable du travail de soin, et notamment en réanimation où sa fonction de contre-désolation et de renforcement de la confiance est si capital. Il nécessite des compétences particulières qui ne sont pourtant pas enseignées, ni même conceptualisées. Il nécessite de déployer une attention soutenue afin de glaner les éléments pertinents permettant d'asseoir la narration sur une base de vérité, qui parlera aux proches comme au patient à son réveil. Il nécessite de construire progressivement la confiance et de déterminer les horizons d'attentes des uns et des autres, il nécessite une grande habileté dans la construction de la narration, et une gestion fine de l'espoir permettant de le soutenir, de l'ajuster, et parfois de le détruire dans une chronicité adaptée avec précision aux événements de la maladie. Ce travail se déploie au sein de services qui ont leur propre histoire au sein de laquelle ces narrations particulières doivent s'intégrer. Il nous semble que ce travail narratif est en grande partie fourni par les infirmiers, en étroite collaboration avec les médecins qui, s'ils dirigent peut-être plus la narration sur les grands axes, n'ont pas accès aux indices recueillis par les infirmiers pour ajuster cette narration aux auditeurs, ni au temps nécessaire pour effectuer ces ajustements.

Étroitement lié au travail somologique, avec lequel il partage un certain nombre de compétences (attention, adaptation & ajustement, créativité, improvisation), ce travail narratif mériterait d'être pensé afin d'en limiter les écueils qui peuvent être violemment destructeurs (conflits larvés, conflits ouverts, procédures judiciaires qui peuvent briser des équipes et des soignants, traumatiser des proches de patients, et imposer aux patients des thérapeutiques qu'ils n'auraient pas souhaités.)

Reconnaître la spécificité de ce travail et les compétences qu'il mobilise serait également un pas supplémentaire vers la reconnaissance du véritable travail infirmier, c'est-à-dire celui qui dépasse la dextérité et le respect des règles d'hygiène et de sécurité du bon technicien.

8 Conclusion

8.1 Question de recherche

Ce travail est né du constat que les prises de décision de limitations et d'arrêts des traitements chez les patients de réanimation suscitent encore de nombreuses insatisfactions au sein des équipes de soin, et que ces insatisfactions étaient source de détresse morale et de conflits chez les soignants. Nous avons voulu comprendre comment la « procédure collégiale » était mise en place dans la réalité des services de réanimation français, dans l'idée de pouvoir apporter quelques pistes pour améliorer le vécu des soignants mais également la prise en charge des patients, étant bien convaincus que la qualité des soins dépend de la qualité du travail en équipe et que les infirmiers ont un rôle véritable à jouer dans ces procédures décisionnelles.

Notre question de recherche était la suivante :

Dans le contexte spécifique de la réanimation et de la décision pour autrui dans une situation d'urgence et de détresse vitale, auprès d'un patient inconscient ou dans l'incapacité de participer à la décision, se nouent des interactions entre les protagonistes médicaux (internes et externes au service réanimation), paramédicaux et notamment infirmiers, et familiaux. Comment et au terme de quel(s) processus les décisions de Limitation et d'Arrêt des Traitements (L.A.T.) se prennent-elles ?

Volontairement large au départ, cette question s'est affinée au fil du recueil de données pour se décliner en quelques objectifs plus spécifiques :

- ♦ Existe-t-il un processus type, une procédure partagée par tous ? Et si oui, quelles en sont les étapes ?

- ♦ Qui participe à ces processus et quels rôles jouent-ils, de façon générale et au sein de chaque étape ? Comment interagissent-ils ?
- ♦ Les infirmiers ont-ils un rôle spécifique dans ces processus ? Et si oui, quel est-il ?
- ♦ Les décisions de L.A.T. sont-elles personnalisées ? Et si oui, comment sont-elles ajustées aux singularités d'un patient et de sa pathologie ?

Nos entretiens nous ont emmenés bien au-delà de ce que nous avons imaginé en débutant ce travail, prouvant, s'il était nécessaire, la richesse de la recherche qualitative et sa tendance à favoriser la sérendipité.

8.2 Limites de ce travail

Mentionnons cependant que malgré notre enthousiasme, nous n'avons pas été en mesure d'aborder tous les sujets qui nous paraissent le mériter. Dans ce travail nous n'avons que peu évoqué le rôle des familles. Loin de nous l'idée qu'elles ne seraient pas importantes, nous sommes bien convaincus du contraire. Les travaux du groupe FAMIREA ont permis et continuent de permettre de faire avancer l'attention qui leur est portée de façon incomparable. Il nous était cependant difficile d'aborder en détail le rôle de tous les protagonistes et nous avons dû faire des choix, si nous avons initialement l'intention de mener des entretiens avec des proches de patients et des patients, la richesse des données issue des entretiens avec les soignants nous a conduit à nous recentrer sur cette population uniquement. Ce travail porte donc plus spécifiquement sur l'équipe et là encore, des choix ont dû être faits. Nous avons travaillé sur la relation infirmier-médecin et nous n'avons pas pu mener d'entretiens avec d'autres membres de

l'équipe de soin, pourtant vaste, en réanimation. Il sera intéressant de poursuivre ces recherches avec d'autres professionnels, notamment les kinésithérapeutes et les aides-soignants, protagonistes particulièrement présents en réanimation et dont le rapport au corps pourra nous éclairer encore davantage sur le travail somologique qui s'effectue en réanimation.

Enfin, nous nous sommes principalement intéressés au patient inconscient, qui constitue un état extrême, et qui reste le parangon du patient de réanimation. Néanmoins, étant donné les évolutions dans les stratégies sédatives, il aurait été fort intéressant de développer notre recherche autour des processus menant aux L.A.T. menés autour des patients dans un état de conscience altéré, dans toute la variété des états cognitifs rencontrés en réanimation. Ces patients situés dans un « entre deux » présentent, parfois, encore plus de difficulté aux soignants, qui ont du mal à trouver le juste milieu entre autonomie et paternalisme.

8.3 Résumé des principaux résultats

Dans un premier temps nous nous sommes intéressés aux processus décisionnels, nous avons cherché à comprendre, concrètement, comment les services organisaient les prises de décisions de limitation et d'arrêt des traitements. Nous avons donc interrogé les soignants, médecins et infirmiers, leur demandant de décrire le processus du moment où ils se posent la question d'une limitation, jusqu'à la mise en œuvre de ces L.A.T. Cela nous a permis la découverte d'un processus chronologique en 5 étapes, partagé par tous les services participants à notre étude, processus présentant cependant un certain nombre de variations d'un service à l'autre. Nos données suggèrent que les processus décisionnels sont toujours des processus très médico-centrés en France en 2020,

malgré une législation en faveur de la collégialité, et de nombreuses études et recommandations soulignant l'importance et les avantages d'une plus grande implication des infirmiers.

Les étapes que nous avons mis à jour sont les suivantes :

1. Déclencheurs
2. Divulgation
3. Réunion pluri-professionnelle
4. Information des proches et des patients s'ils sont en mesure de recevoir l'information
5. Mise en œuvre des L.A.T.

Nous avons découvert que les médecins et les infirmiers ne partagent pas tous les mêmes déclencheurs de la réflexion. Selon leurs dires, les médecins remettent plus facilement en question le projet de soin en cours lorsqu'ils sont confrontés à une combinaison d'éléments défavorables (morbi-mortalité, grand âge, pathologie terminale, défaillance multi viscérale) ou à la reconnaissance de l'impuissance de la médecine face à une situation désespérée. Les infirmiers, en revanche, s'inquiètent de la pertinence du projet lorsqu'ils sont confrontés à la souffrance du patient, souffrance qui peut se manifester de multiples façons : douleur exprimée, dégradation du corps, souffrance morale. Le fait que ces deux professions n'aient pas les mêmes déclencheurs de leur réflexion les met en décalage, c'est une source de désaccord voire de conflits.

La deuxième étape, celle de la divulgation, consiste à verbaliser la question de la légitimité du projet de soin. Cette étape est majoritairement portée par les médecins bien qu'il faille noter une influence sous-jacente non négligeable des infirmiers qui, (selon leur personnalité, leur expérience et leur assurance) s'ils ont du mal à s'exprimer dans des moments de communication formelle (visite ou

staff), n'hésitent pas à questionner les médecins lorsqu'ils sont en tête à tête. Bien que le « doctor-nurse game » se soit allégé, il semble qu'une expression complètement franche et libre des infirmiers devant l'assemblée pluri-professionnelle et surtout médicale reste difficile, le poids hiérarchique médical restant lourd malgré tout, et les personnalités des soignants pouvant influencer grandement sur les stratégies de communication utilisées. Cette étape semble, dans certains services avoir un poids symbolique important : dans ces services, les professionnels s'attachent à l'éviter et ne la rendent possible qu'une fois que les médecins partagent l'interrogation, voire, finalement la conviction que le projet n'est plus légitime.

Entre les étapes 1 et 2 et les étapes 2 et 3, il arrive qu'un « filtre » vienne empêcher le processus de passer d'une étape à la suivante. Entre les étapes 1 et 2, le rôle de filtre est souvent joué par le médecin de l'unité, qui, questionné par les infirmiers sur la pertinence de poursuivre le projet en cours, va argumenter afin de les convaincre du bien-fondé des choses. Entre les étapes 2 et 3, ce rôle de filtre est souvent joué par le médecin senior qui prescrit une nouvelle option thérapeutique ou demande un délai supplémentaire. Nous avons montré que cette fonction filtre a pour objectif de resynchroniser les perceptions de tous, permettant à chacun de se réaligner avec le projet. Il apparaît cependant que ce « filtre », selon sa mise en œuvre, peut limiter la re-synchronisation à un sous-groupe de l'équipe en charge du patient, c'est-à-dire, limiter sa portée.

La troisième étape est celle de la réunion pluri-professionnelle. C'est une étape clef qui symbolise à elle-seule la procédure collégiale. Pourtant il nous est apparu qu'elle n'est pas réalisée systématiquement. Nous avons déterminé trois contextes influant sur sa mise en œuvre : les situations d'urgence ou d'admission, les situations dites « simples » et les situations dites « compliquées ». La situation d'urgence limite la possibilité de formaliser une réunion mais nous avons suggéré

que ces situations relèvent plus de la reconnaissance de l'impuissance de la médecine face à une défaillance multiviscérale qu'elle ne peut endiguer que d'une réelle décision éthique. En revanche, il est intéressant de noter que certains services organisent une réunion pluri-professionnelle systématique quelle que soit la situation du malade, afin de formaliser la prise de la décision. Nous y voyons un aspect rituel, destiné à marquer le coup, à rappeler les enjeux du travail quotidien. Il faudrait, pour valider cette hypothèse, mener une nouvelle recherche plus spécifique. Pour les autres services, au contraire, les réunions pluri-professionnelles n'ont lieu que dans les situations dites « compliquées » c'est-à-dire émotionnellement douloureuses ou sujettes à controverse. Les décisions pour les situations « simples » ou « évidentes » sont prises informellement à la visite sans libérer spécifiquement de temps d'échange autour du dossier, ni convoquer l'équipe dans son ensemble.

La deuxième variation que nous avons mise à jour lors de cette étape de la réunion pluri-professionnelle est une variation dans le modèle de leadership, variation qui se manifeste aussi dans la distribution géographique des protagonistes au sein de la salle de réunion.

Un premier modèle, vertical, que l'on retrouve dans la moitié des centres de notre étude a pour objectif principal de faire descendre l'information des médecins vers les infirmiers. Il se décline en deux configurations : le staff, où un grand nombre de médecins discutent de plusieurs patients. L'infirmier est convié, mais souvent appelé à la dernière minute, il se trouve, seul paramédical, dans une pièce remplie de médecins ; et son avis ne lui est demandé qu'en dernière instance, une fois que les médecins se sont exprimés. Il nous est apparu aussi bien dans les entretiens que dans nos observations qu'il est particulièrement difficile pour les infirmiers de s'exprimer dans cette configuration. La deuxième configuration est celle de la « réunion d'information descendante » où la décision

est prise en réalité en amont de la réunion, qui n'a pour but que de la transmettre aux infirmiers. Ces derniers se trouvent, dans cette configuration, en plus grand nombre que les médecins. Là encore, ils ont théoriquement le droit de (et sont théoriquement encouragés à) donner leur avis, mais il semble bien clair, aussi bien pour les infirmiers que pour les médecins participants à notre étude, que la décision a déjà été prise en amont. Cela change nettement les enjeux d'une remise en question de cette décision dans cette configuration.

Le modèle horizontal est plus propice à des échanges équilibrés et surtout à une véritable discussion d'équipe sur les projets de soin. Les soignants sont en nombre plus équitable dans la répartition médecins/infirmiers, et l'objectif de la réunion est clairement de construire en équipe un nouveau projet pour le patient. Ce modèle n'est pas sans écueils pour autant, les personnalités des participants pouvant beaucoup influencer sur les apports qu'ils feront à la discussion, ainsi que la façon d'aborder le sujet ou de présenter l'objet de la réunion (« on se réunit pour limiter Monsieur X » ou bien « on se réunit pour discuter du projet de Monsieur X »).

Il est également important de noter qu'un certain nombre d'éléments d'ordre organisationnel et géographique entrent en jeu et influencent la participation des infirmiers. Nous avons constaté que dans certains services, ces réunions ne prennent absolument pas en compte les contraintes spécifiques au travail infirmier dans leurs organisations, donnant ainsi aux infirmiers l'impression d'être contingents, invités par politesse plus que par conviction, et les empêchant parfois complètement de prendre part à la discussion (horaires incompatibles avec l'organisation des soins, lieu de réunion inaccessible). A ces choix organisationnels s'ajoutent des choix managériaux plus globaux, à l'échelle des hôpitaux voire des institutions plus larges, favorisant le turn-over infirmier et limitant par-là même le

gain d'expérience, l'influence des infirmiers sur les cultures de services et dans certains cas, le suivi des patients eux-mêmes.

Nous avons découvert avec intérêt l'existence dans certains centres d'un « médiateur » lors de ces réunions : ce rôle est joué par les psychologues dans les services qui en bénéficient, ou par le médecin de soins palliatifs (Service Artémis). Ce rôle semble permettre d'améliorer l'équilibre du dialogue entre professionnels médicaux et paramédicaux, qui s'en disent globalement satisfaits.

Enfin, concernant les deux dernières étapes, celle de l'information des familles présente également une variante notable : certains centres, et plus particulièrement, certains soignants choisissent de n'informer les familles et les patients que des décisions qui sont susceptibles d'avoir une conséquence rapide dans l'évolution du patient. Il y a une volonté de non-malfaisance dans cette approche, qui souhaite d'une part parer à toute éventualité pour les soignants en situation de garde, tout en évitant d'alarmer les familles inutilement sur un geste qu'on ne fera pas... mais qu'il n'y aura peut-être jamais lieu de faire ! À l'inverse certains soignants ressentent la nécessité d'informer les familles de façon exhaustive dans un souci d'honnêteté.

L'étape de mise en œuvre de la décision n'a pas fait l'objet d'une recherche approfondie ici, et mériterait probablement un travail à elle seule. Notons simplement que les modalités de transmissions de la décision font l'objet de réflexions fréquentes au sein des services étudiés et leurs éventuels écueils donnent lieu à des situations très mal vécues par les soignants qui en font les frais.

Trois éléments ressortent nettement de cette première approche de l'application de la procédure dite « collégiale » :

- ♦ La différence de critères pour évoquer une limitation entre les médecins et les infirmiers, nous aiguillant vers la recherche d'une spécificité infirmière
- ♦ Le déséquilibre majeur entre, d'une part, l'importance accordée à une participation médicale large aux réunions décisionnelles et, d'autre part, la contingence de la présence infirmière, quasi systématiquement sous-représentée dans les réunions par rapport aux médecins
- ♦ Le fait que dans certains services les décisions soient prises en amont des réunions médico-infirmières, la « procédure collégiale » à ce niveau ne se manifestant que par une réunion servant à entériner la décision médicale ou à poser un veto, nécessairement conflictuel.

Forts de ces constats, il a fallu nous rendre à l'évidence : le déséquilibre perdure malgré les évolutions législatives et malgré l'existence d'un modèle horizontal dans certains services, qui semblait pourtant particulièrement propice à des discussions libres et riches, des insatisfactions persistent. Tous les participants à notre étude expriment unanimement que la voix des infirmiers est capitale, tous trouvent qu'elle n'est pas assez entendue, mais il nous a été particulièrement difficile de comprendre de quoi était composée cette voix, ce qu'elle pourrait apporter de spécifique. En nous intéressant aux obstacles limitant l'expression des infirmiers, nous avons vite découvert que la question de l'émotion était une question centrale : selon nos entretiens, les infirmiers semblent plus guidés par leurs émotions tandis que les médecins affirment construire leur décision sur la rationalité. Nous avons donc cherché à explorer cette dichotomie entre deux pôles contraires, pôles qui nous ont tous deux parus aussi riches d'avantages qu'obscurcis d'inconvénients. Ainsi, si les émotions constituent des signaux utiles pour déclencher la réflexion, elles peuvent malheureusement être sources de décisions absurdes, injustes et l'on doit s'en méfier ; à l'inverse, la décision rationnelle, si elle se pare des vertus de la justice et de la science, elle

tend à oublier la singularité du patient à qui s'adresse la décision. Elle est également inatteignable par de simples humains, ainsi qu'en atteste la littérature soulignant des variations décisionnelles en réanimation, variations plus liées à la personnalité du médecin qu'à la situation du patient ! Le dernier écueil de l'idéal de la décision rationnelle réside dans la réduction des décisions de projets de soins à des décisions binaires de vie ou de mort. Cette acception de la décision de L.A.T. est particulièrement problématique car elle paralyse les équipes qui partent du principe que parler de L.A.T., c'est condamner le patient à mort.

Si les infirmiers sont plus mus par les unes et les médecins plus enclins à utiliser les codes de la seconde, la procédure collégiale, théoriquement, paraît de nature à prendre la décision la plus juste, permettant aux uns et aux autres d'équilibrer leurs tendances. Malheureusement, nous le savions, elle n'est pas suffisante. Nous avons donc cherché à comprendre ce qui empêchait cette mise à l'équilibre. Il nous est apparu que du côté médical pèse le poids de la responsabilité pénale. En effet, les médecins portant la responsabilité pénale des décisions qu'ils prennent et font appliquer, ils s'attendent à ce que leur opinion pèse plus et soit respectée – si cela ne ressort pas de leurs entretiens, cela ressort des entretiens infirmiers et de l'organisation favorisant largement la présence médicale aux réunions décisionnelles par rapport à la présence des autres catégories professionnelles.

En face, les infirmiers ont intégré cette primauté du point de vue médical (ou bien on leur a fait intégrer, ainsi qu'on a pu le voir) et utilisent un certain nombre de stratégies pour naviguer ce paradoxe, où ils portent et ressentent nettement une responsabilité morale, puisqu'ils réalisent les décisions médicales par leurs gestes, mais où ils ne portent pas de responsabilité pénale et ressentent le besoin de limiter les conflits avec les médecins. Ainsi, telle infirmière va plutôt déplacer sa responsabilité sur sa compréhension du dossier, et ainsi se mettre en position

de permettre au médecin de la convaincre de son point de vue, transformant ses objections en questions, et telle autre va s'arranger pour exprimer son désaccord avec les décisions prises uniquement aux médecins qui ne sont pas décisionnaires, et ce, tout en appliquant la décision. Ces stratégies d'évitement de la responsabilité collective, protégeant le statu quo et la paix des services, empêchent les infirmiers de développer leur voix à eux, leur spécificité et d'apporter un élément nouveau aux discussions. Ils contribuent également à donner aux médecins l'impression qu'ils ne souhaitent pas porter de responsabilité alors que ce qu'ils récusent en réalité, ce n'est pas la responsabilité en tant que telle, mais bien de porter une responsabilité sur laquelle ils n'ont pas vraiment de pouvoir, et sans qu'on leur donne les moyens de la porter en fonction de leurs compétences propres. Nous nous trouvons alors dans un cercle vicieux où l'infirmier est convoqué pour la forme, ne s'exprime pas vraiment, renforçant le peu d'intérêt qu'on portera à sa voix et donc à son invitation la fois suivante. En imposant leur consultation dans le cadre de la procédure collégiale, le législateur a répondu à un besoin évident, mais la loi est insuffisante si on ne s'en empare pas pour la penser et réfléchir à la meilleure façon de l'appliquer.

Face à cette situation compliquée, il nous est apparu capital de déterminer en quoi consistent ces savoirs infirmiers qu'il serait enrichissant de mobiliser dans les décisions de projet de soin. Nous nous sommes initialement heurtés à une aporie : ni les médecins ni les infirmiers ne parvenaient à déterminer ce que par ailleurs tous s'accordaient à appeler « *un regard différent* », « *un point de vue différent* »... En décortiquant nos entretiens nous sommes finalement tombés sur l'extrait d'un entretien mené avec un interne ayant exercé comme aide-soignant et qui mentionnait un travail des cinq sens. C'est en tirant sur ce fil que nous avons pu nous rapprocher de cette spécificité infirmière, en utilisant la littérature infirmière, et notamment les ouvrages de Lawler et Delomel, ainsi que les ouvrages des autrices de l'éthique du *care*. Grâce à ces autrices, nous avons pu

creuser notamment la question de ce *travail du corps* que font les infirmiers, du travail *somologique*, c'est-à-dire relatif au corps du patient en tant qu'il est, qu'il paraît et qu'il est vécu. Cette approche nous a permis de comprendre encore un peu mieux les difficultés d'expression rencontrées par les infirmiers : le travail du *care*, en tant que travail des femmes, du privé, est un vaste impensé, malgré les efforts des chercheuses de l'éthique du care, il reste peu théorisé à ce jour. Les savoirs issus de ce travail se construisent de façon invisible, transversalement à toutes les autres tâches techniques, thérapeutiques, menées autour du patient, et, bien souvent, sur le plan de l'intuition, juste en dessous de la conscience. Pour autant, cette intuition ne nous semble absolument pas un don féminin surnaturel un peu obscur, mais bien la manifestation d'une pratique expérimentée, intériorisée, experte. Par ailleurs, ce travail est un travail de l'intime : intime du patient, mais aussi intime du soignant qui entre dans cette intimité : par définition, il est tabou, et par souci de l'autre, de sa dignité, de son estime de soi, il doit se faire discret. Hors de question, pour l'infirmier, de raconter ce qu'il se passe derrière les rideaux clos entre lui et son patient, sous peine de trahir sa confiance. L'intime, c'est aussi une situation réciproque. Si je dévoile mon intimité à quelqu'un qui ne la repousse pas, quelque part, il partage cette intimité, quand bien même il ne se dévoile pas sur le même plan. Il est donc difficile de transférer ces savoirs de l'intime hors de la zone d'intimité, de transformer l'intimité en argument clinique.

Pourtant ces savoirs sont riches et pluriels, et certainement pertinents dans l'appréciation de la légitimité d'un projet de soin. Ils sont ancrés dans le travail des sens, construits autour de l'attention portée au patient, avec tact et discrétion, permettant un recueil de données foisonnant, portant sur le rapport du patient à son corps, à sa maladie, au vécu de son corps malade. Ce travail d'attention et d'herméneutique passe par l'observation, l'écoute, mais aussi l'improvisation, la réaction aux situations de communication proposées par le patient (ou ses

proches) et la provocation d'autres situations visant à permettre l'expression, la communication, l'action. Ces savoirs découlent aussi des interactions et des observations permises par la création d'un espace de libre expression pour le patient, un « *environnement permissif* » qui autorise le patient à être libre dans ses gestes et dans ses actes, sans ressentir de gêne, afin de pouvoir se concentrer sur son adaptation à un nouvel état : l'état de la maladie, ou bien la rémission progressive, ou encore le handicap. Ce travail somologique, détaillé ainsi, révèle les nécessaires compétences des infirmiers qui le pratiquent : virtuosité, adaptation, improvisation, jeu du corps, des attitudes, des gestes, du ton, du regard, mesure dans le poids de la main qui se pose ou se retire. L'outil de travail de l'infirmier, c'est son corps. Entrer à ce point dans l'intimité d'un adelphe humain est un nécessaire engagement. Il ne s'agit point ici de sensiblerie ou d'émotivité mais bien d'humanité et de réciprocité : on ne peut toucher sans être touché, et l'infirmier, pour exercer de façon somologique, n'a d'autre choix que d'utiliser sa personne - nous n'écrivons pas « donner de sa personne » à dessein. Le corps se fait outil de soin, et de ce fait, l'infirmier porte sa responsabilité dans chacun de ses gestes, quand bien même ils seraient guidés par la prescription d'un médecin, quand bien même il ne serait pas pénalement responsable.

Ce travail du corps et de la proximité, de l'intimité ne peut laisser neutre. Et c'est l'un des points importants de ce travail : de la grande proximité exigée par l'exercice infirmier en réanimation, du travail *somologique* de l'infirmier, ainsi que l'appelle Lawler, découle un point de vue éthique différent de celui du médecin. Le médecin, plus à distance, exerçant sa profession à travers un certain nombre de *media* (stéthoscope, échographe, scanner) et utilisant majoritairement le sens de la vue, voit son approche éthique tendre vers le conséquentialisme : la fin justifie les moyens, la survie du patient justifie les soins lourds et douloureux. Tandis que l'infirmier, plus proche et réalisant lui-même les actions douloureuses pour le patient, se voit attirer vers le pôle déontologique de l'éthique : d'abord ne

pas nuire, faut-il vraiment imposer toute cette souffrance maintenant pour une probabilité de survie infime ?

Si cet aspect de notre travail n'est pas une découverte en soi (Gilligan a parlé de la voix éthique différente des travailleurs du *care* bien avant nous, et plus récemment, Laurent & al. ont montré la différence des points de vue médicaux et infirmiers durant les soins de fin de vie en réanimation) pour autant il nous semble que cette étude est la première à véritablement associer déontologie et soignants de la grande proximité d'une part et conséquentialisme et savoirs pronostiques de l'autre. Il nous semble également que la balance temporelle « souffrance présente VS survie future » constitue une approche encore inédite de la façon dont les soignants de la proximité abordent les projets de soin, propre à enrichir les discussions.

Outre cette « voix éthique différente », il faut souligner l'intérêt du travail somologique de l'infirmier dans la réflexion autour du projet de soin. Rentrant fréquemment dans la « bulle d'immanence » du patient de réanimation comateux, délirant, partiellement sédaté et donc accessible uniquement dans l'instant à travers ses sens et ses sensations, l'infirmier s'échappe de l'acceptation binaire du jugement de vie ou de mort autour de la décision de L.A.T. : la décision de L.A.T. n'est pour l'infirmier que le moment d'un changement de stratégie et de thérapeutiques, mais certainement pas celui de l'arrêt des soins : comme le dit l'adage, les soins palliatifs : « *c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* ». Intégrer pleinement les infirmiers aux processus décisionnels autour des L.A.T., c'est sortir d'une décision médicale de vie ou de mort pour ajuster un projet de soin personnalisé à la fois à la personne du patient et à sa situation à un moment donné. Ce n'est pas simplement cocher la case « ne pas intuber », c'est évoquer tout ce qui peut être fait autour pour accompagner la détresse respiratoire en argumentant : pas d'intubation mais peut-être de la ventilation

non-invasive ? si oui comment ? combien de temps ? se fixe-t-on un objectif ? comment gère-t-on le confort autour de cette V.N.I. ? Comment gère-t-on les pauses ? Quelles doivent être les priorités ?

Un autre axe, correspondant aussi à un champ de compétences infirmières relativement invisible, est apparu lorsque nous avons cherché à comprendre la façon dont les soignants de réanimation personnalisent leurs projets de soin : il s'agit du travail narratif. Ce travail narratif consiste d'une part à « cerner » le patient, *a fortiori* lorsque ce patient est inaccessible (dans le coma, délirant) à travers la construction collective de ce que nous avons appelé un *avatar*, sorte de personnalité imaginée du patient, issue des observations portées sur son corps, des projections faites sur ces observations et des anecdotes rapportées par les proches ; et d'autre part à construire du sens autour de la trajectoire de la maladie. Nous avons relevé un certain nombre de fonctions à ce travail, et notamment :

- ◆ Une fonction plaisir largement relayée par les soignants pour qui la recherche de la singularité de leurs patients est véritablement motrice dans leur exercice, et source de satisfaction professionnelle,
- ◆ Une fonction de personnalisation du projet, favorisant la prise de décision dans l'intérêt particulier d'un patient singulier,
- ◆ Une fonction de coordination entre les soignants entre eux mais aussi entre les soignants et les proches, favorisant l'intercompréhension, et visant à accorder les attentes et les espoirs avec les possibles,
- ◆ Une fonction de contre-désolation, permettant de faire sens d'événements douloureux, et ainsi, de les inscrire dans une histoire plus large favorisant la prise de recul,
- ◆ Une fonction de suppléance de l'identité du patient en tant que narration collective, permettant de maintenir le patient dans une position de personne, et favorisant le maintien de l'estime de soi *a posteriori*,

- ♦ Enfin, une fonction de restitution permettant aux proches et aux soignants de « rendre la main » au patient à son réveil, lui permettant de se réapproprier son histoire.

Le travail narratif autour de la trajectoire de la maladie puis l'adaptation de la narration autour des aléas de l'hospitalisation en réanimation permet de donner du sens aux décisions de L.A.T. Pour reprendre l'expression d'un médecin, il ne s'agit pas de « *ramer* » indéfiniment puis de soudain « *plier les gaules* » mais bien de diriger un navire en fonction de la marée, du vent et des écueils, jusqu'au bout du voyage, en réglant la voilure. Pour cela, un travail de l'espoir est réalisé à travers ce travail narratif, permettant de réajuster les attentes en fonction des possibles, afin de limiter les déceptions intenses et les ruptures de confiance entre proches et équipe soignante (ou au sein de l'équipe soignante elle-même).

Étroitement lié au travail somologique, avec lequel il partage un certain nombre de compétences (attention, adaptation & ajustement, créativité, improvisation), ce travail narratif est un travail discret, s'effectuant de façon plus ou moins inconsciente. Pourtant il est d'importance capitale, il peut favoriser la confiance s'il prend en compte les horizons d'attente des uns et des autres et s'attache à les aligner, ou, au contraire, s'il est inexistant, incohérent ou s'il n'est pas mené de façon collective, il peut être la source de conflits. Il fait partie intégrante de la personnalisation du projet, de l'humanisation de la prise en charge. Nous avons utilisé la métaphore de la noosphère pour décrire la constitution globale d'un ensemble large et participatif d'informations relatives au patient qui se transmettent au sein des équipes, mais aussi en direction des familles pour certaines de ces informations, à travers une charge en communication forte.

Ce travail narratif est directement lié aux processus décisionnels, la narration adoptée influant sur les choix thérapeutiques. Ainsi, anticiper la conduite à tenir la plus raisonnable dans la situation individuelle de chaque patient, et pour les différentes aggravations possibles, permet de ne pas débiter dans l'urgence des traitements sur lesquels il faudra revenir une fois le calme revenu.

Il nous semble que ce travail de thèse fournit et rappelle un certain nombre de concepts (travail somologique, travail narratif, avatar, noosphère, éthique du toucher, etc.) et de pistes permettant de mieux penser la place des infirmiers dans les processus décisionnels. Nous espérons qu'il permettra aux services de comprendre certains écueils auxquels la « procédure collégiale » peut se heurter, écueils organisationnels ou liés à l'intercompréhension des protagonistes de ces processus décisionnels. Nous espérons également qu'il permettra de penser les spécificités du rôle infirmier en dehors du paradigme médical afin de valoriser ces apports du travail somologique et de l'éthique du *care* et d'améliorer la prise en charge des patients en personnalisant au mieux leurs projets de soin. Il nous semble également que ce travail ne constitue que le tout début d'une recherche nécessairement plus vaste sur les spécificités du travail infirmier, les compétences transversales du travail de soin et leur enseignement.

8.4 Implications pour l'avenir

Comme tout travail de recherche, cette thèse n'est qu'une petite pierre à l'édifice de la recherche portant sur les décisions de projets en réanimation. Cependant, nous sortons de ce travail avec une meilleure idée des raisons expliquant la faible implication des infirmiers dans les processus décisionnels autour des projets de soin en réanimation. Nous avons également une meilleure idée de ce que recouvre l'initialement nébuleuse « *voix différente* » des infirmiers, évidente pour tous mais tout aussi inexprimable. Hissés sur le belvédère que constituent ces pages, nous souhaitons, d'une part, proposer quelques pistes afin d'améliorer ces prises de décisions et rendre plus effective et plus fertile cette fameuse procédure collégiale, et d'autre part suggérer des pistes de recherche et de réflexion plus globales.

8.4.1 Réfléchir la mise en œuvre de la procédure collégiale

A notre connaissance, ce travail est le premier à décrire la mise en place de la procédure collégiale dans les réanimations en France, à en présenter un processus par étapes et à en énumérer les écueils. Malheureusement, il corrobore les nombreuses études qui soulignent les insatisfactions des infirmiers concernant leur rôle au sein de procédures de L.A.T., en mettant en exergue que l'injonction du législateur à intégrer les infirmiers n'a pas suffi à permettre de véritables décisions collégiales. Nous espérons cependant qu'il pourra servir de base de réflexion aux services qui voudront améliorer leurs procédures et favoriser la

participation des infirmiers. Une réflexion minimale sur le choix du jour, de l'horaire ou du lieu pourrait déjà lever quelques obstacles facilement. Pousser la réflexion jusqu'à réviser la façon de prendre ces décisions en favorisant un modèle horizontal où la décision n'est pas prise en amont de la réunion organisée avec les infirmiers, serait une deuxième étape importante et utile. Enfin une réflexion en profondeur, en équipe, sur les rôles de chacun et la façon de mener les réunions décisionnelles serait substantielle : forts des observations que nous avons pu faire et des éléments qui ressortent des entretiens, nous suggérons que :

- L'organisation des réunions permette une préparation des différents participants, c'est-à-dire pas uniquement du dossier médical. La médecin de soins palliatifs du Service Artémis suggérait que la réunion d'expertise médicale portant sur le débroussaillage du dossier soit faite en amont de la réunion de décision, nous suggérons qu'une réunion d'expertise paramédicale ou du moins infirmière soit également réalisée permettant aux différents infirmiers en charge du patient d'échanger entre eux, non pas informellement aux transmissions, mais dans le but affirmé d'apporter une opinion globale, un avis infirmier argumenté et collectif lors de la réunion. Cette mesure nous semble avoir également l'avantage de rééquilibrer (en partie) la balance de la responsabilité, l'infirmier présent lors de la réunion décisionnelle se trouvant responsable devant ses pairs de porter leur parole. Une certaine créativité et l'usage de la technologie moderne sera probablement utile afin de rendre cette mesure effective.
- L'objectif des réunions soit nettement annoncé : est-ce une réunion d'expertise médicale (ce qui n'empêche pas les infirmiers d'y assister pour nourrir la noosphère de leur patient) ? Est-ce une réunion d'expertise paramédicale ? Est-ce une réunion de re-synchronisation globale face à un désaccord manifeste au sein de l'équipe soignante ? Est-ce une réunion décisionnelle ? En fonction de cet objectif, le choix du lieu et de l'horaire peut

alors favoriser la présence des personnes clefs à condition qu'un compte rendu complet soit accessible à l'issue de la réunion pour les personnes n'ayant pas été favorisées par l'organisation. Il est utile de déterminer un ordre du jour : Sibony suggère qu' « *il faut un temps pour discuter et un temps pour décider* » et que ces temps ne doivent pas être confondus : ainsi dans l'ordre du jour d'une réunion, il propose de définir des sujets « pour discussion », pas encore suffisamment muris pour être tranchés, mais qu'il sera intéressant d'aborder pour les faire mûrir, et des sujets « pour décision ». C'est déjà ce qui est plus ou moins réalisé lorsqu'on décide d'une « première ligne de limitation », consistant souvent à limiter le patient sur des thérapies lourdes dont il n'a pas actuellement besoin mais qu'il serait déraisonnable de mettre en œuvre si la situation se présentait.

- Les participants aux réunions et notamment ceux tenant le rôle de leader ou de médiateur devraient développer leurs compétences en matière de gestion des réunions¹³⁹⁴. Ainsi que le souligne Sibony, « *Prendre de meilleures décisions requiert du collectif et de la méthode, mis en œuvre dans un process, une « architecture de la décision* ». »¹³⁹⁵ Il suggère 3 piliers à la discussion fertile :
 - Le dialogue, qui doit être un « *authentique échange de points de vue entre personnes qui veulent sincèrement s'écouter et non seulement se convaincre, permet de confronter les perspectives, condition essentielle pour tirer parti du collectif* »¹³⁹⁶ et qui permet de surmonter nos biais individuels ;

¹³⁹⁴ Van den Bulcke, B. & al. (2018) "Ethical decision-making climate in the ICU: theoretical framework and validation of a self-assessment tool". *BMJ Qual Saf* doi: 10.1136/bmjqs-2017-007390

¹³⁹⁵ Sibony, O. (2014) *Réapprendre à décider*. Paris, Débats Publics, p.213

¹³⁹⁶ Sibony, O. (2014) *ibid.*, p.213

- Le décentrage, qui serait un « pas de côté » permettant d'envisager la situation sous un angle différent et enfin
- La dynamique qui doit être créée en « *combin(ant) des éléments d'organisation, de culture, de méthode et d'incentives. Ce sont ces éléments de dynamique qui fourniront des antidotes à nos biais de groupe et d'intérêt, mais également aux biais d'inertie.* »¹³⁹⁷

Sibony propose, pour favoriser le dialogue, de réunir un minimum de diversité de points de vue, de compétences et de perspectives ; de sacrifier du temps afin de mener à bien cette mission de dialogue, et adopter quelques règles notamment l'interdiction des conclusions hâtives : tout point de vue doit être argumenté.

Concernant le décentrage, Sibony insiste sur l'importance des avis divergents, quitte, en cas de consensus global, à faire jouer le rôle de l'avocat du diable par un des membres de l'équipe afin de forcer la réflexion de tous. Enfin, concernant la dynamique, Sibony rappelle l'importance d'un climat encourageant la parole, ce qui revient à promouvoir la sécurité psychologique¹³⁹⁸ : un climat où s'exprimer est facile, où les participants n'ont pas peur de prendre des risques interpersonnels ni d'exposer des idées ou encore de remettre en question le *statu quo*. Sibony rappelle que rendre le dialogue possible n'est pas prendre le risque d'un « *consensus mou* » : au terme du dialogue, c'est toujours le décideur qui décide. Mais il décide avec un point de vue plus complet et plus riche, moins biaisé, sur la situation. Il suggère aussi que lorsqu'a lieu un véritable dialogue où les arguments de chacun sont véritablement exposés, entendus, discutés, quelle que soit la décision finale, elle sera acceptée par l'équipe, « *à condition bien sûr que les règles du jeu soient claires, le dialogue respectueux, et l'écoute sincère. Rien de*

¹³⁹⁷ Sibony, O. (2014) *ibid.*, p.214

¹³⁹⁸ Edmondson, A. (2019) *The Fearless Organization*. New York, Wiley

*plus démotivant qu'une consultation factice pour créer un « consensus » artificiel. »*¹³⁹⁹ Les participants de notre étude en témoignent...

8.4.2 Engager les infirmiers en fonction de leur expertise

Notre travail a permis de mettre en valeur deux grands champs d'expertise infirmière, découlant du travail somologique et du travail narratif. Nous suggérons que la participation des infirmiers aux processus décisionnels s'appuie sur ces savoirs, permettant ainsi, à l'équipe qui se l'autorise, de sortir du paradigme de la décision scientifique et rationnelle pure pour y intégrer une dimension plus humaine, s'intéressant directement à « *l'homme de chair* » dans le malade et non uniquement « *l'homme abstrait* » qu'il sera peut-être à sa sortie. Pour rendre cela plus concret nous proposons quelques thématiques sur lesquelles les infirmiers peuvent apporter des savoirs capitaux, à aborder en fonction de la situation et de la pertinence :

- ◆ Savoirs somologiques :
 - Comment le patient vit-il son corps en général ? (avant l'épisode aigu le menant en réanimation)
 - Comment ce vécu, ce rapport à son corps, risque-t-il d'influer sur l'acceptation de la maladie, de la récupération, quelles implications doit-on en tirer ?
 - Comment le patient vit-il son corps à l'instant *t* ? Quel impact cela a-t-il sur le reste de sa vie ?

¹³⁹⁹ Sibony, O. (2014) *ibid.*, p.241

- Est-il confortable ? qu'est ce qui le rend confortable ? Peut-on l'optimiser ? Qu'est-ce que l'équipe en son ensemble peut mettre en place pour ce faire ?
 - Est-il douloureux/ Souffre-t-il d'une façon ou d'une autre ? Qu'est ce qui provoque cette souffrance ? Peut-on la limiter ? Quels obstacles rencontre-t-on pour ce faire ? Qu'est-ce que l'équipe en son ensemble peut mettre en place ?
 - Qu'est ce qui a été mis en place pour faciliter son vécu de son corps ?
 - Comment le patient vit-il sa maladie ?
 - Comment le patient vit-il l'évolution de sa situation ?
 - Qu'est ce qui est insupportable pour lui ?
 - Qu'a-t-on mis en place pour rendre cela moins insupportable ou que faudrait-il mettre en place ? est-ce possible ?
 - Qu'est-ce qu'il accepte « facilement » ? qu'est ce qui rend cette acceptation facile ? cela pourra-t-il se maintenir et si oui comment ? Peut-on utiliser cette adaptabilité pour lui permettre d'accepter ce qui est plus difficile à accepter pour lui ?
 - ...
- ◆ Savoirs narratifs
 - Qui est le patient ? (Savoirs somologiques)
 - Qui est le patient ? (Les petites tranches de vie)
 - Quelles sont ses valeurs et ses souhaits concernant sa santé, son autonomie ?
 - Comment cet épisode aigu semble s'inscrire dans son histoire personnelle ? Quel sens en fait-il ?
 - Comment cet épisode aigu semble s'inscrire dans son histoire selon ses proches ? Quel sens en font-ils ?
 - Quelles sont ses plaisirs dans la vie : sera-t-il possible de les maintenir ?

- Peut-on lui permettre d'en vivre durant son séjour en réanimation ?
Bénéfices/risques ? Avant son décès ?
- Quels sont les rites qui sont importants pour lui ? En cas de décès que souhaite-t-il ?
- Où en sont les proches de la compréhension globale de la situation ?
Faut-il réajuster la narration ?
- Quels sont les éléments qui ont déjà été abordés ? non abordés ? quels sont les mots prononcés par les proches attestant de leur cheminement ? Sont-ils tous au même niveau de compréhension ?
- Existe-t-il un fossé de compréhension (culturel, religieux, autre) entre l'équipe soignante et les proches (ou le patient) ? quel est-il ? est-il possible de resynchroniser les narrations de façon à ce qu'elles fassent sens mutuellement ?
- Lesquels des proches pourraient fournir une aide dans ce travail d'ajustement des narrations ? lesquels sont le plus loin ? Quelles stratégies pour aligner les narrations de tous ?
- Un processus de deuil anticipé est-il en cours ? Où en est-il ? Faut-il réajuster la narration pour maintenir ou diminuer l'espoir ?
- ...

Ces savoirs s'ajoutent bien sûr aux autres savoirs plus techniques et les enrichissent, permettant *in fine* pour le patient, d'équilibrer la balance souffrance présente / survie future.

Il nous semble que cette façon d'aborder le projet de soin permettrait de renforcer le changement de paradigme autour des soins palliatifs, permettant de sortir de la dichotomie curatif/palliatif mais bien de prendre soin du vécu dès le début y compris durant la phase curative, invasive. Il s'agirait de développer le travail de l'immanence sans attendre que le patient soit dans ses derniers jours pour lui prodiguer des soins de confort.

C'est ce que suggèrent Parikh & al.¹⁴⁰⁰: il s'agit de ne pas attendre la mort pour améliorer la qualité de vie de nos patients, ce qui permettrait, évidemment, pour eux et quelle que soit l'issue de la réanimation, un vécu moins traumatique, une meilleure qualité de vie, un vécu moins traumatique pour les familles également et enfin une amélioration substantielle du bien-être au travail des soignants, limitant *burnout* et perte de sens.

8.4.3 Développer la recherche et la formation des infirmiers

Ce travail de thèse nous a permis d'entrevoir l'ampleur des champs d'expertise encore à défricher et à conceptualiser pour asseoir l'expertise infirmière sur un socle solide. Les infirmiers sont encore trop souvent vus comme des « assistants médicaux », que ce soit par le grand public, les médecins, ou bien encore, eux-mêmes ! Nous prétendons que le rôle sur prescription, s'il est varié, attrayant et mobilisant de nombreuses compétences, n'est qu'une partie d'un champ infirmier plus vaste qui s'intéresse plutôt à l'humain qu'au malade, à la personne, qu'à l'organe pathologique.

Pour changer le regard des autres, les infirmiers vont d'abord devoir réinventer leur propre point de vue sur leur métier afin de sortir du paradigme du tout médical et enfin aborder un champ sur lequel ils pourront faire autorité. Pour cela, la première étape, incontournable, est la recherche, le travail conceptuel, permettant de penser ces compétences, et de ce fait, de les affiner, de les travailler, de les développer et de les enseigner.

¹⁴⁰⁰ Parikh, R.B. & al. (2013) "Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice". N Engl J Med vol.369:2347-2351

Ces champs du travail somologique et du travail narratif ne sont pas le monopole des infirmiers. Nous avons opposé les populations infirmières et médicales dans ce travail mais il est probable que nos résultats auraient montré un éventail de possibles plus nuancé si nous avions inclus dans notre panel des aides-soignants, des kinésithérapeutes, des infirmiers exerçant dans d'autres services où le ratio est différent, donc la prise en charge moins exhaustive, ou encore des médecins issus d'autres spécialités comme la psychiatrie, la dermatologie, la rééducation. Le travail somologique et le travail narratif sont des champs et mobilisent des compétences qui peuvent être utiles à tout soignant. Néanmoins, ils sont particulièrement utilisés par les infirmiers et présentent l'avantage de constituer un champ où l'infirmier n'est pas en position d'infériorité face au médecin mais bien sur un pied d'égalité voire en position d'avantage. Investir efficacement ce champ permettrait de rééquilibrer la balance et, dans le champ de ses compétences, de permettre à l'infirmier d'apporter un avis indiscutablement pertinent.

Le travail somologique et le travail narratif sont donc deux champs qu'il nous paraît utile de développer à la fois dans la formation initiale que dans la recherche professionnelle et dont le patient et ses proches bénéficieront de façon évidente. Il s'agit bien sûr de les ancrer dans la pratique et de n'en faire pas de nouveaux concepts abstraits abordés lors de cours magistraux dans un amphithéâtre plein de soignants en devenir n'ayant jamais rencontré de patients. Ces notions doivent entrer dans une formation pratique de type « supervision », ou analyse des pratiques professionnelles afin d'en faire des outils de terrain pour penser l'exercice. Mentionnons également que la formation et la recherche devraient probablement s'intéresser au champ tabou des émotions et de leur gestion. Plutôt que de les nier, permettre aux professionnels de les ressentir, de les interpréter et de les penser, voire de les exprimer de façon constructive serait une

compétence de plus probablement fort utile, notamment dans les services les plus à risque de *burnout* et de détresse morale.

9 Références bibliographiques

9.1 Articles

- Aiken, L.H., Sloane, D.M., Bruyneel, L., Van den Heede, K., Griffiths, P., Busse, R. (2014) "Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study". *The Lancet*, vol.383 (9931), 1824-1830. DOI: 10.1016/S0140-6736(13)62631-8
- Ahluwalia, S.C., Schreiber-Baum, H., Prendergast, T.J., Reinke, L.F., Lorenz, K.A. (2016) "Nurses as Intermediaries: How Critical Care Nurses Perceive Their Role in Family Meetings". *Am J Crit Care*, vol.25 (1), 33–38. DOI : 10.4037/ajcc2016653
- Aslakson, R., Cheng, J., Vollenweider, D., Galusca, D., Smith, T.J., Pronovost, P.J. (2014) "Evidence-Based Palliative Care in the Intensive Care Unit: A Systematic Review of Interventions". *Journal of palliative medicine*, vol.17 (2). DOI : 10.1089/jpm.2013.0409
- Angus, D.C., Carlet, J., on behalf of the 2002 Brussels Roundtable Participants (2002) "Surviving Intensive Care: a report from the 2002 Brussels Roundtable". *Intensive Care Med*, vol.29, 368–377. DOI : 10.1007/s00134-002-1624-8"
- Arnold, R.-M. & Kellum J. (2003) "Moral Justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: implications and limitations". *Critical Care Medicine*, vol.31 (5 Suppl), S347-53. DOI : 10.1097/01.CCM.0000065123.23736.12.
- Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Adrie, C., Bollaert, P.-E., Brun, F., Dreyfuss, D., Garrouste-Orgeas, M., Goldgran-Toledano, D., Jourdain, M., Wolff, M., Le Gall, J.-R. Schlemmer B. (2003) « Opinions about surrogate designation: a population survey in France ». *Crit Care Med*, vol.31(6), 1711-1714. DOI : 10.1097/01.CCM.0000069828.15555.09

- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C., Annane, D., Bleichner, G., Bollaert, P.-E., Darmon, M., Fassier, T., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Goulenok, C., Goldgran-Toledano, D., Hayon, J., Jourdain, M., Kaidomar, M., Laplace, C., Larché, J., Liotier, J., Papazian, L., Poisson, C., Reignier, J., Saidi, F. & Schlemmer B (2005) « Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients ». *Am J Respir Crit Care Med*, vol.171, 987–994. DOI : 10.1164/rccm.200409-1295OC
- Azoulay, E., Timsit, J.-F., Sprung, C.L., Soares, M., Rusinova, K., Abizanda, R., Svantesson, M., Rubulotta, F., Ricou, B., Benoît, D., Heyland, D., Joynt, G., Français, A., Azevedo-Maia, P., Owczuk, R., Benbenishty, J., De Vita, M., Valentin, A., Ksomos, A., Cohen, S., Kompan, L., Ho, K., Abroug, F., Kaarlola, A., Gerlach, H., Kyprianou, T., Michalsen, A., Chevret, S., Schlemmer, B. (2009) “Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: The conflictus study”. *Am J Respir Crit Care Med*, vol. 180, 853–860. DOI : 10.1164/rccm.200810-1614OC
- Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., Pochard, F., Barboteu, M., Adrie, C., Canoui, P., Le Gall, J.R., Schlemmer, B. (2000) “Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians”. *Crit Care Med*, vol.28 (8), 3044-3049. DOI : 10.1097/00003246-200008000-00061
- Bach, V., Ploeg, J., Black, M. (2009) “Nursing Roles in End-of-Life Decision Making in Critical Care Settings”. *Western Journal of Nursing Research*, vol.31(4), 496-512. DOI : 10.1177/0193945908331178
- Bäckmann, C.G., Orwelius, L., Sjöberg, F., Fredrikson, M. & Walther S.M. (2010) “Long-term effect of the ICU-diary concept on quality of life after critical illness”. *Acta Anaesthesiol Scand*, vol. 54, 736–743. DOI : 10.1111/j.1399-6576.2010.02230.x

- Bae SH, Mark B, Fried B. (2010) "Impact of nursing unit turnover on patient outcomes in hospitals". *J Nurs Scholarsh*, vol.42 (1), 40-49. DOI : 10.1111/j.1547-5069.2009.01319.x
- Bagger, C., Egerod, I. (2010) "Patients' experiences of intensive care diaries— A focus group study". *Intensive and Critical Care Nursing* Vol. 26(5), 278-287. DOI : 10.1016/j.iccn.2010.07.002
- Baggs, J.G. (1993) "Collaborative interdisciplinary bioethical decision making in intensive care units". *Nursing outlook*, vol.41(3),108-12. PMID: 8346049
- Baggs, J.G., Schmitt, M.H., Mushlin, A.I., Mitchell, P.H., Elredge, D.H., Oakes, D., Hutson, A.D. (1999) "Association between nurse-physician collaboration and patient outcomes in three intensive care units". *Critical care medicine*, vol.27 (9),1991-8. DOI : 10.1097/00003246-199909000-00045.
- Benbenishty, J., DeKeyser Ganz, F., Lippert, A., Bulow, H.H., Wennberg E., Henderson, B., Svantesson M., Baras, M., Phelan, D., Maia, P. & Sprung C.L. (2006) "Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study". *Intensive Care Med*, vol.32, 129–132. DOI : 10.1007/s00134-005-2864-1"
- Berwick, D.M. & Kotagal, M. (2004) "Restricted Visiting Hours in ICUs Time to Change". *JAMA*, vol.292 (6), 736-737. DOI : 10.1001/jama.292.6.736
- Bjørshol, C.A., Sollid, S., Flaaten, H., Hetland, I., Mathiesen, W.T., Søreide, E. (2015) "Great variation between ICU physicians in the approach to making end-of-life decisions". *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, vol.60 (4), 476-484. DOI : 10.1111/aas.12640
- Boquet D. & Lett D. (2018) « Les émotions à l'épreuve du genre ». *Clio Femmes, Genre, Histoire*, vol.1 (47), 7 à 22
- Brennan, F., Carr, D.B., Cousins M. (2007) "Pain Management, a fundamental human right". *Pain Medicine*, vol.105(1), 205-221. DOI : 10.1213/01.ane.0000268145.52345.55

- Brickman, P., Coates, D., Janoff-Bulman, R. (1978) "Lottery winners and accident victims: Is happiness relative?" *Journal of Personality and Social Psychology*, vol.36 (8), 917–927. DOI : 10.1037/0022-3514.36.8.917
- Bülow, H.H., Sprung, C.L., Baras, M., Carmel, S., Svantesson, M., Benbenishty, J., Maia, P.A., Beishuizen, A., Cohen, S., Nalos, D. (2012) "Are religion and religiosity important to end-of- life decisions and patient autonomy in the ICU? The Ethicatt study ». *Intensive Care Med*, vol.38, 1126–1133. DOI 10.1007/s00134-012-2554-8
- Calvin, A.O., Lindy, C.M., Clingon, S.L. (2009) "The cardiovascular intensive care unit nurse's experience with end-of-life care: A qualitative descriptive study". *Intensive Crit Care Nurs*, vol.25, 214–220
- Case, L.K., Abrams, R.A., Vilayanur S Ramachandran, V.S. (2010) "Immediate Interpersonal and Intermanual Referral of Sensations Following Anesthetic Block of One Arm". *Arch Neurol*, vol.67 (12), 1521-3. DOI: 10.1001/archneurol.2010.290.;
- Castro, M., Tillmann, B., Luauté J., Corneyllie, A., Eng, Dailier, F., André-Obadia,, N. & Perrin, F. (2015) "Boosting Cognition With Music in Patients With Disorders of Consciousness". *Neurorehabilitation and Neural Repair*, vol. 29 (8) 734–742. DOI : 10.1177/1545968314565464
- Chaboyer, W., Kendall, E., Kendall, M., Foster, M. (2005) "Transfer out of intensive care: a qualitative exploration of patient and family perceptions". *Aust Crit Care*, vol.18(4), 138-145. DOI : 10.1016/s1036-7314(05)80026-8
- Christakis, N. A. & Asch, D.A. (1995) "Physician Characteristics Associated with Decisions to Withdraw Life Support". *American Journal of Public Health*, vol.85(3) 367-372. DOI : 10.2105/AJPH.85.3.367
- Contou, D., Canoui-Poitrine, F., Coudroy, R., Préau, S., Cour, M., Barbier, F., Terzi, N., Schnell, G., Galbois, A., Zafrani, L., Zuber, B., Ehrmann, S., Gelisse, E., Colling, D., Schmidt, M., Jaber, S., Conia, A., Sonnevillie, R., Colin, G., Guérin, L., Roux, D., Jochmans, S., Kentish-Barnes, N., Audureau, E., Layese, R., Alves,

- A., Ouedraogo, R., Brun-Buisson, C., Mekontso Dessap, A., de Prost, N., Hopeful Study Group. (2018) "Long term quality of life in adult patients surviving purpura fulminans". Oxford University Press for the Infectious Diseases Society of America, vol. 69 (2), 332–340. DOI : 10.1093/cid/ciy901
- Curtis, J.R., Patrick, D.L., Shannon, S.E., Treece, P.D., Engelberg, R.A., Rubenfeld, G.D. (2001) "The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement". Crit Care Med, vol.29 (2). DOI : 10.1097/00003246-200102001-00006.
 - Curtis, J.R., Engelberg, R.A., Wenrich, M.D., Shannon, S.E., Treece, P.D. & Rubenfeld G.D. (2005) "Missed Opportunities during Family Conferences about End-of-Life Care in the Intensive Care Unit". Am J Respir Crit Care Med, vol.171, pp 844–849. DOI: 10.1164/rccm.200409-1267OC
 - Curtis, J. R., & White, D. B. (2008) "Practical guidance for evidence-based ICU family conferences". Chest, vol.134 (4), 835–843. DOI : 10.1378/chest.08-0235
 - Cuttini, M., Nadai, M., Kaminski, M., Hansen, G., de Leeuw, R., Lenoir, S., Persson, J., Rebagliato, M., Reid, M., de Vonderweid, U., Lenard, H.G., Orzalesi, M., Saracci, R. (2000) "End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries". Lancet vol.355(9221), 2112–2118. DOI : 10.1016/s0140-6736(00)02378-3.
 - Dauphin, C., Farge, A. & Fraisse G. (1986) « Culture et pouvoir des femmes : essai d'historiographie ». Annales ESC, vol.2, 288
 - Davidson J. (2010) "Facilitated Sensemaking: A Strategy and New Middle-Range Theory to Support Families of Intensive Care Unit Patients". Critical Care Nurse, vol.30(6), 28-39. DOI: 10.4037/ccn2010410
 - Diamond C. (2001) « Le cas du soldat nu ». Cités vol.1 (5), 113 à 125. DOI : 10.3917/cite.005.0113

- Ditto, P.H., Jacobson, J.A., Smucker, W.D., Danks, J.H., Fagerlin, A. (2006) "Context changes choices: a prospective study of the effects of hospitalization on life-sustaining treatment preferences". *Med Decis Making*, vol.26(4),313-322. DOI : 10.1177/0272989X06290494
- Downar, J., Delaney, J.W., Hawryluck, L., Kenny, L. (2016) "Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures". *Intensive Care Med*, vol.42, 1003-1017. DOI : 10.1007/s00134-016-4330-7
- Duval, C., Piolino, P., Bejanin, A., Laisney, M., Eustache, F., Desgranges, B. (2011) « La théorie de l'esprit : aspects conceptuels, évaluation et effets de l'âge. *Revue de neuropsychologie*, vol. 3(1), 41-51. DOI : 10.1684/nrp.2011.0168
- Dzung E., Colaianni, A., Roland, M., Chander, G., Smith, T.J., Kelly, M.P., Barclay, S., Levine, D. (2015) "Influence of Institutional Culture and Policies on Do-Not-Resuscitate Decision Making at the End of Life". *JAMA Intern Med*, vol. 175(5), 812-819. DOI : 10.1001/jamainternmed.2015.0295
- Eidelman, L.A., Jakobson, D.J., Worner, T.M., Pizov, R., Geber, D., Sprung, C.L. (2003) "End-of-life intensive care unit decisions, communication, and documentation: An evaluation of physician training". *J Crit Care*, vol.18, 11-16. DOI : 10.1053/jcrc.2003.YJCRC3.
- Eisenberger, N.I. (2012) "The neural bases of social pain: Evidence for shared representations with physical pain". *Psychosom Med*, vol. 74(2), 126-135. DOI : 10.1097/PSY.0b013e3182464dd1
- Ely, E.W., Azoulay, E., Sprung, C.L. (2019) "Eight things we would never do regarding end-of-life care in the ICU". *Intensive Care Med*, vol.45, 1116-1118. DOI : 10.1007/s00134-019-05562-9
- Engström, C.G. (1954) "Treatment of severe cases of respiratory paralysis with the Engström universal ventilator". *BMJ*, vol.2, 666-9. DOI : 10.1136/bmj.2.4889.666

- Embriaco, N., Azoulay, E., Barrau, K., Kentish-Barnes, N., Pochard, F., Loundou, A., Papazian, L. (2007) "High level of burnout in intensivists: prevalence and associated factors". *Am J Respir Crit Care Med*. Vol.175(7), 686-692. DOI : 10.1164/rccm.200608-1184OC
- Embriaco, N., Papazian, L., Kentish-Barnes N., Pochard, F., Azoulay, E. (2007) "Burnout syndrome among critical care healthcare workers". *Curr Opin Crit Care*, vol.13(5), 482-488. DOI : 10.1097/MCC .0b013e3282efd28a
- Emerson, J. (1971) "Behaviour in private places. Sustaining definitions of reality in gynaecological examinations". *Recent Sociology*, vol.74(2),74-79.
- Engström A, Grip K, Hamrén M. (2009) "Experiences of intensive care unit diaries: 'touching a tender wound'". *Nurs Crit Care*, vol.14(2):61-67. doi:10.1111/j.1478-5153.2008.00312.x
- Esteban, A., Anzueto, A., Frutos, F., Alía, I., Brochard, L., Stewart, T.E., Benito, S., Epstein, S.K., Apezteguía, C., Nightingale, P., Arroliga, A.C., Tobin, M.J., & Mechanical Ventilation International Study Group (2002) "Characteristics and outcomes in adult patients receiving mechanical ventilation: a 28-day international study". *JAMA*, vol. 287 (3) 345-355. DOI :10.1001/jama.287.3.345
- Estryng-Behar, M., Van Der Heijden, B.I., Fry, C., Hasselhorn, H.M., European Nurses' Early Exit Study Group. (2010) "Longitudinal analysis of personal and work-related factors associated with turnover among nurses", *Rech Soins Infirm*, vol. 103, 29-45. PMID: 21322193
- Falise J. (2007) "True collaboration: interdisciplinary rounds in nonteaching hospitals – it can be done!" *AACN Advanced Critical Care*, vol.18: 346–351. DOI : 10.4037/15597768-2007-4002
- Ferrand, E., Robert, R., Ingrand, P., Lemaire, F., LATAREA group. (2001). "Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey". *Lancet*, vol.357, 9–14. DOI : 10.1016/S0140-6736(00)03564-9

- Ferrand, E., Lemaire, F., Regnier, B., Kuteifan, K., Badet, M., Asfar, P., Jaber, S., Chagnon, J.L., Renault, A., Robert, R., Pochard, F., Herve, C., Brun-Buisson, C., Duvaldestin, P., French RESSENTI Group. (2003) "Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions". *Am J Respir Crit Care Med*, vol. 167, 1310 –1315. DOI : 10.1164/rccm.200207-752OC
- Fischhoff, B. (1974) "Debiasing. Judgment under uncertainty, Heuristics & biases". *Science*, 185, p1124-1131
- Fitzgerald, C., Hurst, S. (2017) "Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review". *BMC Med Ethics*, vol.18. DOI : 10.1186/s12910-017-0179-8
- Flannery, L., Peters, K., Ramjan, L.M. (2009) "The differing perspectives of doctors and nurses in end-of-life decisions in the intensive care unit: A qualitative study". *Australian Critical Care Australian Critical Care*, vol.33(4), 311-316. DOI : 10.1016/j.aucc.2019.08.004
- Flannery, L. Ramjan, L.M., Peters, K. (2016) "End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) - Exploring the experiences of ICU nurses and doctors - A critical literature review". *Aust Crit Care*, vol.29, 97–103. DOI : 10.1016/j.aucc.2015.07.004
- Fumagalli, S., Boncinelli, L., Lo Nostro, A., Valoti, P., Baldereschi, G., Di Bari, M., Ungar, A., Baldasseroni, S., Geppetti, P., Masotti, G., Pini, R., Marchionni, N. (2006) "Reduced Cardiocirculatory complications with unrestrictive visiting policy in an intensive care unit". *Circulation*, vol.113, 946-952. DOI : 10.1161/CIRCULATIONAHA.105.572537
- Garay, A. (2002) « L'urgence médicale, droit et éthique ». *La Lettre de l'Espace éthique* n°15-16-17-18
- Garland, A. & Connors, A.F. (2007) "Physicians' Influence over Decisions to Forego Life Support". *Journal of palliative medicine*, vol.10(6) 1298-1305. DOI : 10.1089/jpm.2007.0061

- Garrouste-Orgeas, M., Montuclard, L., Timsit, J.-F., Misset, B., Christias, M., Carlet, J. (2007) "Triaging patients to the ICU: A pilot study of factors influencing admission decisions and patient outcomes". *Intensive Care Medicine* vol.29, 774–781. DOI : 10.1007/s00134-003-1709-z
- Garrouste-Orgeas, M., Philippart, F., Timsit, J.-F., Diaw, F., Willems, V., Tabah, A., Bretteville, G., Verdavainne, A., Misset, B., Carlet, J. (2008) "Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit". *Critical Care Medicine*, vol.36 (1), 30-35. DOI : 10.1097/01.CCM.0000295310.29099.F8
- Garrouste-Orgeas, M., Willems, V., Timsit, J.-F., Diaw, F., Brochon, S., Vesin, A., Philippart, F., Tabah, A., Coquet, I., Bruel, C., Moulard, M.L., Carlet, J., Misset, B. (2010) "Opinions of families, staff and patients about family participation in care in intensive care units". *Journal of Critical Care*, vol.25, 634-640. DOI : 10.1016/j.jcrc.2010.03.001
- Garrouste-Orgeas, M., Flahault, C., Fasse, L., Ruckly, S., Amdjar-Badidi, N., Argaud, L., Badie, J., Bazire, A., Bige, N., Boulet, E., Bouadma, L., Bretonnière, C., Floccard, B., Gaffinel, A., de Forceville, X., Grand, H., Hamidfar, R., Hamzaoui, O., Jourdain, M., Jost, P.-H., Kipnis, E., Large, A., Lautrette, A., Lesieur, O., Maxime, V., Mercier, E., Jean Paul Mira, J.-P., Monseau, Y., Parmentier-Decrucq, E., Rigaud, J.-Ph., Rouget, A., Santoli, F., Simon, G., Tamion, F., Thieulot-Rolin, N., Thirion, M., Valade, S., Vinatier, I., Vioulac, C., Bailly, S., Timsit, J.-F. (2019) « Effect of an ICU Diary on Posttraumatic Stress Disorder Symptoms Among Patients Receiving Mechanical Ventilation : A Randomized Clinical Trial ». *J.A.M.A* Vol.322 (3) 229-239. DOI : 10.1001/jama.2019.9058.
- Giannini, A., Miccinesi, G., Prandi, E., Buzzoni, C., Borreani, C., The ODIN Study Group (2013) "Partial liberalization of visiting policies and ICU staff: a before and after study". *Intensive Care Medicine*, vol.39, 2180–2187. DOI : 10.1007/s00134-013-3087-5

- Giannini, A. Garrouste-Orgeas, M., Latour, J.M. (2014) "What's new in ICU visiting policies: can we continue to keep the doors closed?" *Intensive Care Medicine*, vol 40 (5), 730-733. DOI : 10.1007/s00134-014-3267-y
- Girard, T.D., Kress, J.P., Fuchs, D.B., Thomason, J.W.W., Schweickert, W.D., Pun, B.D., Taichman, D.B., Dunn, J.G., Pohlman, A.S., Kinniry, P.A., Jackson, J.C., Canonico, A.E., Light, R.W., Shintani, A.K., Thompson, J.L., Gordon, S.M., Hall, J.B., Dittus, R.S., Bernard, G.R., Ely E.W. (2008) "Efficacy and safety of a paired sedation and ventilator weaning protocol for mechanically ventilated patients in intensive care (Awakening and Breathing Controlled trial): a randomised controlled trial". *The Lancet*, 371: 126–34 DOI : 10.1016/S0140-6736(08)60105-1.
- Görges, M., Markewitz, B.A., Westenskow, D.R. (2009) "Improving Alarm Performance in the Medical Intensive Care Unit Using Delays and Clinical Context". *International Anesthesia & Analgesia*, Vol. 108, No. 5, 1546-1552. DOI: 10.1213/ane.0b013e31819bdfbb
- Greene, J., Sommerville, R.B., Nystrom, L.E., Darley, J.M., Cohen, J.D. (2001) "An fMRI Investigation of Emotional Engagement in Moral Judgement". *Science*, vol.293 (5537), 2105-2108. DOI: 10.1126/science.1062872
- Grenvik, A. (1983) "'Terminal weaning"; discontinuance of life-support therapy in the terminally ill patient". *Critical Care Medicine*, vol.11(5), 394–395. DOI : 10.1097/00003246-198305000-00019
- Griffiths, J., Fortune, G., Barber, V., Young, J.D. (2007) "The prevalence of post-traumatic stress disorder in survivors of ICU treatment : a systematic review". *Intensive Care Med*, vol.33, 1506-1518. DOI : 10.1007/s00134-007-0730-z.
- Griffiths, R.D., Jones, C. (2011) "Recovering lives: the follow-up of ICU survivors". *Am J Respir Crit Care Med*, vol.183(7),833-834. DOI : 10.1164/rccm.201012-1988ED
- Grosbuis, S. & al. (2000) « Limitations et arrêt de traitement en réanimation ». *Réanimation urgence*, vol.9,15.

- Guest, G., Bunce, A., Johnson, L. (2006) "How Many Interviews Are Enough? An Experiment with Data Saturation and Variability, *Family Health International, Field Methods*". Sage Publications, vol. 18(1), 59–82. DOI : 10.1177/1525822X05279903
- Guidet, B., de Lange, D.W., Boumendil, A., Leaver, S., Watson, X., Boulanger, C., Szczeklik, W., Artigas, A., Morandi, A., Andersen, F., Zafeiridis, T., Jung, C., Moreno, R., Walther, S., Oeyen, S., Schefold, J.C., Cecconi, M., Marsh, B., Joannidis, M., Nalapko, Y., Elhadi, M., Fjølner, J., Flaatten, H., VIP2 study group. (2020) "The contribution of frailty, cognition, activity of daily life and comorbidities on outcome in acutely admitted patients over 80 years in European ICUs: the VIP2 study". *Intensive Care Med*, vol.46, 57–69. DOI : 10.1007/s00134-019-05853-1
- Guillemette F. (2006) « L'approche de la grounded theory ; pour innover ? » *Recherches Qualitatives*, vol.26, 32-50
- Halcomb, E., Daly, J., Jackson, D., Davidson, P. (2004) "An insight into Australian nurses' experience of withdrawal/withholding of treatment in the ICU". *Intensive Crit Care Nurs*, vol.20, 214–222. DOI : 10.1016/j.iccn.2004.05.010
- Halm M, Goering M, Smith M. (2003) "Interdisciplinary rounds: impact on patients, families and staff". *Clinical Nurse Specialist*; 17: 133–142. DOI : 10.1097/00002800-200305000-00013
- Hamric, A.B. & Blackhall, L.J. (2007) "Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate". *Crit Care Med*, vol.35(2), 422-429. DOI : 10.1097/01.CCM.0000254722.50608.2D.
- Hansen, L., Goodell, T.T., Dehaven, J., Smith, M. (2009) "Nurses' perceptions of end- of-life care after multiple interventions for improvement". *Am J Crit Care*, vol.18, 263–271, quizz 272. DOI: 10.4037/ajcc2009727

- Hefter, Y., Madahar, P., Eisen, L.A., Gong, M.N. (2016) "A Time-Motion Study of ICU Workflow and the Impact of Strain". *Crit Care Med*, 44(8), 1482-9. DOI: 10.1097/CCM.0000000000001719
- Heider, F., & Simmel, M. (1944) "An Experimental Study of Apparent Behavior". *The American Journal of Psychology*, vol.57(2), 243-259. DOI : 10.2307/1416950
- Hirst, W., Yamashiro, J.K., Coman, A. (2018) "Collective Memory from a Psychological Perspective". *Trends in Cognitive Sciences*, vol.22(8)37. DOI : 10.1016/j.tics.2018.02.010
- Horn, R.J. (2014) "Advance directives in English and French law: different concepts, different values, different societies". *Health Care Analysis*, vol. 22(1), 59-72. DOI : 10.1007/s10728-012-0210-7.
- Hough, C.L., Herridge, M.S. (2012) "Long- term outcome after acute lung injury". *Curr Opin Crit Care*. Vol.18(1), 8-15. DOI : 10.1097/MCC.0b013e32834f186d
- Hughes, D. (1988) "When nurse knows best: some aspects of nurse/doctor interaction in a casualty department". *Sociology of Health & Illness*, vol.10 (1) DOI : 10.1111/1467-9566.ep11340102
- Jackson, J.C., Hart, R.P., Gordon, S.M., Hopkins, R.O., Girard, T.D., Ely, E.W. (2007) "Post traumatic stress disorder and post-traumatic stress symptoms following critical illness in medical intensive care unit patients: assessing the magnitude of the problem". *Critical Care*, vol.11(1) R27. DOI: 10.1186/cc5707
- Jackson, J.C., Jutte, J.E., Hunter, C.H., Ciccolella, N., Warrington, H., Sevin, C., Bienvenu, O.J. (2016) "Posttraumatic stress disorder (PTSD) after critical illness: A conceptual review of distinct clinical issues and their implications". *Rehabil Psychol*, vol.61 (2), 132-140. DOI : 10.1037/rep0000085
- Jackson, J.C., Pandharipande, P.P., Girard, T.D., Brummel, N.E., Thompson, J.L., Hughes, C.G., Pun, B.T., Vasilevskis, E.E., Morandi, A., Shintani, A.K., Hopkins, R.O., Bernard, G.R., Dittus, R.S., Ely, E.W., Bringing to light the Risk

Factors And Incidence of Neuropsychological dysfunction in ICU survivors (BRAIN-ICU) study investigators. (2014) "Depression, post-traumatic stress disorder, and functional disability in survivors of critical illness in the BRAIN-ICU study : a longitudinal cohort study". *Lancet Respir Med*, vol.2 (5), 369-379. DOI : 10.1016/S2213-2600(14)70051-7.

- Jones, C., Griffiths, R.D., Humphris, G., Skirrow, P.M. (2001) "Memory, delusions, and the development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care". *Critical Care Medicine*, vol.29(3), 573-580. DOI: 10.1097/00003246-200103000-00019
- Jones, C. (2013) "What's new on the post ICU burden for patients and relatives?" *Intensive Care Medicine*, vol.39, 1832–1835. DOI : 10.1007/s00134-013-3015-8
- Jones, C., Bäckmann, C.G. & Griffiths, R.D. (2012) "Intensive Care Diaries and relatives' symptoms of PTSD after critical illness: a pilot study". *Am J Crit Care*, vol.21, 172-176. DOI : 10.4037/ajcc2012569
- Jones, C., Bäckman, C., Capuzzo, M., Egerod, I., Flaatten, H., Granja, C., Rylander, C., Griffiths, R. D., & RACHEL group (2010) "Intensive care diaries reduce new onset post-traumatic stress disorder following critical illness: a randomised, controlled trial". *Critical care*, vol.14(5), R168. <https://doi.org/10.1186/cc9260>
- Kahneman D. & Tversky A. (1984) "Choices, values & frame". *American Psychologist*, Vol. 39(4), 341-350
- Kean, S. & Mitchell, M. (2013) "How do intensive care nurses perceive families in intensive care? Insight from the UK and Australia". *Journal of Clinical Nursing*, vol.23, 663-672. DOI : 10.1111/jocn.12195
- Kelman, H. C. (1958) "Compliance, identification, and internalization three processes of attitude change". *Journal of Conflict Resolution*, 2(1), 51–60. DOI :10.1177/002200275800200106

- Kelly, W.F., Eliasson, A.H., Stocker, D.J., Hnatiuk, O.W. (2002) "Do Specialists Differ on Do-Not- Resuscitate Decisions?" *Chest*, vol.121 (3), 957-963. DOI : 10.1378/chest.121.3.957
- Kendall-Gallagher, D., Reeves, S., Alexanian, J.A. & Kitto, S (2016) "A nursing perspective of interprofessional work in critical care: Findings from a secondary analysis". *Journal of Critical Care* vol.38, 20–26 . DOI : 10.1016/j.jcrc.2016.10.007
- Kentish-Barnes, N. (2015) "Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit". *Eur Respir J*, vol.45(5), 1341-52. DOI : 10.1183/09031936.00160014
- Kisorio, L.C. & Langley, G.C. (2016) "Intensive care nurses' experiences of end-of- life care". *Intensive Crit Care Nurs*, vol.33, 30–38, DOI : 10.1016/j.iccn.2015.11.002
- Kjaergaard Nielsen, M., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F., Guldin, M.B. (2016) "Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement". *Clinical Psychology Review* vol.44, 75–93. DOI : 10.1016/j.cpr.2016.01.002
- Kozub, E.I., Scheler, S., Necochea, G., O'Byrne, N. (2017) "Improving nurse satisfaction with open visitation in adult intensive care". *Critical Care Nursing Quarterly*, vol.40(2) 144-154. DOI : 10.1097/CNQ.0000000000000151
- Laurent, A., Bonnet, M., Capellier, G., Aslanian, P., Hebert, P. (2017) "Emotional Impact of End-of-Life Decisions on Professional Relationships in the ICU: An Obstacle to Collegiality?" *Critical Care Medicine*, vol.45, 2023–2030. DOI :10.1097/CCM.0000000000002710
- Laurent, A., Reignier, J., Le Gouge, A., Cottureau, A., Adda, M., Annane, D., Audibert, J., Barbier, F., Bardou, P., Bourcier, S., Bourenne, J., Boyer, A., Brenas, F., Das, V., Desachy, A., Devaquet, J., Feissel, M., Ganster, F., Garrouste-Orgeas, M., Grillet, G., Guisset, O., Hamidfar-Roy, R., Hyacinthe, A.-

C., Jochmans, S., Jourdain, M., Lautrette, A., Lerolle, N., Lesieur, O., Lion, F., Mateu, Ph., Megarbane, B., Merceron, S., Mercier, E., Messika, J., Morin-Longuet, J., Philippon-Jouve, B., Quenot, J.-P., Renault, A., Repesse, X., Rigaud, J.-Ph., Robin, S., Roquilly, A., Seguin, A., Thevenin, D., Tirot, P., Vinatier, I., Azoulay, E., Robert, R. & Kentish-Barnes, N. (2019) ““You helped me keep my head above water”—experience of bereavement research after loss of a loved one in the ICU: insights from the ARREVE study”. *Intensive Care Med* 45(9).1252-1261. DOI : 10.1007/s00134-019-05722-x.

- Lawler, J. (2003) “Phenomenologies as research methodologies for nursing: from philosophy to researching practice”. *Nursing Inquiry*, vol.5, 104-111. DOI :10.1046/j.1440-1800.1998.520104.x
- Le Gall, J.R., Azoulay, E., Embriaco, N., Poncet, M.C., Pochard, F. (2011) “Burn out syndrom among critical care workers”. *Bull Acad Natl Med*, vol. 195(2), 389-97. PMID: 22096877
- Leland, B.D., Torke, A.M., Wocial, L.D., Helft, P.R. (2017) *Futility Disputes: A Review of the Literature and Proposed Model for Dispute Navigation Through Trust Building*. *J Intensive Care Med* vol.32(9):523-527. DOI :10.1177/0885066616666001
- Lesieur, O., Herbland, A., Cabasson, S., Hoppe, M.A., Guillaume, F., Leloup, M. (2018) “Changes in limitations of life-sustaining treatments over time in a French intensive care unit: A prospective observational study”. *Journal of Critical Care*, vol.47, 21-29. DOI : 10.1016/j.jcrc.2018.05.018
- Lesieur, O., Leloup, M., Gonzalez, F., Mamzer, M.F., EPILAT study group. (2015) “Withholding or withdrawal of treatment under French rules, a study performed in 43 intensive care units”. *Annals of Intensive Care*, 5:15. DOI 10.1186/s13613-015-0056-x
- Levinson, W. (2000) « Doctor Patient Communication ». *JAMA* vol.284, 1021-2027

- Lin, K.H., Huang S.C., Wang, C.H., Chau-Chung, Chu, T.S., Chen, Y.Y. (2019) "Physician workload associated with do-not-resuscitate decision-making in intensive care units: an observational study using Cox proportional hazards analysis". *BMC Medical Ethics* vol.20(15) DOI : 10.1186/s12910-019-0355-0
- Lind, R., Lorem, G.F., Nortvedt, P., Hevrøy, O. (2012) "Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process—perspectives of relatives". *Nurs Ethics* vol.19, 666–676. DOI : 10.1177/0969733011433925
- Lizana, F.G., Peres Bota, D., De Cubber, M., Vincent, J.L. (2003) "Long term outcome in ICU patients, what about quality of life?" *Intensive Care Med*, vol.29, 1286-1293. DOI : 10.1007/s00134-003-1875-z
- Löfmark, R., Nilstun, T., Cartwright, C., Fischer, S., van der Heide, A., Mortier, F., Norup, M., Simonato, L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & EURELD Consortium (2008) "Physicians' experiences with end-of-life decision-making: survey in 6 European countries and Australia". *BMC medicine*, vol.6, 4. DOI : 10.1186/1741-7015-6-4
- Lyndon A., Sexton, J.B., Simpson, K.R., Rosenstein, A., Lee, K.A., Wachter, R.M. (2012) "Predictors of likelihood of speaking up about safety concerns in labour and delivery". *BMJ Qual Saf*, vol.21(9), 791–799.
- DOI : 10.1136/bmjqs-2010-050211"
- Malik, R.F., Hilders C.G.J.M., Scheele F. (2018) "Do 'physicians in the lead' support a holistic healthcare delivery approach?" *BMJ Open*, vol.8(7), e020739. DOI : 10.1136/bmjopen-2017-020739.
- Malterud, K. (2001) "Qualitative research: standards, challenges, and guidelines". *The Lancet*, vol.358 (9280), 483-488. DOI : 10.1016/S0140-6736(01)05627-6
- Maslach, C., Jackson, S.E. (1981) "The measurement of experienced burnout." *J Occupat Behav*, vol.2, 99-113. DOI : 10.1002/job.4030020205

- Mayer, R.C., Davis, J.H., and Schoorman, F.D. (1995) "An integrative model of organizational trust". *Academy of management review*, vol.20 (3), 709-734. DOI : 10.2307/258792
- McAdam, J.-L., Arai, S., Puntillo, K.A. (2008) "Unrecognized contributions of families in the intensive care unit". *Intensive Care Medicine*, vol 34, 1097–1101. DOI : 10.1007/s00134-008-1066-z
- McAndrew, N.S. & Leske, J.S. (2015) "A Balancing act: Experiences of nurses and physicians when making end-of-life decisions in intensive care units". *Clin Nurs Res*, vol.24,357–374. DOI: 10.1177/1054773814533791
- McDermid, R.C. (2011) "Frailty in the critically ill: a novel concept". *Crit Care*, vol.15(1), 301. DOI : 10.1186/cc9297
- McFarlane J. (1976) "A charter for caring". *Journal of Advanced Nursing*, vol.1 (3) DOI : 10.1111/j.1365-2648.1976.tb00955.x
- McGiffin, J.N., Galatzer-Levy, I.R., Bonanno, G.A. (2016) "Is the Intensive Care Unit traumatic? What we know and we don't know about the intensive care unit and posttraumatic stress responses". *Rehab Psychol*, vol 61 (2), 120-131. DOI : 10.1037/rep0000073.
- Mealer, M.L., Shelton, A., Berg, B., Rothbaum, B., Moss, M. (2006) "Increased prevalence of post-traumatic stress disorder symptoms in critical care nurses." *Am J Respir Crit Care Med*, vol.175, 693– 697. DOI : 10.1164/rccm.200606-735OC
- Meltzer, L.S. & Huckabay, L.M. (2004) "Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout". *Am J Crit Care*, vol.13(3), 202-208. DOI : 10.4037/ajcc2004.13.3.202
- Meunier-Beillard, N., Ecarnot, F., Rigaud, J.-Ph., Quenot, J.-P. (2017) "Can qualitative research play a role in answering ethical questions in intensive care?" *Ann Transl Med*, 5(Suppl 4): S45. DOI : 10.21037/atm.2017.09.33
- Milkman, K., Chugh, D., Bazerman, M. (2009) "How can decision making be improved?" *Perspectives on psychological science*, vol.4(4)

- Milic, M.M., Puntillo, K., Turner, K., Denah, J., Peters, N., Ryan, R., Schuster, C., Winfree, H., Cimino, J., Anderson, W.G. (2015) "Communicating with patient's families and physicians about prognosis & goals of care". *Am J Crit Care*, vol.24(4) e56-64. DOI : 10.4037/ajcc2015855.
- Mobley, M.J., Rady, M.Y., Verheijde, J.L., Patel, B., Larson, J.S. (2007) "The relationship between moral distress and perception of futile care in the critical care unit". *Intensive Crit Care Nurs*, vol.23(5), 256-263. DOI : 10.1016/j.iccn.2007.03.011.
- Molinier, P. (2010) « Au-delà de la féminité et du maternel, le travail du care ». *L'Esprit du temps « Champ psy »*. vol.2 (58), 161-174
- Molinier, P. (2010) « Apprendre des aides-soignantes ». *Gérontologie et société*, vol. 33 (133), 133 – 144
- Molinier, P. (2013) « Et la tendresse, bordel ! ». *Multitudes*, vol.1 (52), 172-177
- Moreno, R.P., Rhodes, A. (2010) "Intensive care medicine: a specialty coming to LIFE". *Lancet*, vol.376 (n°9749) 1275–6. DOI : 10.1016/S0140-6736(10)61502-4"
- Myburgh, J., Abillama, F., Chiumello, D., Dobb, G., Jacobe, S., Kleinpell, R., Koh, Y., Martin, C., Michalsen, A., Pelosi, P., Torra, L.B., Vincent, J.L., Yeager, S., Zimmerman, J., Council of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine (2016) "Council of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine : End-of-life care in the intensive care unit: Report from the Task Force of World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine". *J Crit Care*, vol.34, 125–130 DOI : 10.1016/j.jcrc.2016.04.017.
- Nelson, J.E., Meier, D.E., Litke, A., Natale, D.A., Siegel, R.E., Morrison, R.S. (2004) "The symptom burden of chronic critical illness". *Crit Care Med* Vol.32 (7) 1527 -1534. DOI : 10.1097/01.CCM.0000129485.08835.5A

- Nugus P., Greenfield, D., Travaglia, J., Westbrook, J., Braithwaite, J. (2010) "How and where clinicians exercise power: Interprofessional relations in health care". *Social Science & Medicine*, vol.71 (5) 898-909. DOI : 10.1016/j.socscimed.2010.05.029
- Oberle, K. & Hughes, D. (2001) "Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of- life decisions". *J Adv Nurs*, vol. 33, 707–715. DOI : 10.1046/j.1365-2648.2001.01710.x
- Olenski, A.R., Zimerman, A., Coussens, S., Jena, A.B. (2020) "Behavioral Heuristics in Coronary-Artery Bypass Graft Surgery". *N Engl J Med*, vol.2 (382), 778-779. DOI: 10.1056/NEJMc1911289
- Olick, J.K. (1999) "Collective memory: The two cultures". *Sociological Theory*, vol. 17 (3), 333-348. DOI : 10.1111/0735-2751.00083
- Olsen, K.D., Dysvikb, E., Hansena, B.S. (2009) "The meaning of family members' presence during intensive care stay: A qualitative study". *Intensive and Critical Care Nursing*, vol.25(4), 190-198. DOI : 10.1016/j.iccn.2009.04.004
- Oye, R.K. (1991) "Patterns of resource consumption in medical intensive care". *Chest*, 99(3), 685-9. DOI : 10.1378/chest.99.3.685. DOI:10.1378/chest.99.3.685
- Parikh, R.B., Kirsh, R.A., Thomas J.D., Smith, J., & Temel, J.S. (2013) "Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice". *N Engl J Med* vol.369:2347-2351. DOI: 10.1056/NEJMs1305469
- Pecanac, K. & King, B. (2019) "Nurse–Family Communication During and After Family Meetings in the Intensive Care Unit". *Journal of Nursing Scholarship*, vol.51(2), 1–9. DOI : 10.1111/jnu.12459
- Penneç, S., Monnier, A., Pontone, S., Aubry, R. (2012) "End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients'Rights and End of Life". *BMC Palliative Care*, vol.3, 11-25. DOI : 10.1186/1472-684X-11-25.

- Petersson, C.G., Ringdal, M., Apelqvist, G., Bergbom, I. (2015) "Diaries and memories following an ICU stay: a 2-month follow-up study". *BACCN* vol.23(6), 299-307 DOI : 10.1111/nicc.12162
- Perakyla, A. (1991) "Hope Work in the Care of Seriously Ill Patients". *Qualitative Health Research*, 1(4), 407–433. DOI : 10.1177/104973239100100402
- Martins Pereira, S., Teixeira, C. M., Carvalho, A. S., Hernández-Marrero, P., & InPalln (2016) "Compared to Palliative Care, Working in Intensive Care More than Doubles the Chances of Burnout: Results from a Nationwide Comparative Study". *PloS one*, 11(9), e0162340. DOI : 10.1371/journal.pone.0162340
- Piquette, D., Reeves, S., Leblanc, V.R. (2009) "Interprofessional intensive care unit team interactions and medical crises: A qualitative study". *Journal of Interprofessional Care*, vol.23(3), 273–285. DOI : 10.1080/13561820802697818
- Pochard, F., Azoulay, E., Chevret, S., Lemaire, F., Hubert, P, Canoui, P., Grassin, M., Zittoun,; R., Le Gall, J.-R., Dhainaut, J.-F., Schlemmer, B., French FAMIREA group. (2001) "Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision making capacity". *Crit Care Med*, vol.29, 1893-1897. DOI : 10.1097/00003246-200110000-00007
- Poncet, M.C., Toullic, P., Papazian, L., Kentish-Barnes, N., Timsit, J.-F., Pochard, F,; Chevret, S., Schlemmer, B., Azoulay, E. (2006) "Burnout syndrome in critical care nursing staff". *Am J Respir Crit Care Med*, vol.175, 698 –704. DOI : 10.1164/rccm.200606-806OC
- Porter, S. (1991) "A participant observation study of power relations between nurses and doctors in a general hospital". *Journal of Advanced Nursing*, vol.16, 728-735. DOI : 10.1111/j.1365-2648.1991.tb01731.x

- Pronovost, P., Berenholtz, S., Dorman, T., Lipsett, P.A., Simmonds, T., Haraden, C. (2003) "Improving communication in the ICU using daily goals". *Journal of Critical Care* vol.18 (2), 71-75
- Puchalski, C.M., Zhong, Z., Jacobs, M.M., Fox, E., Lynn, J., Harrold, J., Galanos, A., Phillips, R.S., Califf, R., Teno, J.M. (2000) "Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: Observations from SUPPORT and HELP. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment". *J Am Geriatr Soc* 48(S1), S84-90. DOI : 10.1111/j.1532-5415.2000.tb03146.x.
- Puntillo, K., Max, A., Timsit, J.-F., Vignoud, L., Chanques, G., Robleda, G., Roche-Campo, F., Mancebo, J., Divatia, J.V., Soares, M., Ionescu, D.C., Grintescu, I.M., Vasiliu, I.L., Maggiore, S.M., Rusinova, K., Owczuk, R., Egerod, I., Papathanassoglou, E.D.E., Kyranou, M., Joynt, G.M., Burghi, G., Freebairn, R.C., Ho, K.M., Kaarlola, A., Gerritsen, R.T., Kesecioglu, J., Sulaj, M.M.S., Norrenberg, M., Benoît, D. D., Seha, M.S.G., Hennein, A., Pereira, F.J., Benbenishty, J.S., Abroug, F., Aquilina, A. Monte, J.R.C., An, Y., Azoulay, E. (2014) "Determinants of procedural pain intensity in the Intensive Care Unit, the Europain study". *Am J Respir Crit Care Med*, vol.189(1), 39-47. DOI : 10.1164/rccm.201306-1174OC.
- Puntillo, K., Max, A., Chaize, M., Chanques, G., Azoulay, E. (2016) "Patient recollection of ICU procedural pain & post ICU burden: the Memory Study". *Crit Care Med*, vol.44, 1988-1995. DOI : 10.1097/CCM.0000000000001875
- Quenot, J.-P., Ecarnot, F., Meunier-Beillard, N., Dargent, A., Large, A., Andreu, P., Rigaud, J.-Ph. (2016) "Intensive care unit strain should not rush physicians into making inappropriate decisions, but merely reduce the time to the right decisions being made". *Ann Transl Med* 2016;4(16):316 doi: 10.21037/atm.2016.07.27
- Quenot, J.P., Large, A., Meunier-Beillard, N., Pugliesi, P.S., Rollet, P., Toitot, A., Andreu, P., Devilliers, H., Marchalot, A., Ecarnot, F., Dargent, A., Rigaud, J.-

Ph. on behalf of the INSTINCT study group (2019) “What are the characteristics that lead physicians to perceive an ICU stay as non-beneficial for the patient?” PLoS ONE 14(9): e0222039. DOI : 10.1371/journal.pone.0222039

- Quill, T.E. & Holloway, R. (2011) “Time-limited trials near the end of life”. JAMA, vol.306, 1483–1484. DOI : 10.1001/jama.2011.1413.
- Quill, C.M., Ratcliffe, S.J., Harhay, M.O., Halpern, S.D. (2014) “Variation in Decisions to Forgo Life-Sustaining Therapies in US ICUs”. Chest, vol.146(3),573-582. DOI : 10.1378/chest.13-2529.
- Quoidbach, J., Gilbert, D.T., Wilson, T.D. (2013) “The end of history illusion”. Science, vol.339(6115), 96-8. DOI : 10.1126/science.1229294.
- Racine, E. (2002) « Éthique de la discussion et génomique des populations ». Éthique publique [En ligne] vol.4 (1) consulté le 25 août 2020. DOI : <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.2483>
- Rady, M.Y. & Johnson, D.J. (2004) “Admission to intensive care unit at the end-of-life: is it an informed decision?” Palliat Med, vol.18 (8), 705–711. DOI : 10.1191/0269216304pm959oa.
- Ramachandran, V.S., Brang, D. (2009) “Sensations Evoked in Patients with Amputation From Watching an Individual Whose Corresponding Intact Limb Is Being Touched”. Arch Neurol, vol.66 (10), 1281-4. DOI : 10.1001/archneurol.2009.206.
- Ramazzotti, D., Clardy, P., Celi, L.A., Stone, D.J., Rudin, R.S. (2019) “Withholding or withdrawing invasive interventions may not accelerate time to death among dying ICU patients”. PLOS ONE, 14(2) e0212439. DOI :10.1371/journal.pone.0212439
- Reader, T.W., Flin, R., Mearns, K., Cuthbertson, B.H. (2007) “Interdisciplinary communication in the ICU”. British Journal of Anesthesia, vol.98 (3), 347-52. DOI : 10.1093/bja/ael372

- Reason, J. (2000) "Human error : models & management". *BMJ*, vol.320, 768
DOI : 10.1136/bmj.320.7237.768
- Rebagliato, M., Cuttini, M., Broggin, L., Berbik, I., de Vonderweid, U., Hansen, G., Kaminski, M., Kollée, L.A., Kucinskas, A., Lenoir, S., Levin, A., Persson, J., Reid, M., Sarassi, R. EURONIC Group. (2000) "Neonatal end-of-life decision making. Physicians attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries". *JAMA*, vol.284(19),2451–2459. DOI : 10.1001/jama.284.19.2451.
- Reisner-Sénélar, L. (2011) "The birth of intensive care medicine: Björn Ibsen's records". *Intensive Care Medicine*, vol.37, 1084–1086. DOI : 10.1007/s00134-011-2235-z
- Richardson, J., West, M.A., Cuthbertson, B.H. (2010) "Team working in intensive care: current evidence and future endeavors". *Current Opinion in Critical Care*, vol.16 (6), 643-648. DOI : 10.1097/MCC.0b013e32833e9731
- Richter, J., Eisemann, M., Zgonnikova, E. (2001) "Doctors' authoritarianism in end of life treatment decisions. A comparison between Russia, Sweden and Germany". *J Med Ethics*, vol.27, 186–191. DOI : 10.1136/jme.27.3.186
- Ricoeur, P. (1996) « Les trois niveaux du jugement médical ». *Esprit* vol.227(12), 21-33.
- Ricoeur P. (2005) « Devenir capable, être reconnu ». *Esprit*, n°7, 125
- Robichaux, C. & Clark, A. (2006) "Practice of expert critical care nurses in situations of prognostic conflict at the end of life". *American Journal of Critical Care*, vol.15(5), 480–491. DOI : 10.4037/ajcc2006.15.5.480
- Rockwood, K., Song, X., MacKnight, C., Bergman, H., Hogan, D.B., McDowell, I., Mitnitski, A. (2005) "A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people". *CMAJ* vol.173,489–495. DOI: 10.1503/cmaj.050051.
- Rosa, R.G., Tonietto, T.F., Barbosa da Silva, D., Gutierrez, F.A., Ascoli, A.M., Corederio Madeira, L. Rutzen, W., Falavigna, M. Cabral Robinson, C., Salluh, J.I., Cavalcanti, A.B., Azvedo, L.C., Cremonese, R.V., Haack, T.R., Eugenio, C.S.,

- Dornelles, A., Bessel, M, Meira Teles, J.M., Skrobik, Y., Teixeira, C., ICU Visits Study Group Investigators. (2017) "Effectiveness and Safety of an Extended ICU Visitation Model for Delirium Prevention: A Before and After Study". *Crit Care Med*, vol.45(10), 1660-1667. DOI : 10.1097/CCM.0000000000002588
- Roupie, E., Santin, A., Boulme, R., Wartel, J.-S., Lepage, E., Lemaire, F., Lejonc, J.-L., Montagne, O. (2000) "Patients' preferences concerning medical information and surrogacy: results of a prospective study in a French emergency department". *Intensive Care Med*, vol.26(1), 52-56. doi:10.1007/s001340050011
 - Rusinová, K., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chaize, M., Azoulay, E. (2009) "Qualitative research: adding drive and dimension to clinical research". *Crit Care Med*, vol.37(1 Suppl): S140-S146. DOI : 10.1097/CCM.0b013e31819207e7
 - Sackett, D., Rosenberg, W.M., Gray, J.A., Haynes, R.B., Richardson, W.S. (1996) "Evidence based medicine: what it is and what it isn't". *BMJ*, vol.312 (7023), 71-72. DOI : 10.1136/bmj.312.7023.71
 - Saposnik, G., Redelmeier, D., Ruff, C.C., Tobler, P.N. (2016) "Cognitive biases associated with medical decisions: a systematic review". *BMC Med Inform Decis Mak* 16:138 . doi: 10.1186/ s12911-016-0377-1 [PubMed: 27809908]
 - Sautereau C. (2015) « Répondre à la vulnérabilité, Paul Ricœur et les éthiques du care en dialogue ». *Revue de la philosophie française et de langue française*, vol.23(1), 1-20. DOI : 10.5195/jffp.2015.672
 - Schwappach, D.L.B. & Gehring, K. (2014) "'Saying it without words' : a qualitative study of oncology staff's experiences with speaking up about safety concern". *BMJ Open*, vol.4(5), e004740. DOI : 10.1136/bmjopen-2013-004740
 - Seale, C. (2010) "The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care". *J Med Ethics*, vol. 36, 677-682. DOI : 10.1136/jme.2010.036194

- Sehgal, A., Galbraith, A., Chesney, M., Schoenfeld, P., Charles, G., Lo, B. (1992) "How strictly do dialysis patients want their advance directives followed?" JAMA vol.267(1), 59-63. DOI : 10.1001/jama.1992.03480010067026
- Shear, K. (2015) "Complicated grief". N Engl J Med, vol. 372, 153-160. DOI: 10.1056/NEJMcp1315618
- Spranzi, M. (2013) Décider et faire : le « savoir-comment-faire » entre sagesse pratique, habileté et éthique du care. *Implications philosophiques* <http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/decider-et-faire-1/> & <http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/decider-et-faire-2/>
- Sprung C., Cohen, S.L., Sjkovist, P., Baras, M., Bulow, H.H., Hovilehto, S., Ledoux, D., Lippert, A., Maia, P., Phelan, D., Schobersberger, W., Wennberg, E., Woodcock, T., Ethicus Study Group. (2003) "End-of-life practices in European intensive care units". The Ethicus study. JAMA, vol.290, 790–797. DOI : 10.1001/jama.290.6.790.
- Stein, L.I. (1967) "The Doctor-Nurse Game". Arch Gen Psychiatry, vol.16(6),699-703. DOI : 10.1001/archpsyc.1967.01730240055009
- Stein, L., Watts D.T. & Howell, T. (1990) "Sounding board: The doctor-nurse game revisited". N Engl J Med vol.322(8), 546-549. DOI: 10.1056/NEJM199002223220810
- Strulov-Shlain, A. (2009) "More than a Penny's Worth: Left-Digit Bias and Firm Pricing". Chicago Booth Research Paper No. 19-22. DOI : 10.2139/ssrn.3413019
- Sunden-Cullberg, J., Nilsson, A. & Inghammar, M. (2020) "Sex-based differences in ED management of critically ill patients with sepsis: a nationwide cohort study". Intensive Care Med vol.46, 727–736. DOI : 10.1007/s00134-019-05910-9

- Tennant, R., Hsee, C.K. (2017) "Hedonic Nondurability Revisited: A Case for Two Types". *Journal of Experimental Psychology: General*, Vol.146(12), 1749–1760. DOI :10.1037/xge0000377.
- Thomas, E.J., Sexton, J.B., Helmreich, R.L. (2003) "Discrepant attitudes about teamwork among critical care nurses and physicians". *Critical Care Medicine*, vol.31 (3), 956-959. DOI : 10.1097/01.CCM.0000056183.89175.76
- Tishelman C, Lövgren M, Broberger E, Hamberg K, Sprangers MA. (2010) "Are the most distressing concerns of patients with inoperable lung cancer adequately assessed? A mixed-methods analysis". *J Clin Oncol*, vol.28(11),1942-1949. DOI :10.1200/JCO.2009.23.3403
- Todd, K.H., Deaton, C., D'Adamo, A.P., Goe, L. (2000) "Ethnicity and analgesic practice". *Annals of Emergency Medicine*, vol.35(1), 11-16. DOI : 10.1016/S0196-0644(00)70099-0
- Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J. (2007) "Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups". *International Journal for Quality in Healthcare*, vol 19(6), 349-57. DOI : 10.1093/intqhc/mzm042
- Turnbull, A.E., Sahetya, S.K., Daugherty Biddison, E.L., Hartog, C.S., Gordon D. Rubenfeld, G.D., Benoit, D.D., Guidet, B., Gerritsen, R.T., Tonelli, M.R., Randall Curtis, J.R. (2018) "Competing and Conflicting Interests in the Care of Critically ill Patients". *Intensive Care Med*, vol.44(10), 1628–1637. DOI : 10.1007/s00134-018-5326-2.
- Tversky, A. & Kahneman, D. (1991) "Loss Aversion in Riskless Choice: A Reference Dependent Model". *Quarterly Journal of Economics*, vol.106(4), 1039-1061. DOI : 10.2307/2937956
- Twibell, R.S., Siela, D., Neal, A., Riwitis, C., Beane, H. (2018) "Family Presence During Resuscitation: Physicians' Perceptions of Risk, Benefit, and Self-Confidence". *Dimens Crit Care Nurs* vol.37(3), 167-179. DOI : 10.1097/DCC.0000000000000297

- Van den Bulcke B, Piers R, Jensen HI, et al. (2018) "Ethical decision-making climate in the ICU: theoretical framework and validation of a self-assessment tool". *BMJ Qual Saf* doi: 10.1136/bmjqs-2017-007390
- Vazirani S, Hays R, Shapiro M, Cowan M. (2005) "Effect of a multidisciplinary intervention on communication and collaboration among physicians and nurses". *American Journal of Critical Care*; 14: 71–77. DOI : 10.4037/ajcc2005.14.1.71
- Verhaeghe, S.T., van Zuuren, F.J., Defloor, T., Duijnste, M.S., Grypdonck, M.H. (2007) "The process and the meaning of hope for family members of traumatic coma patients in intensive care". *Qual Health Res.* Vol.17(6),730-743. DOI :10.1177/1049732307303242
- Vincent, J.-L. & Norrenberg, M. (2009) "Intensive care unit-acquired weakness: framing the topic". *Critical Care Medicine*, vol.37 (10), S296-S298. DOI: 10.1097/CCM.0b013e3181b6f1e1
- Visser, M., Deliens, L., Houttekier, D. (2014) "Physician-related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: A systematic review". *Crit Care* vol.18 (6), 604. DOI : 10.1186/s13054-014-0604-z
- Vouzavali, F.J., Papathanassoglou, E.D., Karanikola, M.N., Koutroubas, A., Patiraki, E.I., Papadatou, D. (2011) "'The patient is my space': hermeneutic investigation of the nurse-patient relationship in critical care", *Nurs Crit Care*, vol.16(3), 140-51. DOI : 10.1111/j.1478-5153.2011.00447.x.
- White, D.B., Curtis, J.R., Wolf, L.E., Prendergast, T.J., Taichman, D.B., Kuniyoshi, G., Acerra, F., Lo, B., Luce J.M. (2007) "Life support for patients without a surrogate decision maker: who decides?" *Ann Intern Med*, vol.147(1), 34-40. DOI :10.7326/0003-4819-147-1-200707030-00006
- Wilson, M.E., Samirat, R., Yilmaz, M., Gajic, O., Iyer, V.N. (2013) "Physician Staffing Models Impact the Timing of Decisions to Limit Life Support in the ICU". *Chest*, vol.143(3), 656-663. DOI : 10.1378/chest.12-1173

- Wilson, T. (2000) "Focalism : a source of durability bias in affective forecasting". *Journal of personality and social psychology*, vol 78 (5), 821-836. DOI : 10.1037//0022-3514.78.5.821.
- Wintermann, G.B., Weidner, K., Strauß, B., Rosendahl, J., Petrowski, K. (2016). "Predictors of posttraumatic stress and quality of life in family members of chronically ill patients after intensive care". *Annals of Intensive Care*, vol. 6 (1), 69. DOI : 10.1186/s13613-016-0174-0
- Wong, P., Liamputtong, P. Koch, S.H., Rawson, H. (2018) "Searching for meaning: a grounded theory of family resilience in adult ICU". *J. Clin. Nurs*, vol.28 (2) 1-11. DOI : 10.1111/jocn.14673
- Zingmond, D.S. & Wenger, N.S. (2005) "Regional and institutional variation in the initiation of early do-not-resuscitate orders". *Arch Intern Med*, vol.165 (15), 1705–1712. DOI : 10.1001/archinte.165.15.1705

9.2 Ouvrages

- Arendt, H. (1958) *La condition de l'homme moderne*. Paris, Pocket (2014).
- Argyris, C. (1970) *Participation et Organisation*. Paris, Dunod.
- Asher, E.C. (1968) *Titanica, la robe des grands combats*. Montréal, Leméac Editeurs.
- Aubert, N. (2009) *Le culte de l'urgence, la société malade du temps*. Paris, Flammarion.
- Austin, J.L. (1962) *Quand dire, c'est faire (How to do things with words)*. Paris, Editions du Seuil (1970)
- Averous, V. (2019) *Les soins palliatifs, La honte et le sentiment d'indignité à l'épreuve de l'éthique*. Paris, Seli Arslan

- Balint, M. & E. (1961) *Techniques psychothérapeutiques en médecine*. Paris, Payot et Rivages (2006).
- Bardin, L. (1977) *L'analyse de contenu*. Paris, Presses Universitaires de France (1986)
- Barruel, F. & Bioy, A. (2013) *Du soin à la personne, Clinique de l'incertitude*. Paris, Dunod.
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (1979) *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford university press (8e ed: 2019)
- Benner, P. (2003) *De novice à expert, l'excellence en soins infirmiers*. Paris, Masson. ISBN 2294015045
- Benner, P. & Wrubel, J. (1988) *The primacy of caring*. Menlo Park, Addison Wesley.
- Berthoz, A. (2002) *La décision*. Paris, Odile Jacob.
- Birdwhistell, R. (1973) *Kinesics and context*. Harmondsworth, Penguin Books.
- Bonneton-Tabariès, F. & Lambert-Libert, A. (2009) *Le Toucher dans la relation soignant-soigné*. Paris, Med-Line.
- Bourdieu, P. (1993) *La Misère du monde*. Paris, Seuil.
- Bourdieu, P. (1998) *La domination masculine*. Paris, Seuil.
- Bourdieu, P. (2000) *Les Structures sociales de l'économie*. Paris, Seuil.
- Boyer, O. (dir.) (2017) *La médiation professionnelle dans le management hospitalier, pratique de la qualité relationnelle à l'hôpital*. Montpellier, Sauramps éditions.
- Breton, Ph. & Le Breton D. (2009) *Le silence et la parole*. Paris, Eres.
- Brey, I. (2020) *Le regard féminin*. Paris, De L'olivier Eds.
- Brugère, F. (2011) *L'éthique du care*. Paris, PUF.
- Brugère, F. (2014) *Le sexe de la sollicitude*. Lormont, Le Bord De L'eau Eds.
- Camus, A. (1942) *Le mythe de Sisyphe*. Paris, Gallimard (2011)
- Camus, A. (1947) *La Peste*. Paris, Gallimard.

- Camus, A. (1948) *Lettres à un ami allemand*. Paris, Gallimard
- Camus, A. (1950) *Actuelles I : Chroniques 1944-1948*. Paris, Gallimard (1997).
- Camus, A. (1951) *L'homme révolté*. Paris, Gallimard (2011).
- Camus, A. (1959) *Noces*. Paris, Gallimard (1972).
- Camus, A. (1971) *La Mort Heureuse*. Paris, Gallimard.
- Carpentier-Roy, M.C. (1995) *Corps et âme, Psychopathologie du travail infirmier*. Québec, Editions Liber.
- Carrere, M. (1786) *Manuel pour le service des malades ou précis de connaissances nécessaires aux personnes chargées du soin des malades, femmes en couche, enfans nouveaux nés, etc.* Paris, Lamy libraire.
- Cavell, S. (1996) *Les Voix de la raison*. Paris, Seuil.
- Christakis, N. (1999) *Death foretold*. Chicago, The University of Chicago Press.
- Collière, M.-F. (1982) *Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. Paris : Masson (1998)
- Collière, M.-F. & Diebolt E. (1988) *Pour une histoire des soins et des professions soignantes (Études sur les soins et le service infirmier)*. Lyon, AMIEC publications.
- Combessie, J.-C. (2007) *La méthode en sociologie*. Paris, La Découverte (5e éd)
- Corbic, A. (2003) *Camus, l'absurde, la révolte, l'amour*. Paris, éditions de l'atelier.
- Crozier, M., Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le Système*. Paris : Seuil.
- Dall'ava Santucci, J. *Des Sorcières aux mandarines, histoire des femmes médecins*. Paris, Calmann-Levy.
- Damasio, A. (1995) *L'erreur de Descartes*. Odile Jacob (2010)
- Damiani, C. & Lebigot, F. (2011) *Les mots du trauma*. Savigny-sur-Orge, Philippe Duval.

- Delomel, M.-A. (1999) *La toilette dévoilée, analyse d'une réalité et perspectives soignantes*. Paris, Seli arslan.
- Descartes, R. (1641) *Les méditations métaphysiques*. Paris, Flammarion (2009)
- Descartes, R. (1649) *Les Passions de l'âme*. Paris, Flammarion (1998).
- Durkheim, E. (1930) *Le Suicide*. Paris, PUF (2018)
- Edmondson, A. (2012) *Teaming*. New York, Wiley.
- Edmondson, A. (2019) *The Fearless Organization*. New York, Wiley.
- Ehrenreich, B. & English, D. (1973) *Sorcières, sages-femmes & infirmières : Une histoire des femmes soignantes*. Paris, Editions Cambourakis (2014)
- Elias, N. (1973) *La Civilisation des mœurs*. Paris, Calmann Levy.
- Fainzang, S. (2006) *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris, PUF.
- Fairman, J. & Lynaugh, J.E. (1998) *Critical Care Nursing: a history*. Philadelphie, University of Pennsylvania Press.
- Federici, S. (2004) *Caliban et la sorcière*. Paris, Entremonde (2017).
- Fèvre, L. (2003) *Penser avec Ricoeur*. Paris, Editions de la Chronique Sociale.
- Fox, R. (1988) *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan
- Frankl, V.E. (1984) *Man's Search for Meaning*. New York: Simon and Schuster.
- Freidson, E. (1970) *Profession of Medicine*. The University of Chicago Press (1988)
- Freud, S. (1912) *Totem et Tabou*. Paris, Payot et Rivages. (2005).
- Freud, S. (1984). *Cinq leçons sur la psychanalyse Suivi de Contribution à l'histoire du mouvement psychanalytique* (Y. Le Lay, S. Jankélévitch, Trad.). Paris, Payot. (Œuvres originales publiées en 1909 et 1914).
- Gazengel, J. (2002) *Vivre en réanimation : Lazare ou le prix à payer*. Paris, L'Harmattan.

- Gilligan, C. (1986) *Une voix différente*. Paris, Flammarion. (2008)
- Ginzburg, C. (1987) *Mythes, emblèmes, traces*. Morphologie et histoire. Paris, Flammarion.
- Gladwell, M. (2007) *La force de l'intuition*. Paris, Pocket.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1965) *Awareness of Dying*. Chicago, Aldine (2009).
- Glaser, B. & Strauss, A. (2010) *La Découverte de la théorie ancrée - Stratégies pour la recherche qualitative*. Paris, Armand Colin.
- Goffman, E. (1956) *La mise en scène de la vie quotidienne tome 1 : La présentation de soi*. (Alain Kihm, trad.) Paris, Les Editions de Minuit (1973).
- Goffman, E. (1967) *Les rites d'interaction*. (Alain Accardo, trad.) Paris, Les éditions de minuit. (1998)
- Goodman, C. (2014) *Consequences of Compassion: An Interpretation and Defense of Buddhist Ethics*. Oxford University Press.
- Goupy, F. & Lejeune, C. (dir.) (2017) *La médecine narrative : une révolution pédagogique ?* Paris, Medline éditions.
- Grand corps malade (2012) *Patients*. Paris, Don Quichotte.
- Grassin, M. & Pochard, F. (2017) *La mort assistée*. Paris, Editions du cerf.
- Graves, R. (1958) *Les mythes grecs*. Paris, Lgf (2002)
- Graves, R. (1998) *Adieu à tout cela*. Paris, Autrement.
- Griffiths, R.D. & Jones, C. (2002) *Intensive Care Aftercare*. Oxford, Butterworth-Heinemann.
- Grosclaude, M. (2009) *Réanimation et coma, soin et vécu psychique du patient*. Paris, Masson.
- Grosser, M. (1951) *The Painter's eye*. New York, Rinehart & company.
- Guilbert, C. (2012) *Réanimation*. Paris, Grasset.
- Habermas, J. (1983) *Morale et communication, conscience morale et activité communicationnelle*. (Trad. Bouchindhomme, C.) Paris, Flammarion.

- Halbwachs, M. (1925) *Les Cadres sociaux de la mémoire*. Paris, Albin Michel (1994).
- Hall, E.T. (1966) *La dimension cachée*. (Petita, A. trad.) Paris, Points (2014).
- Hirsch, E. (dir.) (2010) *Traité de bioéthique, tome 1 : fondements, principes, repères*. Paris, Eres.
- Hirsch, E. (dir.) (2014) *Traité de bioéthique, tome 3 : Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*. Paris, Eres.
- Ibsos C., Damamme, A., Molinier, P. & Paperman, P. (2019) *Vers une société du care : une politique de l'attention*, Ed Le cavalier bleu
- Institoris, H. & Sprenger, J. (1486) *Le marteau des sorcières* (Malleus Maleficarum). (Armand Danet trad.) Grenoble, Jérôme Million (1990)
- Jauss, H.R. (1978) *Pour une esthétique de la réception* (trad. Maillard, C). Paris, Gallimard.
- Kahneman, D. (2012) *Système 1, Système 2, les deux vitesses de la pensée*. Paris, Champs.
- Kant, E. (1785) *Fondements de la Métaphysique des mœurs* (trad. V. Delbos) Paris, Delagrave (1999),
- Kant, E. (1798) *Anthropologie du point de vue pragmatique*. Paris, Flammarion (1993).
- Kentish-Barnes, N. (2008) *Mourir à l'hôpital, décisions de fin de vie en réanimation*. Paris, Seuil.
- Knibiehler, K. (dir.) (1984) *Cornettes et blouses blanches : Les infirmières dans la société française 1880-1980*. Paris, Hachette.
- L'homme étoilé (2019) *À la vie*. Paris, Calmann Levy Graphic.
- Labro, Ph. (1998) *La Traversée*. Paris, Gallimard.
- Laïdi, Z. (2000) *Le Sacre du présent*. Paris, Flammarion.
- Lapassade, G., Lourau, R. (1971) *Clefs pour la sociologie*. Paris : Seghers.
- Lawler, J. (1991) *La fache cachée des soins, Soins au corps, intimité et pratique soignante*. Paris, Seli Arslan (2002).

- Lawler, J. (2012) *Le sens du travail infirmier, Rapports au corps, à la recherche, à l'indicible*. Paris, Seli Arslan.
- Le Breton, D. (1985) *Corps et sociétés, essai de sociologie et d'anthropologie du corps*. Paris, Librairie des Méridiens.
- Le Breton, D. (1998) *Les passions ordinaires : Anthropologie des émotions*. Paris, Payot & Rivages (2004).
- Le Breton, D. (2015) *La saveur du monde, une anthropologie des sens*. Paris, Métailié.
- Le Coz, P. (2007) *Petit traité de la décision médicale*. Paris, Seuil.
- Lejeune, Ph. (1975) *Le Pacte autobiographique*. Paris, Seuil.
- Lesterel, A. (1975) *Journal d'une infirmière hospitalisée*. Paris, Le Centurion.
- Levinas, E. (1982) *Ethique et infini*. Paris, Le livre de poche.
- Margalit, A. (2002) *L'éthique du souvenir*. Paris, Climats (2006).
- Marin, C. & Zaccai-Reyners, N. (2013) *Souffrance et douleur : autour de Paul Ricoeur*. Paris, PUF.
- Mercadier, C. (2002) *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Paris, Seli Arslan.
- Merleau-Ponty, M. (1945) *Phénoménologie de la perception*. Paris, Gallimard.
- Merleau-Ponty, M. (1960) *Signes*. Paris, Gallimard.
- Molinier, P. (2006) *L'énigme de la femme active, Egoïsme, sexe et compassion*. Paris, Payot et Rivages
- Molinier, P., Laugier, S, Paperman, P. (dir.) (2009) *Qu'est-ce-que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris, Payot et Rivages.
- Molinier, P. (2013) *Le travail du care*. Paris, Ed. La Dispute
- Molinier, P. (2015) *Les enjeux psychiques du travail*. Paris, Payot et Rivages.
- Montagu, A. (1971) *Touching, the human significance of the skin*. New York, Harper & Row (1986).

- Montaigne, M. (1595) *Essais Livre I*. Guy de Pernon éditions (2009)
- Morel, C. (2002) *Les décisions absurdes, Sociologie des erreurs radicales et persistantes*. Paris, Gallimard (2014)
- Muchielli, A. (1986) *L'identité*. Paris, PUF (2013)
- Muchielli, R. (1967) *La Conduite des réunions*. Paris, ESF sciences humaines (2018)
- Nadot, M. (2012) *Le mythe infirmier ou le pave dans la mare !* Paris, L'Harmattan.
- Nietzsche, F. (1979) *Fragments posthumes (1885-1887)* in *Œuvres philosophiques complètes*. Paris, Gallimard.
- Nightingale, F. (1860) *Notes on nursing, what it is, and what it is not*. New York, Dover publication, INC. (2017)
- Nizet, J. & Rigaux, N. (2014) *Notes sur la sociologie de Erving Goffman*. Paris, La Découverte.
- Ogien, R. & Tappolet, C. (2009) *Les Concepts de l'Éthique*. Paris, Hermann.
- Ogien, R. (2011) *L'influence de l'odeur des croissants chauds sur la bonté humaine et autres questions de philosophie morale expérimentale*. Paris, Grasset.
- Pacific, C. (2011) *Consensus/Dissensus, Principe du conflit nécessaire*. Paris, L'Harmattan.
- Paperman, P. (2013) *Care et sentiments*. Paris, PUF, p.40.
- Pascal, B. (1962) *Pensées*. Paris, Livre de poche (2000)
- Péguy, C. (1910) *Œuvres en prose, Victor Marie comte Hugo*. Paris, La Pléiade (1957).
- Pelluchon, C. (2009) *L'autonomie brisée, Bioéthique et philosophie*. Paris, PUF, Leviathan.
- Pinault, C. (2012) *Le Syndrome du bocal*. Paris, J'ai Lu.
- Pinsart, M.G. (2008) *Narration et identité – de la philosophie à la bioéthique*. Paris, Vrin.

- Platon. *Phédon*. Paris, Flammarion (1991).
- Prayez, P. (2009) *Distance professionnelle et qualité du soin*. Rueil-Malmaison, Lamarre.
- Priest, H., Viennet, H., Gazengel, J. (dir.) (2019) *Le Soins psychique en réanimation*. Paris, Seli Arslan.
- Rameix, S. (2007) *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Paris, Ellipses.
- Ricœur, P. (1990) *Soi-même comme un autre*. Paris, Points.
- Ricœur, P. (1995) *Réflexion faite*. Paris, Éditions Esprit.
- Rogers, C. (1996) *La relation d'aide et la psychothérapie*. Paris, Ed. ESF
- Rosa, H. (2010) *Accélération, Une critique sociale du temps*. Paris, La Découverte (2013).
- Rosa, H. (2018) *Résonance, Une sociologie de la relation au monde*. Paris, la Découverte.
- Rousseau, J.J. (1767) *Les Confessions*. Paris, Gallimard (1997)
- Sacks, O. (1998). *The man who mistook his wife for a hat and other clinical tales*. New York : Touchstone.
- Saint Augustin (401) *Les Confessions*. Paris, Flammarion (1993)
- Saint Exupéry, A. (1943) *Le Petit Prince*. Paris, Gallimard (1999).
- Sartre, J.-P. (1943) *L'être et le néant*. Paris, Gallimard.
- Sartre, J.-P. (1946) *L'existentialisme est un humanisme*. Paris, Gallimard (2006).
- Savatofski, J. (1999) *Le Toucher-massage*. Paris, Lamarre.
- Sennett, R. (1998) *Le travail sans qualités*. Paris, Albin Michel (2000).
- Seymour, J.E. (2001) *Critical moments - death and dying in intensive care*. Buckingham, Open University Press.
- Sibony, O. (2014) *Réapprendre à décider*. Paris, Débats Publics.
- Sibony, O. (2019) *Vous allez commettre une terrible erreur*. Paris, Flammarion.

- Simmons, O.E. (2012) *Why classic grounded theory, Grounded Theory: The Philosophy, Method, and Work of Barney Glaser*. Martin V.B. & Gynnild A. (ed) Boca Raton, Brown Walker Press.
- Strauss, A. & Glaser, B. (1968) *A Time for dying*. Chicago, Aldine (2007).
- Strauss, A. & Glaser, B. (1975) *Chronic illness and the quality of life*. London, Mosby.
- Strauss, A. (1992) *La Trame de la négociation*. Paris, L'Harmattan.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998) *Basics of Qualitative Research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, Sage.
- Thomas F. (dir.) (2020) *L'entretien thérapeutique*, Ed. Seli Arslan
- Touraine, A. (1965) *Sociologie de l'action*. Paris, Seuil.
- Tronto, J. (1993) *Un Monde vulnérable, Pour une politique du care*. (Maury, H. trad.) Paris, La découverte. (2009)
- Vallejo, M.-C. (2014) *Une approche philosophique du soin, L'éthique au cœur des petites choses*. Paris, Eres.
- Vega, A. (2000) *Une ethnologue à l'hôpital*. Paris, Editions des archives contemporaines.
- Vinit, F. (2007) *Le toucher qui guérit, Du soin à la communication*. Paris, Belin.
- Voltaire (1759) *Candide*. Paris, Flammarion (2016).
- Walzer, M. (1999) *Guerres justes et injustes*. Paris, Belin.
- Weber, M. (1918) *Essais sur la théorie de la science*. Paris, Plon (1965)
- Weil, S. (1966) *Attente de Dieu*. Paris, Aethème Fayard.
- Winckler, M. (2001) *En soignant en écrivant*. Paris, J'ai Lu.
- Winckler, M. (2019) *L'école des soignantes*. Paris, P.o.l.
- Zittoun, R. & Dupont, B.M. (dir.) (2002) *Penser la médecine, essais philosophiques*. Paris, Ellipses.

9.3 Chapitres

- Azria, E. « Connaissance, incertitude et décision dans la pratique du soin ». in Hirsch E. (dir.) (2010) *Traité de Bioéthique I – Fondements, principes, repères*. Paris, Eres.
- Barruel F. « Dynamique des relations entre patients et soignants et enjeux » in Barruel F. & Bioy A. (dir.) (2013) *Du soin à la personne, Clinique de l'incertitude*. Paris, Dunod.
- Boles, J.-M. « Enjeux éthiques en réanimation », in Hirsch E. (dir.) (2010) *Traité de Bioéthique III : handicaps, vulnérabilités et situations extrêmes*. Paris, Eres.
- Bourguignon, O. « Responsabilité individuelle et travail en équipe » in Hirsch E. (dir.) (2010) *Traité de Bioéthique I – Fondements, principes, repères*. Paris, Eres.
- Ceccaldi J., Barruel F., Goldwasser F. « Quel autre regard possible sur l'incertitude dans la clinique ? » in Barruel F. & Bioy A. (dir.) (2013) *Du soin à la personne, Clinique de l'incertitude*. Paris, Dunod.
- Danblon E. « Fonctions éthiques et discursives de la narration - Un point de vue éclairé par la notion de rationalité discursive » in Pinsart, M.G. (dir.) (2009) *Narration et identité – de la philosophie à la bioéthique*. Paris, Vrin.
- Dzierzynski N. « Médecine Narrative et Psychanalyse », in Goupy F. & Lejeune C. (dir.) (2017) *La médecine narrative une révolution pédagogique ?* Paris, Medline éditions.
- Fabre, M. « Postface » in Yves Dutercq (dir.) (2005) *Les régulations des politiques d'éducation*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes

- Folscheid, D., Wunenburger, J.J. « La finalité de l'action médicale » in Folscheid D., Feuillet-Le Mintier B., Mattéi, JF. (dir.) (1997) *Philosophie, éthique et droit de la médecine*. Paris, PUF.
- Freud S. Préface à l'édition allemande in Bourke, J.G. (1981) *Les rites scatologiques*, Paris, PUF
- Gadamer, H.G. « La perte de la formation sensible comme cause de la perte des critères de valeur » in Gadamer & Welke, (1990) *Herméneutique, traduire, interpréter, agir*. Paris, Fidès.
- Gilligan C., "Moral Orientation and Moral Development" in Held V. (dir.) (1987) *Justice And Care: Essential Readings In Feminist Ethics*.
- Goupy, F. « Présentation de la médecine narrative » in Goupy F. & Lejeune C. (dir.)(2017) *La médecine narrative une révolution pédagogique ?* Paris, Medline éditions
- Haas V. & Jodelet,D. « La mémoire, ses aspects sociaux et collectifs » in Roussiau, N. (dir.) (2000) *Psychologie sociale*. Paris, Editions Inpress.
- Laugier, S. « Care et Perception » in Paperman, P. & Laugier, S. (dir.) (2011) *Le Souci des autres, Ethique et politique du care*. Paris, ed EHESS.
- Leriche, R. « De la santé à la maladie, la douleur dans les maladies, où va la médecine ? » in Encyclopédie française, vi, 1936.
- Mendel, G. « Actepouvoir et aliénation : perspectives sociopsychanalytiques » in C. Dejours, C. Veil & A. Wisnerr (dir.) (1985) *Psychopathologie du travail*. Paris, Entreprise moderne d'édition.
- Molinier, P., « Quel est le bon témoin du care ? » in Molinier P., Laugier S, Paperman, P. (dir.) (2009) *Qu'est-ce que le care ?* Paris, Payot
- Monseul, N. « Narration de vie et identité(s) de soi selon l'herméneutique de Paul Ricoeur » in Pinsart, M.G. (dir.)(2009) *Narration et identité – de la philosophie à la bioéthique*. Paris, Vrin.
- Mozère, L. Avant-propos. in Tronto J. (2009) *Un Monde vulnérable, Pour une politique du care*. Paris, Ed La découverte.

- Murdoch, I. « Vision et choix en morale » in Laugier, S. (dir.) (2010) *La Voix et la vertu, variétés du perfectionnisme moral*. Paris, PUF.
- Nora, P. « La mémoire collective » in Le Goff J. (dir.) (1978) *La nouvelle histoire*. Paris, Retz-CEPL.
- Paperman, P. « D'une voix discordante : désentimentaliser le care, démoraliser l'éthique » in Molinier, P., Laugier, S, Paperman, P. (dir.) (2009) *Qu'est-ce-que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris, Ed Payot et Rivages.
- Pennebaker, J.W. & Banasik, B.L. "On the creation and maintenance of collective memories: History as social psychology" in Pennebaker, J. W., Paez, D., & Rimé, B. (dir.) (1997) *Collective memory of political events: Social psychological perspectives*, Mahwah, Lawrence Erlbaum Associates.
- Piazza S., « L'annonce de limitation ou d'arrêt de thérapies actives en service de réanimation-médecine intensive », in Thomas F. (dir.) (2020) *L'entretien thérapeutique*, Ed. Seli Arslan
- Ricoeur, P. Postface in Lenoir F. (dir.) (1991) *Le temps de la responsabilité*. Paris, Fayard.
- Ricoeur P. (1992) « Souffrance et douleur » in Zaccai-Reyners, N. & Marin, C. (dir.) (2013) *Souffrance et douleur, autour de Paul Ricoeur*. Paris, PUF.
- Ricoeur, P. « Autonomie et vulnérabilité » in Ricoeur, P. (2001) *Le Juste II*. Paris, Editions esprit.
- Shane, F. Loewenstein, G. "Hedonic Adaptation" in Kahneman, D., Diener, E. & Schwarz, N (dir.) (1999) *Well-Being: Foundations of Hedonic Psychology*. New York, NY Russell Sage Foundation.
- Tannier, C. « Médecine narrative et philosophie » in Goupy F. & Lejeune C. (dir.) (2017) *La médecine narrative une révolution pédagogique ?* Paris, Medline éditions.

- Thibault P., Bioy A., Barruel, F. « A l'échelle individuelle des professionnels de santé » in Barruel F. & Bioy A. (dir.) (2013) *Du soin à la personne, Clinique de l'incertitude*. Paris, Dunod.
- Vinant P., Bioy A. « L'incertitude assumée, une valeur ajoutée du soin » in Barruel F. & Bioy A. (dir.) (2013) *Du soin à la personne, Clinique de l'incertitude*. Paris, Dunod.

9.4 Thèses et mémoires

- Kentish-Barnes, N. (2005) *Mourir à l'heure du médecin*. Thèse de doctorat en sociologie. Université de Bordeaux
- Lombart, B. (2016) *De la cécité empathique transitoire à la prudence dans les soins - Au sujet de la contention lors des soins en pédiatrie*. Thèse de doctorat en philosophie pratique
- Debue, A.-S. (2013) *Redéfinir la place du patient en réanimation, A la recherche du patient-Sujet*, mémoire de master I en éthique, Université Paris Sud
- Debue, A.-S. (2014) *Investir la sortie de réanimation, enjeux et bénéfices*, mémoire de master II en éthique, Université Paris Sud

9.5 Rapports

<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

9.6 Textes législatifs

- Article D6124-31
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006917011&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20060126>
6 Consulté le 2/06/2020
- Article R4127-36
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000032973595&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160806>
6 Consulté le 2/06/2020
- Article R4127-37-2
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000034397295&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20170409>
9 Consulté le 2/06/2020
- Article R4127-38
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006912901&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20040808>
8 Consulté le 2/06/2020
- Article R4311
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006190610&cidTexte=LEGITEXT000006072665> Consulté le 2/06/2020
- Article L1110-5
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031972245&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160204>
4 Consulté le 2/06/2020
- Article L1111-6
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEX>

T000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685772&dateTexte=&categorieLien=cid Consulté le 2/06/2020

- Article L1111-10
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000036515027&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20180119> Consulté le 2/06/2020
- Article L1111-11 :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031972302&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160204> Consulté le 2/06/2020
- Article L1111-12
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000036515027&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20180119> Consulté le 2/06/2020
- Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés
https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=D040E39B46BA200FB8178060B4909BDA.tplgfr37s_2?cidTexte=JORFTEXT000000886460&dateTexte=20180306 Consulté le 2/06/2020
- Décret n°2002-9 du 4 janvier 2002
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000398298> Consulté le 2/06/2020
- LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000020879543&cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
Consulté le 2/06/2020

- Arrêté du 31 juillet 2009 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009_annexe_2.pdf
Consulté le 2/06/2020
- Arrêté du 27 novembre 2017
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000036237037&dateTexte=20190826> Consulté le 2/06/2020.

9.7 Ressources :

- Actualisation des recommandations relatives aux limitations thérapeutiques de la SRLF https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/12/2008_-_actualisation_des-recommandations_de_la_SRLF_concernant_les_limitations_therapeutiques.pdf Consulté le 2/06/2020
- Avis 121 du CCNE : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf consulté le 24/08/2020
- Commentaire du CNOM relatif à l'article 32-55 <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-37-2-limitation-arret-traitement> consulté le 6/06/2020
- Commentaire du conseil de l'ordre relatif à l'article *R.4127-37-2 du code de la santé publique* :
- Commission de réflexion sur la fin de vie : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/124000675.pdf> Consulté le 2/06/2020
- Conférence de consensus Mieux vivre la réanimation commune SRFL, SFAR <https://www.srlf.org/wp->

[content/uploads/2015/12/2009_11_19_conference_de_consensus_commune_mieux_vivre_en_reanimation.pdf](#) Consulté le 2/06/2020

- Fiche Directives Anticipées : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf consulté le 28/08/2019
- Formulaire directives anticipées de la SRLF : https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2018/01/2018-SRLF_formulaire-directives_anticipees.pdf%20consult%C3%A9%20le%2028/08/2019 consulté le 28/08/2019
- Guide de l'ABM relatif au Maastricht III https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/v7_guide_ddac_miii_novembre_2019.pdf
- <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-37-2-limitation-arret-traitement> consulté le 24/08/2020
- Jugement de la Cour Européenne des Droits de l'Homme, Case of Pretty VS the U.K. [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{"itemid":\["001-60448"\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{)
- Maquette du DESMIR : <http://www.ce-mir.fr/fr/des-mir.html> consulté le 26/08/2019 Consulté le 2/06/2020
- Rapport du CNOM « La santé et les jeunes médecins » : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1u012ze/sante_et_jeunes_medecins.pdf Consulté le 2/06/2020

9.8 Films

- Coppola, F.F. Le parrain, 1972
- Lilti T., Hippocrate (le film), 2014

- Rahimi, A. Syngue Sabour, 2012
- Trumbo, D. Johnny got his gun, 1971

9.9 Articles de presse en ligne

- Lino, S. (1998) Christine Malèvre, 28 ans, infirmière. Mise en examen pour euthanasie, elle affirme un dévouement sans limites. Le passage. https://www.liberation.fr/portrait/1998/10/31/christine-malevre-28-ans-infirmiere-mise-en-examen-pour-euthanasie-elle-affirme-un-devouement-sans-l_248291 consulté le 6/08/2020
- Van Renterghem, M. (2006) Le procès de Christine Malèvre : les euthanasies criminelles d'une jeune infirmière https://www.lemonde.fr/ete-2007/article/2006/08/25/le-proces-de-christine-malevre-les-euthanasies-criminelles-d-une-jeune-infirmiere_806406_781732.html consulté le 6/08/2020
- Jena, A.B. & Olenski, A.R. "How Common Mental Shortcuts Can Cause Major Physician Errors", New York Times, Février 2020, <https://www.nytimes.com/2020/02/20/upshot/mental-shortcuts-medical-errors.html?smid=tw-nytimes&smtyp=cur> consulté le 26/02/2020
- M.L. (2017) Tantôt "gentille", tantôt "méchante", la personnalité trouble de l'"empoisonneuse" de Chambéry <https://www.europe1.fr/societe/tantot-gentille-tantot-mechante-la-personnalite-trouble-de-lempoisonneuse-de-chambery-3334454> consulté le 6/08/2020

- Campistron M., "Elle en fait des tonnes !" : à l'hôpital, le cliché raciste du "syndrome méditerranéen", Le Nouvel Observateur, <https://www.nouvelobs.com/sante/20180524.OBS7155/elle-en-fait-des-tonnes-a-l-hopital-le-cliche-raciste-du-syndrome-mediterraneen.html> consulté le 6/08/2020

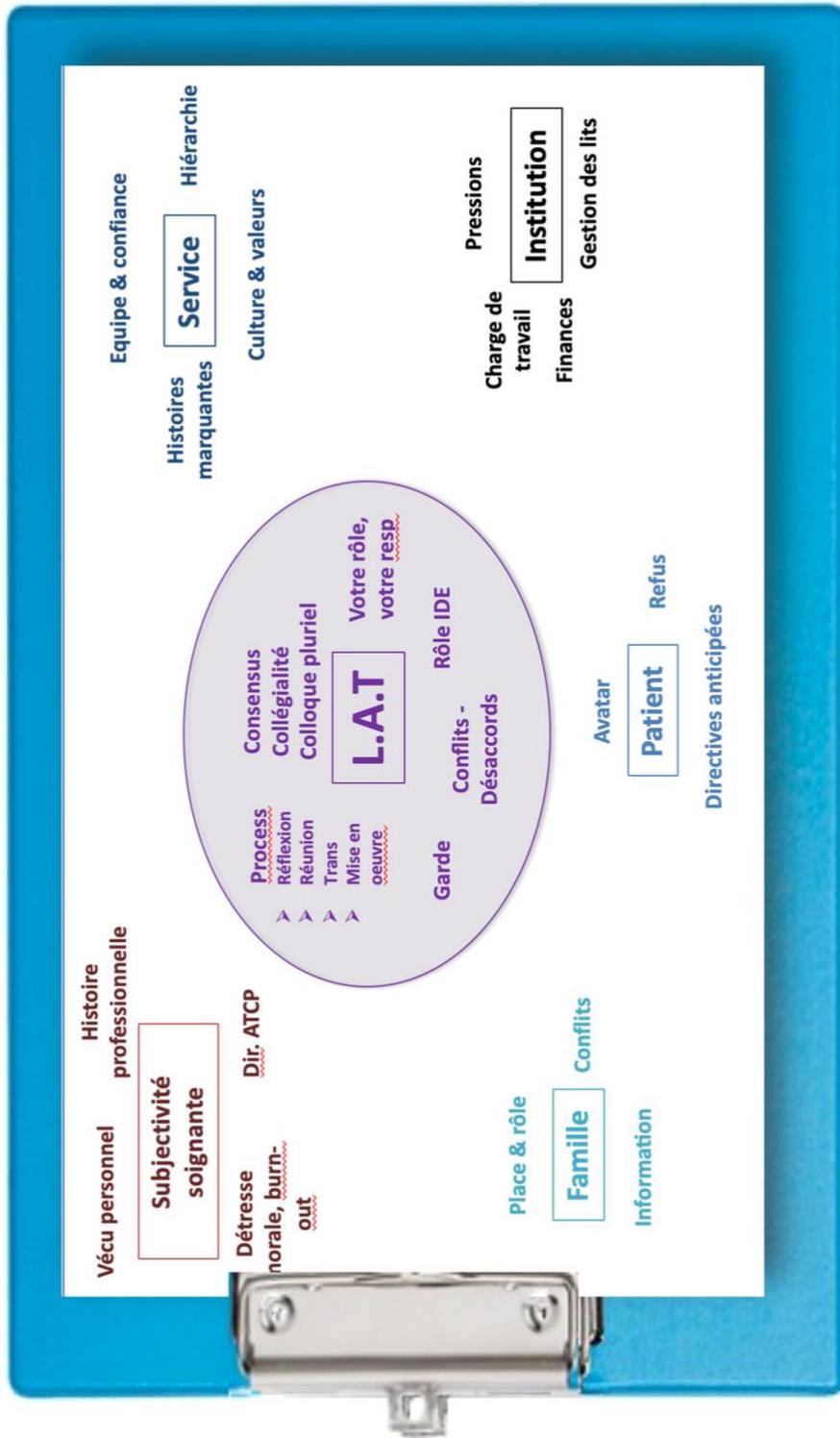
9.10 Sites internet

- Agence nationale de la biomédecine : <https://www.agence-biomedecine.fr/>
- Bibliothèque inter-universitaire Paris Descartes : <https://www.biusante.parisdescartes.fr/>
- Ce-MIR : <http://www.ce-mir.fr/fr/des-mir.html>
- Collège des économistes de la Santé : <https://www.ces-asso.org/>
- Comité Consultatif National d’Ethique : <https://www.ccne-ethique.fr/>
- Conseil National de l’Ordre des Médecins : <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/>
- European Court of Human Rights : <https://www.echr.coe.int/Pages/home.aspx?p=home&c=>
- ICU-steps : <https://icusteps.org>
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques : <https://www.insee.fr/>
- Légifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Ministère de la Santé et des Solidarités : <https://solidarites-sante.gouv.fr/>
- OCDE : librairie : <https://www.oecd-ilibrary.org>

- Ouvrir : <https://www.ouvrir.org>
- Pubmed : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
- SRLF : <https://www.srlf.org/>
- Tedtalk
https://www.ted.com/talks/vilayanur_ramachandran_the_neurons_that_shaped_civilization/transcript Consulté le 2/06/2020
- The Heider Simmel effect :
<https://www.youtube.com/watch?v=8FIEZXMUM2I> Consulté le 2/06/2020
- Trésor de la langue française en ligne : <https://www.cnrtl.fr/definition/>
- Twitter : <https://twitter.com>
- Utrecht ICU : <https://www.youtube.com/watch?v=-lAxEA4zTdc>
- Wikipédia : https://fr.wikipedia.org/wiki/Wikipédia:Accueil_principal

10 Annexes

Annexe I Guide d'entretiens



Annexe II Lettre d'information participants

Paris, le 01/01/2018

Madame, Monsieur,

Investigateur principal
Anne-Sophie Debue

Directeur de recherche
Pr Lionel Pourtau

Co-directeur de thèse
Pr Jean-Daniel Chiche

La réanimation est un environnement de soin très particulier aussi bien pour les patients, leurs familles que pour les soignants. C'est un lieu de rencontre entre de multiples intervenants et un lieu riche d'échanges. Les décisions se construisent autour du patient souvent inconscient dans cet environnement particulier.

Dans le cadre d'un travail de recherche nous cherchons à explorer ces processus de décisions pluridisciplinaires.

Pour cela je vous propose de participer à cette étude qualitative. Si vous l'acceptez, votre participation consistera en un entretien d'environ 1h. Vous pourrez arrêter l'entretien à tout moment, demander de suspendre l'enregistrement ou choisir de ne pas répondre à certaines questions.

L'intégralité des données recueillies sera anonymisée et seul le chercheur y aura accès.

Je vous remercie de l'attention que vous porterez à cette proposition,

Bien cordialement,

Anne-Sophie Debue

J'ai pris connaissance de cette lettre et j'ai compris mes droits :

Le/...../..... à

(Nom).....

(Prénom).....

Signature :

Annexe III Abstracts issus de la thèse

Nurses involvement in End-of-Life decision-making discussions in French ICUs

AS. Debye (1) ; JR. Curtis (2) ; S. Calvino Günther (3) ; PY. Olivier (4) ; N. Kentish-Barnes (5) ; E. Dzung (6) ; L. Pourtau (7) ; JD. Giche (8)
(1) Médecine intensive réanimation, Hôpital Cochin, Paris, France; (2) Pulmonary & critical care medicine, Cambia Palliative Care Center of Excellence, Seattle, United States of America; (3) Médecine intensive réanimation, Chu Grenoble Alpes, La Tronche, France; (4) Médecine intensive réanimation, CHU Le Mans, Le Mans, France; (5) Famiréa, Saint-Louis Hospital, Paris, France; (6) Palliative medicine, UCSF, San Francisco, United States of America; (7) Santé publique, University of Paris-Sud, Orsay, France; (8) Réanimation médicale, Hôpital Cochin, Paris, France

Introduction

Decision-making about end-of-life (EoL) care is frequent in Intensive Care Units (ICUs). EoL situations can be traumatic for physicians, nurses and families. Conflicts - often triggered by lack of communication - can arise from EoL situations. Since 2005, the French law prescribes that EoL decisions should be taken after a "collegial procedure" that involves the whole ICU care team and a physician not involved in patient care. However, guidelines regarding the practical organization of the "collegial procedure" are vague. Nurses often feel that they aren't involved enough in these decisions. This may have a detrimental impact on the clinician well-being and quality of care.

Objectives

We hypothesized that there is significant variation in the conduct of EoL decisions in French ICUs. We conducted this study to i) describe EoL decision-making processes, ii) explore differences between ICUs in terms of organization of collegial procedures, iii) and define the place and roles granted to nurses in those EoL decision-making processes.

Methods

We selected a sample of 5 university affiliated ICUs (4 adult / 1 pediatric units) representative in terms of medical case mix and geography. In each ICU, we conducted structured interviews of physicians (residents, junior and senior consultants) and nurses (young and experienced) for a total of 57 interviews in the goal of reaching theoretical saturation. Interviews were transcribed verbatim and analyzed using the grounded theory methodology (Gaser & Strauss 1967). We also attended ICU team meetings regarding EoL decisions in those ICUs whenever possible.

Results

We interviewed a total of 27 physicians (20 M/7F, age 33 y.o. [IQR 28.7-52]; median ICU experience 6 years [2-22]) and 27 nurses (5M/22F, age 29 y.o. [26.2-32.7]; median ICU experience 5 years [2.3-8]). Data analysis revealed a common 5-steps chronology in EoL decision-making processes. First, informal discussions beginning either inside the medical or the nursing team, or both at the same time. Second, disclosure: open questions related to appropriateness of care raised by a clinician (physician or nurse) during a moment of interprofessional communication (staff meetings, rounds, etc). Third, formalization of the EoL decision in interprofessional meeting. Fourth, information of the patient and his/her relatives when applicable. Fifth, implementation of the EoL decision, if consensus achieved. Step 3 can occur in 2 distinct models. In the vertical model, the goal of the meeting is to advise nurses and allied healthcare professionals (NAHP) of the medical decision. Those meetings aim to improve the NAHP's understanding of the overall project and promote homogeneous communication with patient and family. In the horizontal model, NAHP & physicians share information & opinions & discuss the best possible care for the patient; the meeting ends with a written summary of the decision signed by every caregiver present at the meeting.

Conclusions

The "collegial procedure" for EoL decision-making as described in the French law gives way to very different interpretations. Although the decision-making chronology includes 5 steps in all ICUs studied, processes can be very different between ICUs. The role of the ICU nurses varies a lot depending on the model of interprofessional collaboration. Further investigation is needed to understand the reasons of this variability, the factors that drive the approach in each unit, and the outcomes associated with each model of interprofessional decision-making.

References and Grant acknowledgments

- Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, et al: Guidelines for the with- drawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Med* 2016; 42:1003-1017
- Eight things we would never do regarding end-of-life care in the ICU E. Wesley Ely1,2* , Elie Azoulay3 and Charles L. Sprung4 *Intensive Care Med* <https://doi.org/10.1007/s00134-019-05562-9> © 2019 Springer-Verlag GmbH Germany, part of Springer Nature
- Flannery L, Ramjan LM, Peters K: End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) - Exploring the experiences of ICU nurses and doctors - A critical literature review. *Aust Crit Care* 2016; 29:97-103
- Embriaco N, Azoulay E, Barreau K, et al. High level of burnout in intensivists: prevalence and associated factors. *Am J Respir Crit Care Med*. 2007; 175(7):686-692. doi:10.1164/rccm.200608-1184OC
- Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al: Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med* 2003; 167:1310 -1315

Number: **001195**

Speaker: **AS. Debye**

Submission type: **Abstract**

Category:

- 21. Ethics>21.1. Ethics and end of life care

Correct information

Original abstract

Consent to publication

Abstract presentation

Corresponding author

Commercial interest

Ethics requirements

Privacy policy

Updated on: **Friday, April 26, 2019**

7:25 PM

Engagement des infirmiers lors des discussions pluri-disciplinaires de projets de soin en MIR

Liste des auteurs :

Nom	Email	Pays
Debue Anne-Sophie *	anne-sophie.debue@gillard.net	France
Calvino-Günther Silvia	SCalvino-gunther@chu-grenoble.fr	France
Olivier Pierre-Yves	pyvesolivier@gmail.com	France
Kentish-Barnes Nancy	nancy.kentish@aphp.fr	France
Dzeng Elizabeth	edzeng@gmail.com	United States
Curtis Randall J.	jrc@uw.edu	United States
Pourtau Lionel	lionel.pourtau@free.fr	France
Chiche Jean-Daniel	jean-daniel.chiche@aphp.fr	France

Type de présentation : Soumission abstract congrès Réanimation

Thèmes : Management et réanimation

Thème : Communication à l'intérieur de l'équipe

Date de soumission : 24/09/2018

Résumé [386 Mots]

INTRODUCTION

En réanimation, équipe et pluridisciplinarité sont indissociables de la qualité des soins . La communication au sein de l'équipe et l'absence de conflits limitent le burn-out. Dans ce contexte, la présence des infirmiers est de plus en plus sollicitée lors des discussions de Limitation et Arrêt des Traitements (LAT). Cependant, leur rôle n'est pas clairement défini et a peu été exploré.

PATIENTS ET METHODES OU MATERIEL ET METHODES

Nous avons conduit 51 entretiens auprès de médecins et d'infirmiers de 4 réanimations françaises. Chaque entretien a été mené selon un guide semi-directif dans le but d'explorer cinq champs : i) Les processus décisionnels autour des LAT, ii) L'impact de la relation patient-soignant sur ces décisions; iii) L'impact de la relation avec les proches; iv) La communication au sein de l'équipe; v) La culture de service. L'analyse a été menée en recherchant les rôles des infirmiers dans ces processus décisionnels. Ce travail a été en partie financé par une bourse de recherche SRLF.

RESULTATS

Nous avons interrogé 51 soignants de réanimation (26 infirmiers, 9 internes, 17 réanimateurs) ayant différentes expériences du travail en réanimation dans quatre services universitaires de médecine intensive réanimation, 2 services parisiens et 2 services de Province.

DISCUSSION

L'analyse des entretiens a permis d'établir une chronologie des décisions de LAT comportant 4 étapes :

- i) une étape de discussions informelles débutant indifféremment ou simultanément dans l'équipe médicale ou paramédicale.
- ii) une étape de divulgation : la question du sens du projet est ouvertement posée pendant un moment d'échange pluridisciplinaire – étape spontanée ou systématisée;
- iii) une étape de formalisation en réunion pluridisciplinaire;
- iv) une étape d'information du patient et/ou de sa famille.

On retrouve deux modèles de réunions (étape iii) :

- a) Un modèle informatif vertical : la décision médicale est communiquée à l'infirmier. Ces réunions visent à améliorer la compréhension du projet par l'équipe et favoriser un discours homogène envers la famille.
- b) Un modèle interactif horizontal : l'infirmier apporte des informations concernant le patient (confort, éventuelles attitudes attestant d'une volonté), et ses proches (dynamique familiale, compréhension & acceptation).

CONCLUSION

Les décisions de projet sont prises et communiquées de façons différentes selon les services, cependant la chronologie est relativement partagée quelque soit l'organisation du service. Le rôle de l'infirmier varie selon les modèles des réunions. Il sera intéressant d'explorer les raisons des choix de ces modèles par les acteurs en présence.

CONFLITS D'INTÉRÊTS

Lien(s) d'intérêts au cours des trois dernières années, avec les sociétés suivantes :

Recherches cliniques / travaux scientifiques : OUI

Nom des sociétés : SRLF

Consultant, expert : NON

Cours, formations : OUI

Nom des sociétés : Fresenius Kabi

Documents publicitaires : NON

Invitations à des congrès nationaux ou internationaux : NON

Actionnariat : NON

Détention d'un brevet ou inventeur d'un produit : NON

11 Glossaire

- ♦ A.C.F.A. : Arythmie Complète par Fibrillation Auriculaire : trouble du rythme cardiaque fréquent, chez les patients de réanimation, souvent bénin sous traitement. Peut néanmoins se compliquer dans certains cas.
- ♦ Adaptation hédonique : faculté d'adaptation minimisant les effets à longs termes d'événements très heureux ou très douloureux
- ♦ Adelphe : Du grec ancien : ἀδελφός, adelphós : « frère ». « Adelphe » et « adelphité » sont deux néologismes apparus dans les années 2000 pour désigner le lien entre frères et sœurs par un mot neutre remplaçant à la fois fraternité ou sororité.
- ♦ Aspirations endo-trachéales : soin très fréquent en réanimation pour les patients intubés ou trachéotomisés consistant à aspirer les sécrétions bronchiques à travers la sonde d'intubation afin de permettre la perméabilité des voies aériennes et « désencombrer » le patient
- ♦ B.P.C.O. ou Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive : pathologie chronique dégénérative du fumeur conduisant à la dépendance de plus en plus importante à une assistance respiratoire à l'aide de ventilation non-invasive (V.N.I.)
- ♦ Biais d' « actualisation hyperbolique » ou « biais pour le présent » : Biais cognitif qui consiste à surestimer le présent par rapport au futur. S'exprime souvent dans le fait de craindre plus intensément une conséquence à court terme qu'une conséquence à long terme sans tenir compte de la gravité potentielle et respective de ces conséquences
- ♦ Biais d'endogroupe, d'exogroupe ou ethnocentrisme : Biais cognitif consistant à favoriser ce qui nous est familier par rapport à ce qui nous est lointain

- ♦ Biais d'impact : se compose de différents concepts : *immune neglect* ou négligence de sa propre immunité psychologique et biais de durabilité. Ce biais d'impact est souvent associé par les chercheurs à l'instinct de survie : la conscience de la faculté d'adaptation hédonique serait probablement délétère à la survie de l'espèce
- ♦ Biais de durabilité : Biais cognitif exagérant la durée d'une situation éprouvante : le moment représentatif d'un état futur est bien souvent le moment de transition vers cet état. Lié au focalisme.
- ♦ Biais de substitution : Biais cognitif consistant, lorsque confronté à une question difficile, à la remplacer par une question plus simple à laquelle la réponse est évidente.
- ♦ *Care* : concept clef de l'éthique du *care*, mouvement éthique né avec les travaux de C. Gilligan. En 1990, Joan Tronto et Berenice Fisher donnent au *care* la définition suivante : « *une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre "monde" de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut nos corps, nos individualités, (selves) et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie. »*
- ♦ Catécho' ou catécholamines : médicaments injectables permettant de soutenir la fonction cardiaque et/ou la tension, utilisées notamment dans les situations de détresses vitales, et nécessitant, pour leur administration en continu, la mise en place d'un cathéter central et l'utilisation d'une pompe à perfusion précise
- ♦ Cathé' ou cathéters : tuyaux souples insérés dans les veines ou les artères des patients dans le premier cas pour leur administrer des médicaments et des fluides, dans l'autre pour monitorer certaines données. Dans le contexte de ce travail et dans nos entretiens il est généralement question de cathéters centraux, type particulier de cathéter qu'on insère dans une

veine centrale. Il s'agit d'un geste médical invasif. L'une des principales indications de la pose d'un cathéter central en réanimation est la perfusion de catécholamines, des drogues permettant de soutenir la pression artérielle (tension) ou les fonctions cardiaques du patient. La pose d'un cathéter central s'inscrit généralement dans un contexte plus curatif que palliatif.

- ◆ Chef de clinique : Médecin thésé en charge de l'activité clinique. Dans le cadre de ce travail : jeune médecin dans les 2 à 3 années post-internat
- ◆ Choc septique : infection grave impliquant une chute de la pression artérielle pouvant conduire au décès en l'absence de traitement étiologique et symptomatique.
- ◆ Comorbidité : association de maladies
- ◆ Conséquentialisme : Position éthique impliquant que la bonne décision est celle qui permet à terme le maximum de bonheur
- ◆ Curares : médicaments servant à la paralysie des muscles notamment respiratoires, afin de faciliter la ventilation protectrice en cas d'atteinte pulmonaire sévère. Ils nécessitent d'être administrés en même temps que des sédatifs.
- ◆ Décubitus Ventral : Position allongée sur le ventre, utilisée en réanimation dans le cas d'atteinte pulmonaire grave afin d'optimiser les échanges gazeux dans les zones pulmonaires saines ou moins abîmées
- ◆ Défibrillation : Action de défibriller, c'est-à-dire d'administrer un choc électrique dans le cœur afin de restaurer une activité cardiaque efficace chez le patient en fibrillation.
- ◆ Deuil anticipé : correspond à des symptômes de deuil apparaissant avant le décès de la personne.
- ◆ Deuil compliqué : processus de deuil pathologique, deuil dont les symptômes durent plus longtemps que la moyenne et impactent

durablement la vie de la personne. Souvent lié à des symptômes anxio-dépressifs et de stress post-traumatique

- ◆ Dobutamine : fait partie des catécholamines, administrée en cas de défaillance cardiaque
- ◆ Double effet : Depuis la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti, on reconnaît que les traitements analgésiques ou hypnotiques utilisés en fin de vie peuvent avoir pour effet d'abrèger la vie. Cet effet doit être pris en compte lors des choix thérapeutiques effectués. La notion de double effet permet de distinguer entre l'intention de soulager et l'intention de donner la mort lors des décisions de Limitation ou Arrêt des Traitements (L.A.T.).
- ◆ Dyspnée : difficulté à respirer, gêne respiratoire, respiration anormale.
- ◆ E.C.M.O. : Extra-Corporeal Membran Oxygenation, méthode d'oxygénation très invasive qui consiste à oxygéner les patients les plus graves à l'aide d'une circulation extracorporelle, c'est-à-dire à aspirer le sang hors du corps via de grosses canules, l'oxygéner via un filtre oxygénateur et rendre son sang au patient. Cette technique comporte un certain nombre de risques lors de sa mise en place mais également durant le traitement qui peut durer plusieurs jours ou semaines selon la nécessité.
- ◆ E.E.G. : électroencéphalogramme, examen complémentaire relatif à l'activité du cerveau
- ◆ École de Chicago : école de sociologie qui apparaît à la fin du XIXe siècle à l'université de Chicago. Elle se distingue par ses méthodes de recherche qui s'appuient sur le travail de terrain (observation, observation participante, entretiens et récits de vie), mais aussi l'exploitation de sources documentaires diverses. L'École de Chicago est à l'origine de la sociologie qualitative.
- ◆ Evidence Based Medicine (E.B.M.) : « *l'E.B.M. est l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des données acquises de la science*

dans la prise de décision au sujet du soin de patients individuels (...) La pratique de l'E.B.M. signifie intégrer l'expertise clinique individuelle avec les meilleures preuves cliniques disponibles acquises à l'aide de recherches systématiques. (...) Les bons médecins utilisent à la fois leur expertise clinique individuelle et les meilleures preuves cliniques disponibles et l'une n'est pas suffisante sans l'autre. » Sackett, D., & al. (1996) "Evidence based medicine: what it is and what it isn't". BMJ, vol.312 (7023), 71-72

- ◆ Focalisme : Biais cognitif consistant à interpréter l'avenir à travers le prisme unique d'un événement marquant sans prendre en compte d'autres événements et leurs propres conséquences.
- ◆ Fragilité ou « *frailty* » « *syndrome multidimensionnel caractérisé par la perte d'une réserve physique et cognitive prédisposant à l'accumulation de déficits et à une vulnérabilité accrue aux événements intercurrents. La fragilité est fortement corrélée à l'âge et s'additionne aux handicaps du patient (c'est à dire aux limitations fonctionnelles) et/ou à ses comorbidités. Le phénotype 'fragile' a été plus spécifiquement caractérisé par des changements dans la mobilité du patient, sa masse musculaire, son statut nutritionnel, sa force et son endurance. » McDermid, R.C. (2011) Frailty in the critically ill: a novel concept. Crit Care, vol. 15(1):301*
- ◆ H.T.I.C. : Hypertension intracrânienne
- ◆ Herméneutique : art d'interpréter
- ◆ Hétéronome : d'hétéro- : autre, et -nome : loi. « *Qui est influencé par des facteurs, des phénomènes extérieurs ; dont les lois, les règles, dépendent d'une entité extérieure* » Trésor de la langue française en ligne.
- ◆ Hypno', Hypnovel : drogue sédatrice utilisée pour endormir les patients de réanimation en curatif (anesthésie) ou en palliatif, associée à la morphine, dans le cadre de l'analgo-sédation utilisée en fin de vie pour gérer la douleur et l'anxiété de l'agonie.

- ♦ Hypothermie thérapeutique : refroidissement du corps de quelques degrés, utilisé notamment après un arrêt cardiaque pour préserver les cellules cérébrales et limiter les séquelles.
- ♦ I.R.M. : Imagerie par résonance magnétique
- ♦ Idéal-type : « *On obtient un idéal-type en accentuant unilatéralement un ou plusieurs points de vue et en enchaînant une multitude de phénomènes isolés, diffus et discrets, que l'on trouve tantôt en grand nombre, tantôt en petit nombre, par endroits pas du tout, qu'on ordonne selon les précédents points de vue choisis unilatéralement pour former un tableau de pensée homogène.* » Weber, M. (1918) *Essais sur la théorie de la science*. Paris, Plon (1965), p.179-181
- ♦ Immune neglect : Biais cognitif consistant à négliger sa propre immunité psychologique ou ses capacités d'adaptation hédonique.
- ♦ Immunité psychologique : voir adaptation hédonique
- ♦ Interne : médecin en formation entre sa 6^e et sa 10^e année d'étude
- ♦ Intubation : Action d'insérer un tube dans la trachée d'un malade afin de rendre possible la ventilation artificielle

Intuition éthique : jugement brut, direct, spontané, sur ce qui est bien ou mal, juste ou injuste, et qui semble évident par lui-même

- ♦ Ipséité : Ce qui fait qu'une personne, par des caractères strictement individuels, est non réductible à une autre. *Trésor de la langue française en ligne*. Pour Ricœur, l'ipséité qui est à rechercher dans l'unité de l'histoire d'une vie et naît de la réponse à la question « *qui suis-je, moi si versatile, pour que néanmoins, tu comptes sur moi ?* » Ricœur, P. (1990) *Soi-même comme un autre*. Paris, Points, p.198
- ♦ IRM : Imagerie par Résonance Magnétique, examen complémentaire nécessitant de déplacer le patient dans le service d'imagerie. Permet de visualiser les structures internes du corps.

- ◆ L.A.T. (ou L.A.T.A.) : limitation et arrêt des thérapeutiques peut consister à décider de ne pas débiter un nouveau traitement, de ne pas incrémenter un traitement (borner un traitement), ou enfin d'arrêter un traitement débuté plus tôt dans la prise en charge. L.A.T.A. : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives ; ancienne nomenclature remplacée par L.A.T. depuis 2016, permettant de supprimer la notion que les soins palliatifs ne seraient pas « actifs » mais « passifs »
- ◆ M.I.R. « Médecine Intensive Réanimation » : nouvelle dénomination française se référant à la « réanimation médicale » par opposition à la « réanimation chirurgicale ». Les services de réanimation médicale accueillent préférentiellement des malades pour une maladie aiguë ou la décompensation d'une maladie chronique, tandis que les services de réanimation chirurgicale accueillent préférentiellement des patients au décours d'une chirurgie ou en amont d'une chirurgie afin de les stabiliser (traumatologie)
- ◆ Médecin senior : médecin titulaire d'un service
- ◆ Mucite : inflammation très douloureuse des muqueuses notamment de la bouche et du tube digestif en réaction à certains traitements par chimiothérapie
- ◆ Néonat', Néonatalogie : médecine des nouveau-nés
- ◆ Noradré' : noradrénaline : médicament de la classe des catécholamines utilisée dans le choc, notamment le choc septique afin de maintenir la pression artérielle du patient (tension)
- ◆ Observance : Action de se conformer à une règle, dans le contexte médical, à une prescription.
- ◆ Œdème : Gonflement des tissus, peut être réactionnel à une inflammation ou lié à des apports liquides très importants

- ◆ Patient centered care : Soins centrés sur le patient, nouveau paradigme dans le domaine de la santé visant à remettre le patient et sa singularité au centre de la prise en charge médicale et paramédicale.
- ◆ Phénotype : ensemble des traits observables d'un organisme
- ◆ Phénotype : ensemble des traits observables d'un organisme, en l'occurrence : apparence physique d'un malade.
- ◆ Projection affective (affective forecasting) : Faculté de se projeter dans le futur et d'évaluer l'impact d'une situation sur notre bonheur
- ◆ Réhabilitation : Les soins de réhabilitation sont notamment d'intenses séances de kinésithérapie visant à retrouver son autonomie physique : mise au fauteuil précoce, mobilisation, premier lever, marche, « vélo » au lit ou au fauteuil etc.
- ◆ Réification : du latin res : « chose », transformer en chose, objectifier.
- ◆ Respi : abréviation de respirateur, machine permettant d'assurer la ventilation artificielle ou ventilation mécanique
- ◆ S.D.R.A. : Syndrome de Détresse Respiratoire Aiguë, syndrome respiratoire grave induisant (selon sa cause) des hospitalisations longues en réanimation, la plupart du temps sous ventilation artificielle et sédation.
- ◆ Sécurité psychologique : Concept élaboré par E. Schein et W. Bennis dans les années 1960, et abondamment développé notamment dans le domaine de la santé et de la prévention des risques par A. Edmondson. Elle le définit dans The Fearless Organization, comme « *la conviction que l'environnement de travail est un lieu sûr pour prendre des risques interpersonnels.* » Pour Edmondson, ce concept renvoie au fait de faire « *l'expérience de se sentir en position de s'exprimer, avec des idées pertinentes, des questions, ou des inquiétudes. La sécurité psychologique est présente lorsque les collègues se font confiance, se respectent les uns les autres, et se sentent en mesure -voire même tenus- d'être sincères.* »

- ♦ Somologie : Concept développé par Jocalyn Lawler se rapportant au travail infirmier en lien avec le corps du patient, son vécu de son corps, et son rapport à sa corporéité. Le mot est composé de soma : le corps, et logie : l'apprentissage, la connaissance¹⁴⁰¹
- ♦ Suppléance : Équipe d'infirmiers (ou d'aides-soignants) de remplacement au sein des groupes hospitaliers qui vont remplacer au jour le jour les absences imprévisibles dans les différents services.
- ♦ Synecdoque : Variété de métonymie qui consiste à élargir ou à restreindre le contenu sémantique d'un mot (par exemple : *Voir au loin une voile* [= un navire]). (Larousse)
- ♦ T2A : tarification à l'activité, mode de financement des établissements de santé
- ♦ Trou-réa : Amnésie relative à la réanimation, selon le terme de Grosclaude, M. (2009)
- ♦ Tube, Sonde d'intubation : sonde permettant de ventiler artificiellement les patients qui le nécessitent
- ♦ V.N.I., Ventilation Non Invasive : ventilation au masque avec un respirateur. Ne nécessite pas une intubation c'est-à-dire un acte invasif nécessitant une anesthésie générale, qui peut impliquer derrière un sevrage difficile et donc un allongement de la durée de séjour et des risques accrus. N'est cependant pas possible pour les patients les plus graves et ne s'utilise que dans certaines indications bien définies.
- ♦ Ventilation artificielle : contrôle de la respiration par une machine permettant de régler différents paramètres (volume, pression, fréquence, etc.)

¹⁴⁰¹ Lawler, J. (1991) *F.C.S.*, p.235

Titre : Un autre regard : enjeux de la participation infirmière durant les décisions de limitations et d'arrêts de traitements en réanimation

Mots clés : Réanimation, Infirmier, Éthique, Limitation et Arrêt des Traitements, Communication, Équipe

Résumé : Les prises de décision de limitations et d'arrêts des traitements chez les patients de réanimation suscitent encore de nombreuses insatisfactions au sein des équipes de soin, et ces insatisfactions sont source de détresse morale et de conflits. Nous nous sommes donc intéressés à la mise en œuvre de la « procédure collégiale » dans les services de réanimation français. Dans un premier temps, nous avons étudié en détail les processus décisionnels et avons découvert qu'ils suivaient 5 étapes : 1) Le déclenchement, 2) La divulgation, 3) La réunion pluri-professionnelle, 4) L'information des proches (et des patients le cas échéant), et 5) La mise en œuvre des L.A.T. Nous nous sommes attachés à mettre au jour les variations existantes pour chaque étape ainsi qu'à comprendre les obstacles à la collégialité et à la satisfaction des médecins et des infirmiers. Dans un deuxième temps, nous avons

cherché à déterminer les spécificités du regard infirmier sur les situations déclenchant une procédure collégiale. Il nous est apparu que l'expertise spécifique infirmière porte sur la connaissance du corps et du vécu du corps du patient (corps en santé, corps soumis à la maladie). Nous avons repris le concept de J. Lawler de savoirs somologiques. Dans un troisième temps, nous nous sommes intéressés au travail narratif des soignants en réanimation autour des patients inconscients, et plus spécifiquement dans le contexte des modifications de projet thérapeutique. Ce travail de thèse, nous l'espérons, présente ainsi trois aspects peu étudiés d'un sujet pourtant classique et apporte de nouveaux outils pour penser les insatisfactions autour des décisions de L.A.T.

Title : A different look : how nurses are involved in end-of-life decision-making processes in France and what do they really add to the table?

Keywords : Intensive Care, Nursing, Ethics, End-of-life decision-making, Communication, Team work

Abstract : End-of-life decision-making in the Intensive Care Units (I.C.U.) is often a source of dissatisfaction, moral distress & conflict among critical care workers. In this work, we focused on the French legal concept of "collegial procedure", which is supposed to apply to end of life decision making and requires nurses' participation. First, we studied the decisional processes and found they followed 5 steps: 1) Triggers for questioning the ongoing project, 2) Shared questioning, 3) Organization of a team meeting, 4) Informing the patient & his/her relatives, & 5) implementation of the final decision. We focused on variations for each of these steps and tried to understand barriers to a fruitful & satisfying collaborativeness. In a second part of this work, we

tried to understand the specificities nurses may add to those end-of-life decision-making processes. We found that nurses are experts on the patient's body & lived body (how does she/he inhabits her/his body in health but when dealing with illness). We used J. Lawler concept of somology. The third part of this work deals with the narrative work ICU caregivers manage around their unconscious patients, especially in the context of changes in the therapeutic project. This PhD thesis, hopefully, focuses on three aspects of a classical topic that are seldomly studied and provide new tools to think and improve overall satisfaction around end of life decision-making.