



Pr S. HENNEBICQ

Pascal BOUVIER

Pr JE. BAZIN

Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN

Pr P. VASSAL

Mme F. DOIRET

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé

« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »

Année Universitaire 2022 - 2023

LE SENTIMENT DE RESPONSABILITE DANS LE PROCESSUS DELIBERATIF DE LIMITATION OU D'ARRET DE(S) THERAPEUTIQUE(S) CHEZ LES INFIRMIER.E.S DE REANIMATION

Audrey CATALAN

Mémoire soutenu le 7 septembre 2023

Tuteur Académique : Docteure Anne-Sophie DEBUE - Paris

Tuteur Professionnel : Madame Emilie DEMANGEL - Montélimar

« Être homme, c'est précisément être responsable. C'est connaître la honte en face d'une misère qui ne semblait pas dépendre de soi. C'est être fier d'une victoire que les camarades ont remportée. C'est sentir, en posant sa pierre, que l'on contribue à bâtir le monde. »

Antoine de Saint-Exupéry

REMERCIEMENTS

A Mme la Docteure Anne-Sophie DEBUE : d'avoir accepté d'encadrer ce travail avec une grande disponibilité. Merci pour la pertinence de vos conseils et pour avoir su me donner confiance. Ce travail vous doit beaucoup...

A Mme DEMANGEL Emilie : d'avoir accepté de co-encadrer ce mémoire, de m'avoir permis de réaliser ce projet et d'avoir été aussi inspirante pendant toutes ces années. L'infirmière que je suis te doit beaucoup...

A l'ensemble des responsables d'enseignements ainsi qu'aux différents intervenants du DIU : pour m'avoir initiée à la réflexion éthique.

A tous mes camarades de la promotion 2022-2023 : pour nos échanges riches et toujours bienveillants.

A Christelle, Mathieu et Valérie : pour ces moments partagés, dans le cadre de cette formation ou ailleurs...

A l'ensemble de mes collègues de travail, avec lesquels j'ai en commun ce métier pas comme les autres de soignant : nos échanges et nos discussions ont nourri cette réflexion.

A ceux d'entre eux qui m'ont accordé un peu de leur temps pour les entretiens : un grand MERCI, ce travail n'aurait pas pu voir le jour sans votre participation et votre sincérité.

A Julien, Antonin et Raphaël : pour votre patience, votre indulgence, et pour l'envie que vous me donniez d'être meilleure.

Table des matières

1 - INTRODUCTION	5
2 - SITUATION DU SUJET/ ANALYSE CRITIQUE	6
2.1 Le déraisonnable en question.....	7
2.2 Les décisions d'arrêt ou de limitation de(s) thérapeutique(s)	8
2.3 Cadre législatif et recommandations des sociétés savantes.....	9
<i>Synthèse</i>	10
2.4 Questionnement éthique	11
3 - MATERIEL D'ETUDE ET METHODOLOGIE	12
3.1 Objectifs de l'étude	12
3.2 Méthodologie	12
3-3 Caractéristiques des personnes interrogées.....	12
4 - PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS	13
4.1 La responsabilité	13
4.2 Le nécessaire sentiment d'utilité au processus décisionnel	15
4.2.1 Le manque de standardisation des pratiques	15
4.2.2 Sentiment de décision prise antérieurement à la réunion	17
4.2.3 Réflexion sur le terme « <i>réunion de LAT</i> »	21
4.3 Conditions pratiques de la réunion (outil utilisé, lieu, moment choisi...)	22
4.4 Quelle place pour la parole paramédicale ?	23
4.4.3 Le sentiment de ne pas toujours être entendu.....	23
4.4.2 Une parole jugée peu influente.....	24
4.4.3 Attitude de suivisme.....	25
4.4.4 L'apport paramédical	25
4.4.5 Asymétrie et supériorité supposée de l'argument scientifique	26
<i>Synthèse des résultats - Perspectives</i>	28
5 - DISCUSSION	29
5.1 Qu'est ce qui conditionne le sentiment de responsabilité ?	29
5.1.1 Le concept de responsabilité.....	29
5.1.2 Quand responsabilité rime avec culpabilité	31
5.1.3 Responsabilité, liberté et pouvoir de décider	32
5-1-4 Le lien entre imputabilité et responsabilité.....	34
5-1-5 La responsabilité de penser	35
5-1-6 La responsabilité pour autrui.....	37

<i>Synthèse</i>	38
5.2 La vision paramédicale : atouts et limites	39
5.2.1 Un regard différent, pour singulariser le patient	39
5.2.2 Une question d’humanité avant tout.....	40
5.2.3 La différence de perception du déraisonnable	41
5.2.4 Les émotions dans le processus décisionnel.....	43
<i>Synthèse</i>	46
5.3 La décision en tant que processus	47
5.3.1.Focus sur la réunion de discussion de LAT	47
5-3-2 L’intégration du paramédical au processus décisionnel dans son ensemble.....	53
5-3-3 La communication, enjeu essentiel du climat décisionnel éthique.....	55
<i>Synthèse</i>	57
6 - LIMITES DU TRAVAIL	58
7 - CONCLUSION ET PERSPECTIVES	59
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	61
ANNEXES.....	65
Annexe 1	66
Annexe 2	75

1 - INTRODUCTION

La réanimation est une spécialité à part, un univers sur le fil entre la vie et la mort, où se côtoient l'hyper-technicité et une grande humanité, l'urgence et la nécessité d'attendre. C'est un univers de paradoxes, d'incertitudes, dans lequel les soins prodigués sont douloureux, les techniques, invasives et l'environnement, agressif. Le séjour en réanimation est un choc pour le patient, comme pour ses proches ; il laisse des traces, plus ou moins profondes, sur les corps et les esprits. Les soignants qui y travaillent sont conscients de la violence de cet environnement et ils ressentent un fort « *besoin de donner du sens pour légitimer leurs actes.* »¹

Un travail d'équilibre et de réajustement permanent est indispensable afin d'avoir le geste nécessaire, mais pas disproportionné.

Ce geste disproportionné, celui qui va trop loin, les professionnels qui travaillent en réanimation le questionnent, au quotidien, dans leur pratique. En effet, le seul fait de disposer d'une technique de soin ne suffit pas à justifier son utilisation. Il faut que celle-ci présente un réel « *bénéfice* » pour le patient et fasse sens dans son projet de soin.

En parallèle de l'apparition et de l'évolution des possibilités techniques, se pose donc la question des limites à donner à celles-ci. Les équipes soignantes doivent éviter de verser dans « *l'obstination thérapeutique déraisonnable* », ce qui les conduit à se poser la question de la limitation ou de l'arrêt des traitements lorsque ceux-ci ne semblent plus rien pouvoir apporter au patient.

Dans le service où je travaille, ces décisions sont prises lors de réunions d'équipes, auxquelles assistent les infirmiers. Nos observations sur le terrain montrent que, malgré les questionnements nombreux sur le bien-fondé des prises en charge et le besoin de leur donner du sens, ces temps d'échanges sont assez peu investis par les paramédicaux, qui font valoir parfois un manque de temps, parfois une méconnaissance du dossier du patient ou un sentiment de non-légitimité et adoptent le plus souvent une attitude de suivisme.

De ce constat est née mon envie de réfléchir à la place de l'infirmier dans le processus de décision de limitation ou d'arrêt de(s) traitement(s) en service de réanimation : Quelle valeur est réellement accordée à la parole paramédicale dans ce processus ? Pourquoi l'infirmier a-t-il du mal à s'y engager ? Quels sont les freins à sa participation ? Quels intérêts et quelles limites

¹ Debue A.S. Construire le sens du soin en réanimation. Paris : Seli Arslan, 2022. p 37

à sa présence lors de ces délibérations ? Le déroulement de ces réunions est-il source de satisfaction ou d'insatisfaction pour les participants ?

Ce questionnement, encore vaste, se précisera au cours de ce travail.

2 - SITUATION DU SUJET/ ANALYSE CRITIQUE

« *La réanimation est définitivement une prise de risque* »²

Ce qui caractérise le patient en réanimation, c'est sa gravité et l'incertitude de sa situation. En conséquence, le taux de décès y est plus important qu'ailleurs et les soignants se trouvent fréquemment confrontés à la mort.

Cette mort est parfois brutale, et survient alors que l'engagement thérapeutique est maximal, ou bien anticipable, faisant suite à une décision de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s) (LAT)³, ce qui était le cas pour environ 89% des décès en réanimation en 2016.⁴ Nancy Kentish-Barnes, dans son ouvrage Mourir à l'hôpital, nous décrit « *une mort (devenue) professionnalisée, médicalisée, (...) un contexte qui entraîne une éthicisation de cette mort.* »⁵

En effet, les progrès de la médecine, et de la science en général, ont fait évoluer la population susceptible d'être accueillie en soins critiques, ce qui nous confronte à des situations médicales et humaines de plus en plus délicates à appréhender. Du fait des possibilités techniques grandissantes, la question du *comment* se pose moins souvent. Mais les questions du *pourquoi ? quelle intention ? pour quel bénéfice ?* doivent, elles, toujours être posées. Nous *pouvons* le faire (utiliser telle technique, administrer telle molécule), mais *devons-nous* le faire ?

Cette réflexion éthique imprègne notre pratique et relève de notre responsabilité face à la vulnérabilité et à la dépendance de celui que l'on soigne.

Voilà donc la tâche qui revient aux soignants de réanimation : donner sa juste place à la technologie, celle d'un outil au service de l'humain, qui nous permette, à tous, patients comme soignants, de nous maintenir dans notre humanité car « *se mettre au service des humanités, ce*

² Hirsch. E. Soigner l'autre : l'éthique, l'hôpital et les exclus Paris : Belfond, 1997. p 55

³ Cet acronyme sera régulièrement utilisé dans le travail . LAT : Limitation ou Arrêt de(s) Thérapeutique(s)

⁴ Lesieur O *et al.* Changes in limitation of life-sustaining treatments over time in a french intensive care unit : a prospective observational study. Journal of critical care, n°47. p 21-29

⁵ Kentish Barnes N. Mourir à l'hôpital : décisions de fin de vie en réanimation. Paris : éditions du Seuil, 2008. p 9

n'est pas s'inscrire contre la technique. Au contraire, c'est lui donner sa seule orientation valable, sa finalité »⁶. Il nous incombe de « mettre plus de poids du côté humain, faire contrepoids et s'aligner sur les technologies de pointe (...) pour éviter la bascule irréversible, la rupture qui signerait un déséquilibre injustifiable, irréparable »⁷, qui reviendrait à verser dans l'obstination thérapeutique déraisonnable.

2.1 Le déraisonnable en question...

Ce terme d'obstination thérapeutique déraisonnable, qu'il convient d'essayer de définir, « *fait référence à la démarche d'instauration ou de poursuite d'une stratégie à visée curative inutile et non justifiée au regard du pronostic en termes de survie ou de qualité de vie.* »⁸

La loi du 02 février 2016, créant de nouveaux droits aux malades et aux personnes en fin de vie reprend ce terme et précise que les actes de prévention, d'investigation ou de soins « *ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils 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.* »⁹

Cependant, le caractère « inutile » et « disproportionné » d'un soin n'est pas toujours facile à établir et laisse place à une part de subjectivité, ce que confirme Jean Leonetti, l'un des auteurs de la loi, qui précise que « *le terme même de disproportionné incite au doute, donc à la nécessité de la concertation* »¹⁰ et laisse une marge d'appréciation au soignant. La question du déraisonnable est très prégnante en réanimation, difficilement appréciable car « *ni la loi, ni la science, ni la culture ne peuvent nous guider exactement pour déterminer les limites du raisonnable.* »¹¹ Il y a toujours un ajustement nécessaire à la complexité d'une situation qui demande de faire appel à sa capacité raisonnante.

⁶ Fleury C. Le soin est un humanisme. Paris : Tracts Gallimard, n°6, 2019. p 23

⁷ Vallejo M-C. Une approche philosophique du soin. Paris : Eres, 2014. p 8

⁸ SRLF, Actualisation des recommandations, Limitation et arrêt des traitements en réanimation adultes, Septembre 2009

⁹ LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

¹⁰ Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, disponible sur <https://solidarites-sante.gouv.fr>

¹¹ De Broca A. Le soin est une éthique. Paris : Seli Arslan, 2014. p 104

2.2 Les décisions d'arrêt ou de limitation de(s) thérapeutique(s)

Nous nous appuyerons sur les définitions données par la Société de Réanimation de Langue Française (S.R.L.F.) qui nous indique que :

« la limitation des traitements regroupe plusieurs entités :

- La non-optimisation d'un ou de plusieurs traitements dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie.*
- La prévision d'une non optimisation ou d'une non instauration d'un ou de plusieurs traitement(s) en cas de nouvelle défaillance d'organe, même au cas où le maintien artificiel en vie pourrait en dépendre. »*

L'arrêt des traitements, lui, se définit comme *« l'interruption d'un ou de plusieurs traitements dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie. »*¹²

On voit donc que prendre une décision de LAT en réanimation peut se faire selon différentes modalités : ne pas instaurer, ne pas incrémenter, voire arrêter une ou plusieurs des thérapeutiques. Il peut être décidé d'accompagner le patient dans une amélioration exclusive, sans retour en arrière ou traitement d'une nouvelle dégradation.

Une décision de LAT n'est cependant pas une « condamnation » à mort. Il n'est d'ailleurs pas rare qu'un patient pour lequel une limitation de(s) traitement(s) avait été instaurée, sorte vivant de la réanimation.¹³ Elle ne correspond pas non plus à un arrêt ou à un abandon de soins mais plutôt à une révision des objectifs de ces soins. La visée n'étant, certes, parfois plus de guérir, il nous reste pourtant à soigner. Le caractère **actif** et **continu** des soins dits « de confort » ou palliatifs est bien établi par la Loi du 4 Mars 2002¹⁴, ce qui amène les professionnels de santé à préférer le terme de Limitation ou Arrêt de(s) Thérapeutiques(s) : **L.A.T**, à celui de Limitation ou Arrêt de(s) Thérapeutique(s) Active(s) : **L.A.T.A**.

Ainsi, nous pourrions parfaitement illustrer les soins post LAT en nous réappropriant une phrase bien connue des soins palliatifs de la manière suivante : **C'est tout ce qu'il y a à faire quand tout n'est pas, n'est plus à faire...**

¹² SRLF, Actualisation des recommandations, Limitation et arrêts des traitements en réanimation adulte, Septembre 2009

¹³ Lesieur O et al, « Changes in limitation of life-sustaining treatments over time in à French intensive care unit : A prospective observational study ».Journal of Critical Care, 2018; n° 47: p 21-29

¹⁴ LOI n°2002-303 du 04 Mars 2002 , relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Une LAT est également à distinguer très clairement d'une pratique d'euthanasie. Les quatre principes éthiques fondamentaux que sont la bienfaisance, la non malfaisance, la justice distributive et l'autonomie¹⁵ doivent guider notre réflexion.

2.3 Cadre législatif et recommandations des sociétés savantes

En France, plusieurs lois se sont succédées dans le but d'améliorer la fin de vie et d'encadrer les pratiques qui y sont relatives. Les lois du 22 avril 2005, puis celle du 02 février 2016 précisent que le médecin peut, dans le cas du patient « *hors d'état d'exprimer sa volonté* » décider de limiter ou d'arrêter un traitement, et ce « *après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale.* »¹⁶ Cette procédure est décrite comme « *une concertation avec les membres présents de l'équipe de soin, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant.* »¹⁷ Cette définition reste vaste, ne précisant pas quels sont les membres de l'équipe de soin qui doivent être présents, ni leurs rôles.

Le Conseil Consultatif National d'Ethique (C.C.N.E.), dans son avis de juin 2013 relatif à la fin de vie, introduit la notion de « *délibération collective et interdisciplinaire* » en recommandant qu'« *une large place (s)oit également (...) faite aux professionnels non médicaux concernés par la prise en charge de la personne* »¹⁸. L'intérêt du caractère interdisciplinaire de la procédure est réaffirmé dans son avis n°139, puisqu'il recommande à nouveau de « *favoriser le caractère interprofessionnel de la procédure collégiale (...) lors de toute décision d'arrêt de traitements.* »¹⁹ En substituant le terme délibération à celui de procédure, le C.C.N.E met en avant la nécessité d'un échange entre des « *personnes ayant des avis argumentés différents.* »²⁰

La S.R.L.F., dans ses recommandations actualisées, considère quant à elle, que « *la consultation de l'infirmière, de l'aide-soignante et du médecin en formation en charge du patient est indispensable.* »²¹ Notons qu'il aura fallu attendre 2009 pour que le terme « infirmière » apparaisse précisément.

¹⁵ Beauchamp T.L et Childress J.F. Les principes de l'éthique biomédicale.(1979) Paris : Les belles lettres, 2008

¹⁶ LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

¹⁷ Code de la Santé publique, article R4127-37-2, soit article 37 du code de déontologie médicale modifié par le décret n°2017-499 du 06 avril 2017 – article 3

¹⁸ Avis n° 121 du CCNE : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir

¹⁹ Avis n°139 du CCNE : Questions éthiques relatives à la fin de vie : autonomie et solidarité

²⁰ *Idem*

²¹ SRLF, actualisation des recommandations, limitation et arrêts des traitements en réanimation adulte, Septembre 2009

Les textes législatifs qui régissent sa profession donnent aussi toute légitimité à l'infirmier pour participer au processus délibératif de LAT, et certainement même, l'y engagent. Le décret du 11 février 2002 (relatif à l'exercice de la profession d'infirmier(e)) stipule notamment qu'il est du rôle infirmier « *de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage.* »²²

On voit donc que, si les situations de LAT ont un cadre légal en France, la procédure collégiale qui s'y rattache ne donne pas une place définie aux professions paramédicales. Le terme « infirmier » n'apparaît dans aucun texte officiel s'y rapportant. Même s'il semble plus présent dans les recommandations du C.C.N.E. et des sociétés savantes, et qu'il a des compétences propres à faire valoir, son rôle et sa responsabilité dans le processus de délibération interdisciplinaire ne sont pas clairement explicités.

Au regard de la loi du 02 février 2016, la responsabilité de la décision de LAT incombe au médecin. Pourtant, la S.R.L.F. note que « *la responsabilité du personnel infirmier est, par définition, également engagée lorsque celui-ci est associé à l'application de la prescription de limitation ou d'arrêt de traitements.* » Nous pouvons, sans trop nous avancer, dire que c'est toujours le cas.

Synthèse

La réanimation, on l'a vu, de par ses spécificités convoque l'éthique de manière permanente. Il est indispensable de donner du sens à des thérapeutiques invasives.

« Les moyens techniques en réanimation doivent toujours trouver un contre-point moral. D'abord, pour ne pas trahir les possibilités qu'ils proposent, ensuite pour que les personnes qui les reçoivent en gardent le bénéfice. L'espace de l'au-delà du raisonnable de ce que la raison autorise doit être mesuré, doit s'imposer comme contrechamp. Ainsi sera préservé l'humanité de celui qui doit en être bénéficiaire »²³.

Nous ajouterons volontiers : et de celui qui soigne.

Il est parfois nécessaire, dans un mouvement d'humanité, de savoir « ne pas faire » ou de savoir « suspendre » son action. Cette prise de recul, cette réflexion doit être menée en équipe pluridisciplinaire, selon le cadre défini par la loi et les recommandations des sociétés savantes.

²² Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. JO n°140 du 16 février 2002

²³ Vallejo M-C. Une approche philosophique du soin. Paris : Eres, 2014. p87

S'il semble y avoir une réelle volonté de donner une place à l'infirmier dans ce processus, celle-ci reste encore floue et la responsabilité qui lui incombe, mal définie...

2.4 Questionnement éthique

Cette question de la responsabilité des infirmiers a particulièrement retenu notre attention car elle nous semble pouvoir impacter de façon significative le positionnement et la participation de celui-ci lors des réunions de discussion de LAT. Si la responsabilité infirmière est bien pensée dans le cadre de la production d'actes, elle l'est en effet bien moins dans le cadre réflexif, ce qui a généré de nombreuses nouvelles interrogations :

- Les infirmiers se reconnaissent-ils une responsabilité au sein de ce processus délibératif ? Quel est le point de vue des médecins sur la question ?
- Le fait d'appliquer une décision nous engage t'il vis-à-vis de celle-ci et du processus qui la précède et si oui, de quelle manière ?
- De quelle responsabilité parle-t-on ? quelle est la nature de cette responsabilité ? Sur quoi porte-t-elle ?
- Peut-on être responsable sans être décisionnaire ? La responsabilité est-elle toujours liée au pouvoir de décider ?
- Le poids de cette responsabilité, si elle existe, peut-il être un frein à l'engagement des paramédicaux dans les délibérations de LAT ? A l'inverse, y a-t-il un sentiment de « non-responsabilité » sur ces sujets qui entraîne un désinvestissement des infirmiers ?

Nous proposons de résumer ce questionnement en une phrase qui constitue notre question de recherche :

Comment la responsabilité de l'infirmier, en l'absence de pouvoir décisionnel, est-elle envisagée dans le processus délibératif de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s) en réanimation, et comment cette perception impacte-t-elle sa participation ?

3 - MATERIEL D'ETUDE ET METHODOLOGIE

3.1 Objectifs de l'étude

Avec ce travail, nous espérons pouvoir mieux identifier et caractériser la responsabilité infirmière dans le processus délibératif de LAT. Nous aimerions voir comment celle-ci est appréhendée, par les infirmiers eux- même, ainsi que par les médecins.

Nous pourrions également voir si, et le cas échéant de quelle façon, la perception que l'infirmier a de cette responsabilité, influence sa participation et son engagement lors des réunions de LAT, et plus largement, sa pratique et son ressenti.

Enfin, nous souhaitons mieux comprendre le rôle et les attendus des uns et des autres au sein de ce processus décisionnel afin d'améliorer nos échanges, dans le respect de la place, des valeurs, et de l'expertise spécifique de chacun.

3.2 Méthodologie

Nous avons choisi, pour mener à bien ce travail, de réaliser une recherche de type qualitative, en nous appuyant sur la réalisation d'entretiens. La forme d'entretien choisi est l'entretien libre, partant du récit d'expériences vécues par les professionnels, permettant ainsi l'émergence de données spontanées ; l'exploration de notre question de recherche n'arrivant que dans un second temps de l'entretien.

Nous avons donc mené quatorze entretiens physiques, audio-enregistrés avec l'accord de chaque participant.

Les entretiens ont été réalisés sur les mois de Mai et de Juin 2023, avec l'accord de la direction de l'établissement.

3-3 Caractéristiques des personnes interrogées

Tous les entretiens ont été réalisés au sein du service de réanimation du centre hospitalier régional dans lequel nous travaillons, l'objectif premier de ce travail étant de pouvoir porter une réflexion sur nos propres pratiques.

Nous avons interrogé seize professionnels au total, exerçant tous au moment de l'entretien dans le service de réanimation :

- 10 infirmiers : 7 infirmiers ont été interrogés individuellement. Un entretien a été mené avec un groupe de 3 infirmières nouvellement arrivées dans le service, ce qui a permis de bénéficier de leurs récits d'expériences extérieures.
- 4 médecins
- 2 Aides-soignantes

Nous avons essayé de rendre, dans le panel interrogé, la proportion homme/femme existante dans le service, en fonction des différentes professions.

Nous avons également sélectionné les différents participants selon leur niveau d'expérience afin d'avoir un panel qui soit comparable à celui d'une équipe de réanimation.

Nous avons choisi de genrer au masculin toutes les personnes interrogées dans notre travail ainsi que dans nos notes de bas de page, afin de pas donner d'informations trop précises les concernant et respecter ainsi au mieux leur anonymat.

Nous avons en revanche précisé leur niveau d'expérience en réanimation, car c'est un élément qu'il nous a semblé intéressant de prendre en compte dans notre analyse. Dans notre service, il faut trois années d'expérience avant de pouvoir assurer le poste dit transversal²⁴, nous avons donc choisi de considérer les soignants qui occupent ce poste comme « expérimentés »

4 - PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS²⁵

4.1 La responsabilité

Notre recherche portant sur la question de la responsabilité paramédicale dans la prise de décision de LAT, c'est le premier élément sur lequel nous allons porter notre attention.

Nous constatons d'abord que le terme « responsabilité » n'est prononcé spontanément par aucun des professionnels interrogés, qu'il soit médecin ou paramédical.

²⁴ Poste transversal assurant les fonctions de transport des patients, l'encadrement des nouveaux arrivants et nécessitant de maîtriser l'ensemble des techniques disponibles dans le service. En moyenne accessible au bout de trois années d'expériences, en fonction des capacités de chacun.

²⁵ Cf tableau de recueil des verbatims d'entretien mis en annexe 1

Lorsqu'on leur pose plus directement la question, quatre infirmiers sur dix valident sans réserve l'idée d'une responsabilité paramédicale : « *je dirai que l'IDE ou l'AS a une responsabilité évidente.* »²⁶ « *A partir du moment où tu as ton patient, tu es responsable.* »²⁷ « *Pour moi, il est important de partager cette décision-là, en tout cas cette responsabilité-là.* »²⁸ « *Je me sens responsable du patient, de dire ce que je vois et ce que je pense.* »²⁹ C'est également le cas d'un aide-soignant sur les deux que nous avons interrogés.

Les autres paramédicaux ne rejettent pas complètement l'idée d'une responsabilité mais ce terme en tant que tel ne leur paraît pas toujours le plus pertinent ou le plus approprié. Néanmoins, ils évoquent leur engagement et leur sentiment de devoir : « *je me sens engagée quand même* »³⁰ « *Si je n'étais pas d'accord, je me sentirais le devoir de le dire.* »³¹

Trois infirmiers semblent prendre une distance plus franche avec cette idée de responsabilité, la voyant comme un poids : « *je ne me sens pas responsable, c'est pas moi qui coche les cases.* »³² « *J'ai pas envie de l'avoir cette responsabilité.* »³³. Pourtant on constate, à travers leurs propos, que ces infirmiers ne se désengagent pas complètement des discussions de LAT : « *si vraiment je n'étais pas d'accord, je le dirais* »³⁴ « *c'est un truc d'équipe une LAT* ». ³⁵

En ce qui concerne les médecins, trois sur quatre valident assez fortement l'idée d'une responsabilité paramédicale dans la prise de décision de LAT : « *à 100%, et ça va même participer à la décision juridique, puisque la loi dit procédure collégiale, et que chaque personne présente va participer à la décision et l'assumer.* »³⁶ « *Oui, bien sûr, une responsabilité dans le sens où il faut qu'ils aillent au plus près de ce qu'ils pensent. C'est une erreur d'imaginer qu'ils ne sont pas responsables de tout ça, parce qu'ils sont un maillon hyper important de cette prise de décision là.* »³⁷

Il est intéressant de noter que le médecin qui ne semble pas convaincu par l'existence d'une responsabilité paramédicale la justifie, comme les infirmiers, par le poids de cette

²⁶ Infirmier expérimenté, entretien n° 7

²⁷ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

²⁸ Infirmier expérimenté, entretien n° 6

²⁹ Infirmier expérimenté, entretien n° 5

³⁰ Infirmier peu expérimenté, entretien n°3

³¹ Infirmier expérimenté, entretien n° 1

³² Infirmier expérimenté, entretien n° 4

³³ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

³⁴ Infirmier expérimenté, entretien n° 4

³⁵ *Idem*

³⁶ Médecin, entretien n° 11

³⁷ Médecin, entretien n° 9

responsabilité : *« je ne demanderai jamais à un paraméd de porter la responsabilité » « c'est une responsabilité collective médicale » « c'est déjà lourd à porter pour nous »*³⁸

Si les paramédicaux interrogés ne se reconnaissent pas unanimement comme responsables, aucun cependant ne se dit désengagé du processus décisionnel de LAT, et tous affirment avec force leur sentiment de devoir vis-à-vis du patient.

Cette responsabilité, lorsqu'elle est reconnue, est caractérisée comme morale dans la majorité des entretiens, bien qu'un infirmier évoque également sa responsabilité juridique liée à l'application de la décision et qu'un médecin dise, comme déjà cité plus haut *« ça va même participer à la décision juridique. »*

L'idée d'une responsabilité paramédicale est donc validée avec plus de facilité par les médecins, ce qui nous amènera à discuter dans la suite de ce travail, la signification et la résonance de ce terme chez chacun.

4.2 Le nécessaire sentiment d'utilité au processus décisionnel

Ce qui semble être une condition sine qua none au sentiment de responsabilité, c'est le sentiment d'être utile à la prise de décision. Si, sur l'ensemble des entretiens menés, aucun infirmier ne remet en question le caractère médical de la décision d'arrêt ou de limitation de(s) thérapeutique(s), la plupart ne s'en sentent pas très acteurs et le regrettent. Nous allons essayer d'analyser ce qui dans ces entretiens, peut être mis en évidence comme participant à ce sentiment.

4.2.1 Le manque de standardisation des pratiques

*« Une réunion ou une non réunion justement ? »*³⁹

Nous sommes interpellés par cette réponse, qui nous est faite par un infirmier interrogé sur ces expériences marquantes en lien avec des réunions de discussion de LAT.

D'autres professionnels, médecins comme infirmiers, mettent en évidence le fait que des décisions soient prises sans **« vraies réunions »** : *« ça fait plusieurs années que je suis en réa et des vraies réunions de LAT, je pense que j'en ai fait 2 »*⁴⁰ *« On n'a pas une attitude*

³⁸ Médecin, entretien n° 10

³⁹ Infirmier expérimenté, entretien n° 7

⁴⁰ Infirmier expérimenté, entretien n° 1

standardisée sur nos LAT...et y'a des LAT qui sont prises sans réellement une vraie réunion de LAT... »⁴¹ Lorsque je demande à ce médecin de préciser ce qu'est pour lui une vraie « réunion de LAT », il ajoute « formalisée, avec justement l'ensemble de l'équipe, un intervenant extérieur »⁴²

On perçoit le caractère non systématique des réunions formalisées dans les entretiens : « *quand on arrive à les faire correctement, j'ai l'impression que tout le monde le vit mieux.* »⁴³ « *Quand on fait les réunions, je le vis plutôt positivement* ».⁴⁴

Pourtant, nous l'avons vu dans la première partie de ce mémoire, une décision de LAT doit faire l'objet d'une procédure collégiale. Au sens étymologique du terme, une procédure est une « *manière de procéder juridiquement, une série de formalités qui doivent être remplies.* »⁴⁵ ou encore « *une série de formalités, de démarches à accomplir, étapes administratives pour aboutir à une décision.* »⁴⁶ On retrouve dans cette définition l'idée d'un cadre précis, formalisé et standardisé. Quelque chose qui puisse être reproduit dans la forme et qui induit une notion de progressivité.

A noter d'ailleurs que le terme de « procédure collégiale » ne nous semble pas être le plus approprié pour donner une idée juste de ce que devrait être cette procédure, un collègue étant une « *réunion de personnes ayant la même dignité, la même fonction.* »⁴⁷. Si la législation et les recommandations des sociétés savantes tendent à favoriser l'implication des paramédicaux (qui ne revêtent donc pas les mêmes fonctions, ni les mêmes responsabilités que les médecins), ce terme de « procédure collégiale » n'en rend pas compte et pourrait favoriser le sentiment d'une présence optionnelle des paramédicaux. Rappelons à ce titre que le C.C.N.E. propose justement de renommer la « *procédure collégiale* » en « **délibération collective et interdisciplinaire** »⁴⁸

Si la présence des paramédicaux a un caractère contingent, il paraît difficile pour les agents d'être convaincus de la nécessité et de l'utilité de leur présence...puisque l'on s'en passe parfois. Il semble donc plus que souhaitable, que chaque prise de décision de LAT puisse faire

⁴¹ Médecin, entretien n° 9

⁴² Médecin, entretien n° 9

⁴³ *Idem*

⁴⁴ Médecin, entretien n°10

⁴⁵ Dictionnaire Le petit Robert Edition 2022

⁴⁶ CNRTL, Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, définition de procédure.

<https://www.cnrtl.fr/définition/procédure>

⁴⁷ Dictionnaire Le petit Robert. Edition 2022

⁴⁸ Avis du CCNE n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir

l'objet d'une réunion formalisée, identifiée par tous comme tel et dans des conditions standardisées.

4.2.2 Sentiment de décision prise antérieurement à la réunion

Une donnée qui émerge spontanément, précocement et de manière constante dans tous les entretiens faits avec les paramédicaux, c'est le sentiment que la décision a déjà été prise par l'équipe médicale, avant la réunion. C'est un élément que n'avons pas interrogé et qui pourtant, a été mise en évidence de façon unanime, sans que cela soit vécu de la même manière par tous : « *j'avais compris qu'ils avaient décidé quoi qu'il en soit.* »⁴⁹ « *Quand on vient en réunion de LAT, c'est qu'il y a quelque chose de décidé.* »⁵⁰ « *On a déjà la finalité avant d'attaquer et c'est un peu dénaturé (...) les carottes sont cuites.* »⁵¹ « *A chaque fois qu'on a décidé de faire une réunion de LAT, c'est quand même que dans la tête des médecins, les choses étaient décidées* »⁵²...

Nous avons ensuite questionné les médecins sur le sujet. Ils disent pour la plupart qu'effectivement, ils arrivent en « réunion de LAT » avec une décision en tête mais certains nuancent le fait qu'elle soit complètement arrêtée: « *que celui qui convoque une réunion de LAT soit dans la démarche d'une limitation, ça me paraît pas fou. Par contre, qu'il laisse la porte ouverte au dialogue et que la discussion puisse te faire changer d'avis. (...) Tu peux avoir un doute, et surtout les gens autour de toi ne sont pas forcément d'accord.* »⁵³ « *Moi, je n'ai pas pris de décision avant la réunion.* »⁵⁴

D'autres reconnaissent que la « réunion de LAT » s'apparente plus à un moment de formalisation d'une décision déjà prise : « *on prend rarement la décision dans ces discussions-là, donc c'est vrai qu'on formalise. La réunion de LAT, la plupart du temps, c'est formaliser une décision qui a mûri.* »⁵⁵ Mais cela n'est pas forcément vécu comme quelque chose de négatif pour autant : « *moi, je trouve ça plutôt rassurant et positif. (...) Je peux comprendre le sentiment des paramed (...) c'est surtout leur communiquer ce qu'on fait et ce qu'on ne fait pas.* »⁵⁶

⁴⁹ Infirmier expérimenté, entretien n°2

⁵⁰ Infirmier expérimenté, entretien n°4

⁵¹ Infirmier expérimenté, entretien n° 6

⁵² Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

⁵³ Médecin, entretien n° 9

⁵⁴ Médecin, entretien n° 10

⁵⁵ Médecin, entretien n° 11

⁵⁶ Médecin, entretien n° 12

Ce sentiment d'une réunion « pour la forme » donne l'impression aux paramédicaux que celle-ci est un peu vidée de sa substance, quand les médecins eux, soulignent le fait que « *c'est de la formalisation mais ça ne sert pas à rien* »⁵⁷ et que les modalités d'une LAT sont aussi importantes que sa décision même, car « *finalement, c'est pas tellement le fait de prendre la décision, c'est le fait d'acter le niveau de soin, c'est là où il y a quand même quelque chose qui se joue dans ces réunions-là.* »⁵⁸

Cette différence de perception du terme « formalisation », nous la discuterons également dans la suite de ce travail, car elle nous semble poser la question de ce que l'on attend d'une réunion de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s).

L'analyse des entretiens nous a permis de mettre en évidence plusieurs éléments qui semblent participer à ce sentiment d'une décision prise antérieurement à la réunion, tels que : des réunions estimées trop tardives, pas assez nombreuses, une initiative des réunions exclusivement médicale ou bien encore, une présentation médicale jugée orientée... Nous allons les regarder plus en détails.

4.2.2.1 Des réunions trop tardives et/ou pas assez nombreuses et le sentiment du déraisonnable

Il existe chez les paramédicaux un sentiment clairement exprimé de retard à la tenue des réunions, conséquence probable du fait qu'ils n'osent pas les demander lorsque eux en ressentent le besoin : « *je trouve que l'on met trop de temps pour prendre des décisions.* »⁵⁹ « *Quand on fait la réunion, je trouve que déjà, on a perdu ...enfin on a été un peu loin.* »⁶⁰ « *Des fois, je trouve qu'on attend trop longtemps avant de parler de certains patients.* »⁶¹ Elles sont aussi jugées pas assez nombreuses : « *c'est pas spécialement trop tard, je pense qu'on n'en fait pas assez.* »⁶²

Ce sentiment est également partagé par un médecin qui déplore : « *je pense qu'on n'en fait pas assez et je pense qu'on les fait trop tard.* »⁶³

La temporalité des réunions apparaît ici clairement comme un élément déterminant du sentiment de satisfaction que les professionnels pourront retirer de celles-ci.

⁵⁷ Médecin, entretien n° 11

⁵⁸ Médecin, entretien n° 11

⁵⁹ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 3

⁶⁰ Infirmier expérimenté, entretien n°5

⁶¹ Aide-soignant, entretien n° 13

⁶² Infirmier expérimenté, entretien n° 6

⁶³ Médecin, entretien n° 9

Nous pouvons faire un lien entre ces réunions, ressenties comme trop tardives et une autre notion mise en évidence par notre recherche : la différence dans la perception du caractère déraisonnable d'une prise en charge ; ce sentiment apparaissant plus tôt du côté paramédical. Cela est connu et identifié également par les médecins, qui en ont tous bien conscience : « *quand on fait la réunion, elle est demandée par un médecin là où l'équipe paraméd l'aurait demandée depuis un certain temps.* »⁶⁴ « *Y'a des fois où on se rend compte que vous, ça fait longtemps que vous trouvez qu'on s'acharne.* »⁶⁵ Il sera d'ailleurs intéressant d'explorer les conséquences de cette différence de perception un peu plus tard dans notre travail.

On voit bien que le caractère tardif des réunions permet, certes, un consensus plus facile, mais en diminue aussi l'intérêt, « *parce qu'en fait, une réunion de LAT, ça débouche pas forcément sur une limitation...une réunion de LAT, c'est pour en discuter, éventuellement limiter, mais le but, c'est pas la limitation, c'est la discussion.* »⁶⁶

4.2.2.2 Le déclenchement des réunions : une initiative exclusivement médicale

Malgré les constats précédents, aucun des infirmiers ou aides-soignants interrogés ne dit avoir déjà été à l'initiative d'une réunion, et aucun ne se sent légitime pour le faire : « *la décision d'une réunion de LAT, ça vient toujours du corps médical.* »⁶⁷ « *Je prendrai pas l'initiative de demander à ce qu'on réfléchisse à une LAT* »⁶⁸ « *Moi, j'aurai aimé qu'on en parle mais j'ai pas osé* »⁶⁹ Ils auraient pourtant toute légitimité à pouvoir le faire car « *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.* »⁷⁰

Les paramédicaux s'autorisent à poser des questions, à discuter de manière informelle avec le médecin mais pas à demander à ce que l'on se réunisse de manière « officielle ». Ce sont les médecins qui convoquent les réunions et ils le font, de manière assez logique, lorsqu'ils ont la conviction qu'il faut limiter ou arrêter certains soins.

⁶⁴ Médecin, entretien n° 9

⁶⁵ Médecin, entretien n° 11

⁶⁶ Médecin, entretien n° 9

⁶⁷ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

⁶⁸ Infirmier expérimenté, entretien n° 1

⁶⁹ Aide-soignant, entretien n° 13

⁷⁰ SRLF. Actualisation des recommandations, limitation et arrêts des traitements en réanimation adulte. Septembre 2009

Les médecins reconnaissent cet état de fait, certains le regrettent et font un lien entre la reproductibilité des décisions prises en réunion d'engagement thérapeutique et l'initiative toujours médicale de ces mêmes réunions. L'un d'eux, conscient que cela pourrait modifier la temporalité des réunions, affirme « *qu'il faut absolument que les infirmiers se sentent la liberté de demander à ce qu'on parle d'un malade, parce que ça se fait systématiquement sous impulsion médicale (...) et on n'aurait probablement pas le même résultat à chaque fois.* »⁷¹

Nous constatons une association automatique de la réunion à la prise de décision de LAT, autrement dit, chaque réunion aboutit de manière quasi systématique à un même résultat : « *j'ai jamais fait une réunion de LAT où à la fin, on n'a pas signé une LAT* »⁷²

On peut voir un cercle vicieux dans le fait que les infirmiers n'osent pas demander des réunions, (ce qui est en partie responsable du résultat toujours identique obtenu à l'issue de celles-ci) et le fait que la réunion soit associée systématiquement à la décision de LAT, ce qui peut « *intimider* » ou freiner les demandes de réunions des paramédicaux : « *être à l'initiative d'une réunion de LAT, je ne souhaite ça à personne.* »⁷³

4.2.2.3 La présentation médicale en question

Médecins, comme paramédicaux font état d'une réunion qui commence systématiquement par une présentation médicale qui, pour beaucoup, « *donne le ton* », quand d'autres imaginent qu'elle peut être un frein à l'expression paramédicale, parce que « *c'est pas évident de parler après.* »⁷⁴

S'il est indispensable, avant toute discussion, de revenir sur la situation du malade pour bien en comprendre les tenants et les aboutissants, le reproche qui semble pouvoir être fait à cette présentation, c'est son caractère orienté, reconnu par certains médecins : « *j'ai l'impression qu'on présente toujours les choses avec une arrière-pensée, et je trouve qu'on n'ouvre pas forcément assez la discussion avec les paramédicaux. On fait une présentation.* »⁷⁵

Cela donne à la réunion une visée informative plutôt que réellement délibérative.

⁷¹ Médecin, entretien n° 9

⁷² Infirmier expérimenté, entretien n° 4

⁷³ *Idem*

⁷⁴ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

⁷⁵ Médecin, entretien n° 11

A noter que si beaucoup le regrettent, quelques-uns, médecins comme infirmiers, le voient de manière positive : « *ils nous posent bien les choses, ils expliquent pourquoi.* »⁷⁶ Cela semble dépendre des attentes que chacun a d'une réunion de discussion de LAT : lorsque l'attente principale est une information et une « synchronisation » de la prise en charge, une présentation orientée n'est pas un motif d'insatisfaction.

Enfin, il est à remarquer qu'un des infirmiers nous relate un vécu très positif d'une réunion au cours de laquelle il dit s'être exprimé avant les médecins : « *j'avais parlé avant ---- pour dire ce que je pensais* ». ⁷⁷ Il ne fait pas lui-même de lien direct entre sa satisfaction et le fait d'avoir pu s'exprimer plus précocement. Un autre fait part de son expérience dans un service précédent où la présentation du patient en réunion de LAT été assurée par les infirmiers. Son retour, en revanche, en est plutôt négatif : « *dès qu'ils te sentaient un peu fébrile sur le sujet, paf, ils te posaient une question* » « *une pression, j'te dis pas* »⁷⁸, cet exercice de présentation semblant être vécu plutôt comme un passage d'examen, avec le sentiment d'y être jugé.

4.2.3 Réflexion sur le terme « réunion de LAT »

Nous avons employé le terme « réunion de LAT » sans trop de réserves jusqu'ici puisqu'il correspond à la dénomination couramment employée dans le service pour désigner le moment où l'on se réunit pour discuter de l'éventualité d'une limitation ou d'un arrêt de(s) traitement(s). A ce stade de notre réflexion, il nous paraît judicieux de revenir sur le choix de ce terme, qui est reconnu par certains comme un abus de langage, mais qui dit probablement quelque chose d'une certaine réalité. En effet, les mots ont un sens et nous pensons avec des mots...

La connotation de cette expression est forte et induit déjà l'idée du résultat. Elle participe probablement à cette association réunion/décision de LAT qui est faite par la plupart des professionnels, ainsi qu'au sentiment d'une réunion pour « la forme ».

Le terme « réunion de LAT » vient troubler la vision que l'on a de cette réunion car elle en fausse l'objectif, qui n'est plus la discussion, mais devient la prise de décision (de LAT). Le lien cause-conséquence semble inversé : « *il y a des réunions parce que des décisions ont été prises et pas l'inverse.* »⁷⁹

⁷⁶ Infirmier expérimenté, entretien n° 4

⁷⁷ Infirmier expérimenté, entretien n°5

⁷⁸ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

⁷⁹ Infirmier expérimenté, entretien n° 7

On le constate en interrogeant les soignants sur ce qu'ils attendent de cette réunion : « *ben j'attends qu'il y ait une prise de décision de LAT* »⁸⁰... c'est évident ! « *Ça porte bien son nom une réunion de LAT.* »⁸¹

Il semblerait donc préférable de pouvoir parler de réunion « d'engagement thérapeutique », voire même de réunion de « discussion du projet thérapeutique », des termes plus neutres, qui permettent d'ouvrir la discussion et d'envisager que la réunion puisse ne pas se solder par la prise d'une décision de LAT, car si l'issue de la réunion est déterminée à l'avance, alors il ne s'agit plus de décider...

4.3 Conditions pratiques de la réunion (outil utilisé, lieu, moment choisi...)

Les réponses concernant ces différents items sont relativement hétérogènes. On peut quand même dire que l'utilisation d'une grille de délibération semble satisfaire l'ensemble de l'équipe.

La réunion se déroule de manière systématique dans l'espace central du service de réanimation⁸², ce qui convient à la majorité des professionnels interrogés car cela facilite la participation des paramédicaux, pour qui ce lieu est plus familier. Ils disent s'y sentir plus à l'aise.

Certains professionnels (infirmiers comme médecins) regrettent cependant l'agitation qui peut y régner parfois (téléphone, alarmes...) et souhaiteraient pouvoir tenir ces réunions dans un lieu plus tranquille. Sans surprise, il s'agit des professionnels qui accordent la plus grande importance à ces prises de décisions et chez qui le sentiment de responsabilité est le plus fort.

Il ne semble pas nécessaire pour la majorité des professionnels d'avoir un jour défini pour les réunions de discussions de LAT et l'idée de les faire en fonction des besoins semble avoir leur préférence. Néanmoins, il est souligné par plusieurs soignants qu'avoir un moment formalisé dans la semaine permet une certaine régularité dans la tenue des réunions et favorise l'échange au sein de l'équipe interdisciplinaire. Les recommandations de la S.R.L.F. vont en ce sens puisqu'elles préconisent « *l'existence au sein du service d'un espace d'échanges réguliers entre équipe médicale et paramédicale (...). Une rythmicité d'une fois par semaine est*

⁸⁰ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 3

⁸¹ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

⁸² Lieu où se situent les moniteurs permettant une surveillance de l'ensemble des patients du service, et où se retrouvent les membres de l'équipe soignante lorsqu'ils ne sont pas occupés dans une chambre.

recommandée.»⁸³ Ces réunions sont alors plus vues comme des moments d'échanges, propices au questionnement des projets de soin des patients et pas forcément comme des moments de prise de décision.

Si les conditions purement pratiques de déroulement des réunions ne semblent pas être au cœur de la problématique des professionnels, nous voyons cependant que les conditions idéales varient pour chacun en fonction de la représentation que l'on se fait de ce que doit être cette réunion.

4.4 Quelle place pour la parole paramédicale ?

La facilité avec laquelle les paramédicaux prennent la parole dans le contexte d'une réunion d'engagement thérapeutique est variable. Elle semble dépendre, certes de l'expérience mais plus encore, de la personnalité de chacun, ainsi que de l'attitude médicale.

4.4.3 Le sentiment de ne pas toujours être entendu

Il y a une volonté énoncée des médecins d'entendre les paramédicaux en réunion d'engagement thérapeutique : « *toutes les personnes présentes doivent prendre la parole, personne ne vient que pour écouter.* »⁸⁴ « *Ils ont la parole, ils peuvent s'exprimer. Il faut qu'ils le vivent comme tel.* »⁸⁵, « *C'est super important que vous puissiez nous dire mais attendez, là vous faites n'importe quoi.* »⁸⁶ Pour autant, cela ne se traduit pas de la même manière dans le ressenti infirmier.

Si une moitié du panel interrogé se sent écoutée et considérée : « *j'ai l'impression qu'ils font attention à vérifier qu'on soit là.* » « *Nos médecins peuvent entendre quand même* », une autre moitié émet des réserves : « *la discussion est pas ouverte, ou en tout cas t'as pas l'impression d'être entendu (...)* ça me freine un peu. »⁸⁷

Certains infirmiers décrivent une attitude médicale parfois peu facilitante et le terme médecin-dépendant revient souvent pour expliquer le caractère aléatoire de la place faite aux paramédicaux : « *ça dépend de qui y'a en face.* »⁸⁸ « *Les médecins parlent entre eux, c'est*

⁸³ SRLF. Actualisation des recommandations, limitation et arrêts des traitements en réanimation adulte. Septembre 2009

⁸⁴ Médecin, entretien n° 9

⁸⁵ Médecin, entretien n° 12

⁸⁶ Médecin, entretien n° 11

⁸⁷ Infirmier expérimenté, entretien n°7

⁸⁸ Aide-soignant, entretien n° 13

dommage.»⁸⁹ « Certains sont plus à l'écoute que d'autres, certains sont très ouverts, quel que soit ta fonction.»⁹⁰

Bien que la qualité d'un échange soit inévitablement dépendante des personnes qui y participent, et donc d'un facteur humain que l'on ne peut ni éliminer, ni totalement maîtriser, il semblerait malgré tout intéressant de standardiser les modalités de la réunion, afin de garantir les meilleures conditions d'échange possibles.

4.4.2 Une parole jugée peu influente

Un autre élément, qui rejoint notre chapitre précédent car probable conséquence du sentiment de décision déjà prise, est le fait que la plupart des paramédicaux jugent leur parole peu influente : *« j'ai quand même cet aspect là où je me dis que quoi que je fasse, je suis pas sûre que mon avis fera changer la balance...donc dans ce cas-là, vaut mieux que... »⁹¹*

« Tu peux émettre un avis, personne t'en empêche, et ça m'est arrivé de le faire (...) parfois ça peut déclencher de petites réactions mais ça ne va pas plus loin »⁹²

Certains médecins s'ils reconnaissent arriver en réunion d'engagement thérapeutique avec une idée en tête, nuancent le fait que cette décision soit complètement arrêtée et reconnaissent une influence des arguments paramédicaux : *« Il faut surtout laisser la porte ouverte pour que la discussion puisse te faire changer d'avis »⁹³*

Cette sensation d'être *« plus spectateurs qu'impliqué dans la décision »⁹⁴*, limite la prise de parole de certains paramédicaux, qui estiment, presque résignés, que celle-ci aura peu de poids sur la décision à venir.

A noter que la plupart des soignants apprécie d'être sollicités par l'équipe médicale au cours de ces réunions et que cela semble faciliter leur participation : *« s'ils ne nous sollicitent pas, est ce que moi je vais oser dire ? »⁹⁵* se demande un infirmier. Cela n'est pas fait systématiquement

⁸⁹ Infirmier expérimenté, entretien n° 1

⁹⁰ Aide-soignant, entretien n° 14

⁹¹ Infirmier peu expérimenté, entretien n°8

⁹² Infirmier expérimenté, entretien n° 6

⁹³ Médecin, entretien n° 9

⁹⁴ Infirmier expérimenté, entretien n°2

⁹⁵ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 3

et certains le déplorent : « *je trouve dommage que des fois, ils nous demandent pas trop notre avis, des fois, ils demandent mais c'est un peu furtif.* »⁹⁶

4.4.3 Attitude de suivisme

La plupart des médecins regrettent une attitude paramédicale que l'on peut qualifier de « suivisme » : « *c'est vrai que bien souvent, les infirmiers se contentent d'acquiescer. Ils valident ce qui a été dit. Ils ont du mal à prendre la parole* »⁹⁷ « *En général, vous êtes plutôt d'accord tout court* ». ⁹⁸

Si les infirmiers reconnaissent s'exprimer sur un mode essentiellement de « validation », des éléments déjà relevés dans cette présentation peuvent l'expliquer . Revenons notamment sur :

- la présentation médicale qui peut fermer la discussion : « *tout a été dit avant toi, donc t'as plus grand chose à ajouter* »⁹⁹
- la difficulté de s'exprimer après le médecin
- la temporalité des réunions : qui fait que lorsque celle-ci a lieu, les paramédicaux ne peuvent qu'être d'accords avec des décisions qu'ils auraient aimé voir prises, à minima discutées, depuis longtemps déjà.

La plupart des infirmiers expliquent néanmoins que s'ils n'étaient pas d'accord avec une décision, ils s'y opposeraient. Mais de fait, très peu ont un exemple concret à donner.

4.4.4 L'apport paramédical

Une autre dimension sur laquelle tout le monde semble s'accorder, c'est la plus-value de la présence paramédicale dans le processus décisionnel de LAT, qui tient à la différence de regard.

La connaissance du patient, de son quotidien, de son vécu des soins, de ses souffrances par l'infirmier ou l'aide-soignant est particulièrement mise en avant : « *on est là pour tous les soins, pour le quotidien, pour tout ce que les médecins ne voient pas forcément.* »¹⁰⁰ « *Parce que ceux qui voient la souffrance, les soins douloureux, la famille aussi, c'est nous* »¹⁰¹ « *L'observation*

⁹⁶ Infirmier expérimenté, entretien n° 2

⁹⁷ Médecin, entretien n° 10

⁹⁸ Médecin, entretien n° 11

⁹⁹ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

¹⁰⁰ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 3

¹⁰¹ Infirmier expérimenté, entretien n° 5

du patient, je pense qu'on a pas le même regard.»¹⁰² « La médecine, c'est pas que des chiffres.»¹⁰³

Les médecins sont sur la même ligne : *« je pense que le vécu de l'hospitalisation est beaucoup mieux perçu par le paraméd', ou de plus près. (...) Le quotidien des soins, c'est vous qui les pratiquez et c'est vous qui savez comment ils sont perçus, reçus.»¹⁰⁴ « Vous, vous êtes au plus près du patient.»¹⁰⁵ « ce recueil, ces choses que j'aurais pu rater.»¹⁰⁶*

Ce regard, infirmiers et médecins le considèrent comme complémentaire : *« pour moi, c'est deux regards différents, qui ne sont pas indépendants mais qui sont complémentaires.»¹⁰⁷*

4.4.5 Asymétrie et supériorité supposée de l'argument scientifique

Paradoxalement, si les infirmiers font valoir un regard différent, ils discréditent le registre de leurs arguments au profit d'arguments plus scientifiques. A travers les entretiens réalisés, ils sont nombreux à faire part de leur sentiment de non légitimité. Cette non légitimité, lorsqu'elle est ressentie, provient du fait que le paramédical, lui-même, accorde plus de valeur à l'argument médical, rationnel et scientifique, qu'à ses propres arguments. Il se discrédite parce qu'il a *« peur de ne pas avoir tous les tenants et les aboutissants.»¹⁰⁸ Les propos recueillis en ce sens sont abondants : « j'ai pas l'expertise d'un médecin.»¹⁰⁹ « On n'a pas la même formation.»¹¹⁰ « ça me dépasse en tant que paraméd, parce que ces histoires de diagnostic, c'est pas notre truc.»¹¹¹*

Certains semblent penser que cette asymétrie est, pour partie, entretenue par les médecins et ont l'impression que leur argumentation est dévalorisée : *« tu dis un truc de ton sentiment, parce que pour toi c'est difficile, tu penses qu'on ne respecte pas la personne et là, on va te dire : oui, mais son urée...et toi, tu ne peux pas répondre à ça.»¹¹² On sent un peu d'amertume chez cet*

¹⁰² Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

¹⁰³ Infirmier expérimenté, entretien n° 7

¹⁰⁴ Médecin, entretien n°9

¹⁰⁵ Médecin, entretien n° 10

¹⁰⁶ Médecin, entretien n° 12

¹⁰⁷ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

¹⁰⁸ Infirmier expérimenté, entretien n° 4

¹⁰⁹ Infirmier expérimenté, entretien n° 4

¹¹⁰ Infirmier expérimenté, entretien n° 2

¹¹¹ Infirmier expérimenté, entretien n° 6

¹¹² Infirmier expérimenté, entretien n° 7

infirmier qui constate que « *l'argument scientifique écrase tous les autres, délégitime les autres.* »¹¹³

Il est étonnant de voir que les registres d'arguments de chacun semblent s'opposer, et ne pas pouvoir coexister : « *tu vas pas aller contre des arguments factuels, y'a le scientifique et le reste* »¹¹⁴, comme il paraît étonnant que la première critique que s'adressent les infirmiers, soit celle de ne pas être médecin !

Pourtant, les médecins disent ne pas attendre les paramédicaux sur le même registre qu'eux et ne semblent pas dévaloriser leurs arguments. L'un d'eux précise qu' « *il ne faut pas baser sa réflexion sur les mêmes choses. (...) Ce qui est demandé en réunion de LAT, ça n'est pas une compétence pour savoir quel diagnostic ou quelle thérapeutique est la bonne...c'est de savoir quel est notre **sentiment** par rapport à la prise en charge.* »¹¹⁵

Alors que les infirmiers péjorent, ou pensent que le caractère parfois plus subjectif de leurs arguments est discrédité (« *le souci de la parole infirmière, c'est que le médecin est fort de ses arguments, alors que toi, ça ne va être qu'un ressenti* »¹¹⁶), les médecins, eux, semblent en être demandeurs : « *c'est important d'avoir le ressenti de tout le monde* »¹¹⁷ « *votre interprétation de la situation, ce que vous vivez* »¹¹⁸. Les termes « ressenti », « sentiment », « vécu », « interprétation », reviennent régulièrement dans leurs propos et semblent bel et bien avoir une place dans le processus décisionnel de LAT.

L'équipe médicale ne paraît donc pas attendre des arguments scientifiques de la part des infirmiers, mais bien un point de vue humain. « *Y'a pas de hiérarchie* »¹¹⁹ dit l'un des médecins interrogés. Pas de hiérarchie mais une asymétrie qui existe bel et bien, d'après les infirmiers, au sein de la réunion d'engagement thérapeutique.

Dans cette asymétrie, ressentie fortement du côté paramédical, quelle est donc la part d'interprétation ? Peut-elle venir du malentendu qui semble exister sur ce que chacun attend de l'autre en réunion d'engagement thérapeutique ?

¹¹³ Infirmier expérimenté, entretien n° 7

¹¹⁴ Infirmier expérimenté, entretien n° 6

¹¹⁵ Médecin, entretien n° 9

¹¹⁶ Infirmier expérimenté, entretien n° 6

¹¹⁷ Médecin, entretien n° 10

¹¹⁸ Médecin, entretien n° 11

¹¹⁹ Médecin, entretien n° 9

Synthèse des résultats - Perspectives

Les entretiens menés auprès de seize professionnels de réanimation (médecins, infirmiers et aides-soignants) nous ont permis de mettre en évidence de nombreux éléments, certains attendus, d'autres non.

La première donnée qui nous semble particulièrement intéressante, parce qu'elle apparaît spontanément et unanimement du côté paramédical, c'est la réunion de discussion de limitation ou d'arrêt de(s) traitement(s) vue plutôt comme une formalisation. Rappelons que cela est nuancé par certains médecins, et surtout, que cela est vécu différemment, que l'on soit médecin ou infirmier/aide- soignant.

Nous avons, par l'analyse de nos entretiens, mis en évidence que ce sentiment est lié en partie à la temporalité des réunions (trop tardives, pas assez nombreuses, d'initiative exclusivement médicale) et à une présentation médicale orientée, qui laisse penser aux paramédicaux que la réunion ne correspond pas au moment de la décision. Cela nous amène donc à prendre un peu de recul vis-à-vis de cette « réunion décisionnelle de LAT ». S'il nous paraît intéressant de redéfinir cette réunion, sa dénomination, ce qui s'y joue, et les attentes que l'on en a, nous avons pu identifier que l'essentiel se joue en amont. Nous ne pourrions donc pas, dans la suite de notre travail, faire l'économie d'une réflexion plus globale, portant sur l'ensemble du processus décisionnel, qui débute en réalité, dès l'admission du patient.

Le deuxième élément assez fort est la reconnaissance par tous les professionnels, quel que soit leur catégorie, de l'existence d'un regard paramédical spécifique, qui donne un vrai intérêt à leur participation à la prise de décision. L'étude EOLE, publiée en 2021¹²⁰, qui évalue l'expérience des professionnels liée à la fin de vie montre que la présence infirmière lors de la réunion de discussion de LAT est associée à un score de satisfaction plus élevée chez les médecins. Pour autant, cela ne suffit pas à assurer un sentiment de légitimité chez la plupart des paramédicaux qui dévalorisent leur registre d'arguments, plus « sensibles », au profit d'une argumentation plus scientifique. En nous appuyant sur les travaux de Pierre Le Coz, nous essaierons donc de démontrer que les émotions et le sensible peuvent avoir une place dans le

¹²⁰ Aissaoui N. Amilien V. Antier N. Auvet A. Azoulay E. Barbar SD. et al. End of life in the critically ill patient: evaluation of experience of end of life by caregivers (EOLE study). *Annals of Intensive Care*. 26 nov 2021;11(1):162

contexte de la prise de décision de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s) en réanimation. Nous en discuterons également les limites.

Enfin, si l'analyse de la littérature et du cadre juridique nous montre que la responsabilité paramédicale est bel et bien convoquée en matière de décision de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s) en réanimation, elle est à différencier du sentiment de cette responsabilité. En effet, la responsabilité paramédicale dans le processus décisionnel de LAT ne semble pas clairement établie et reconnue par tous, en premier lieu, par les paramédicaux ; et ce malgré le fort sentiment d'engagement qu'ils évoquent dans nos entretiens.

Nous allons donc commencer la discussion de ce mémoire en portant notre réflexion sur les enjeux autour de cette responsabilité, et notamment, sur ce qui en conditionne le sentiment.

5 - DISCUSSION

5.1 Qu'est ce qui conditionne le sentiment de responsabilité ?

5.1.1 Le concept de responsabilité

Nous l'avons vu dans la présentation des résultats, les infirmiers n'ont pas tous le même positionnement vis-à-vis de la « responsabilité » qui pourrait leur incomber.

Les réponses des paramédicaux, lorsqu'on interroge leur responsabilité, sont très hétérogènes. Certains approuvent totalement l'existence d'une responsabilité infirmière, d'autres rejettent assez clairement cette idée ; enfin une dernière partie semble hésiter et éprouve le besoin d'y réfléchir, parfois d'y mettre d'autres mots, de préciser ou de nuancer ce terme :

« ça dépend, de quelle responsabilité tu parles ? »¹²¹

L'analyse de nos entretiens nous amène donc jusqu'à cette notion de responsabilité, qui, on va le voir, peut prendre plusieurs « visages »¹²² (pour reprendre un concept cher à E. Levinas) et sur laquelle nous nous devons de réfléchir car « *quelque irresponsabilité s'insinue partout où l'on exige la responsabilité sans avoir suffisamment pensé ce que "responsabilité" veut dire...* »¹²³

¹²¹ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 3

¹²² Levinas E. Totalité et infini. Edition originale Martinus Nijhoff. 1971

¹²³ Derrida J. Derrida et la pensée du don, Colloque de Royaumont. Décembre 1990

Étymologiquement, le mot vient du verbe latin *repondere* (« se porter garant, répondre de »). La responsabilité c'est donc l'« obligation faite à une personne du fait du rôle, des charges qu'elle doit assumer et d'en supporter toutes les conséquences. »¹²⁴

Nous pouvons distinguer la responsabilité en lien avec le droit (administrative, civile, déontologique et pénale) et celle, plus subjective, en lien avec la philosophie et l'éthique. Paul Ricoeur souligne d'ailleurs le flottement qui existe autour de ce concept de responsabilité. Si celui-ci lui semble « bien fixé sur le plan juridique (...) le flou envahit la scène conceptuelle. D'abord, on est surpris qu'un terme si ferme au plan juridique, soit d'origine si récente et sans inscription marquée dans la tradition philosophique. »¹²⁵ Le parallèle avec les textes relatifs aux décisions de LAT peut être fait puisque l'on constate que la responsabilité médicale y est clairement définie, probablement parce qu'elle a une assise juridique, alors que celle de l'infirmier reste plus incertaine et indéterminée, sans doute parce qu'elle ne relève pas du champ objectif du droit. Cela se confirme dans nos entretiens.

Ce que nous pouvons observer, c'est que le sentiment de responsabilité varie en fonction de la définition que l'on en a. Certains paramédicaux, malgré un sentiment de devoir et d'engagement présent, ne se reconnaissent pas dans le terme « responsabilité », parce que la responsabilité est essentiellement vue chez eux comme une notion juridique : « affirmer mon opinion, pour moi, c'est pas une responsabilité (...) la responsabilité, elle est liée aux conséquences derrière. »¹²⁶

A travers ce prisme-là, le seul et unique responsable est donc celui qui assumera pénalement la décision : le médecin.

« La LAT, elle est quand même encadrée juridiquement et pour le coup, l'infirmier n'est pas responsable de cette décision-là. »¹²⁷ La responsabilité, si elle est ici vue comme pénale, est également très liée au pouvoir de décision (notion que nous explorerons dans un chapitre suivant).

Lorsque les professionnels envisagent la responsabilité comme pouvant être morale, ils se reconnaissent responsables : « une responsabilité morale, vis-à-vis de soi plutôt que vis-à-vis de la loi je dirai. »¹²⁸ « C'est pas une responsabilité légale, plutôt morale. »¹²⁹ Les médecins

¹²⁴ Dictionnaire Le petit Robert. Edition 2022

¹²⁵ Ricoeur P. Le concept de responsabilité, essai d'analyse sémantique. Esprit. 1994, n° 206. p 1

¹²⁶ Infirmier expérimenté, entretien n° 1

¹²⁷ *Idem*

¹²⁸ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 3

¹²⁹ Infirmier expérimenté, entretien n° 6

semblent envisager plus facilement les différentes dimensions du concept de responsabilité et reconnaissent avec plus de facilité la responsabilité paramédicale comme « morale, puisqu'elle n'est pas pénale, (...) une responsabilité dans le sens où il faut qu'ils aillent au plus près de ce qu'ils pensent. »¹³⁰

On voit donc que le premier frein à pouvoir se sentir responsable pour les paramédicaux résident peut-être dans l'appréhension de ce concept complexe, aux multiples facettes.

5.1.2 Quand responsabilité rime avec culpabilité

Nous faisons deux autres constats : le terme « responsabilité » n'est jamais prononcé spontanément, et la reconnaissance d'une responsabilité paramédicale obtient une validation plus franche du côté médical.

Les paramédicaux sont-ils effrayés par ce terme ? Cela vient-il de nos cultures professionnelles différentes ? L'un des médecins interrogés affirme : « de toute façon on est responsable de tout, donc on est habitué à ça quelque part, ça change pas grand-chose. »¹³¹ Les médecins seraient-ils plus à l'aise avec cette notion de responsabilité, là où les infirmiers auraient plus de mal à l'endosser ?

Il peut être tentant d'écarter tout sentiment de responsabilité lorsque celle-ci est vue comme un poids, un fardeau. Chez les infirmiers qui s'éloignent le plus de l'idée d'être responsable, on retrouve ce sentiment : « j'ai pas envie de l'avoir cette responsabilité. »¹³² « J'aimerais pas être à leur place... et ça nous dédouane, nous les infirmiers. »¹³³ Rappelons que le seul des médecins ne semblant pas convaincu par l'idée d'une responsabilité paramédicale, le justifie également par le poids de cette décision : « je ne demanderai jamais à un paraméd' de porter la responsabilité de la décision, c'est déjà lourd à porter pour nous. »

Nous pouvons ne pas vouloir de cette responsabilité, qu'il est parfois commode de déposer sur d'autres épaules que les siennes. Plus encore, lorsqu'on l'associe à la culpabilité, comme c'est le cas dans le propos suivant : « si les choses sont bien faites, je vois pas en quoi je me sentirais

¹³⁰ Médecin, entretien n° 9

¹³¹ Médecin, entretien n° 9

¹³² Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

¹³³ Infirmier expérimenté, entretien n° 1

responsable.»¹³⁴ Un professionnel interrogé va jusqu'à se questionner de cette manière : « *s'il y a une LAT à cause de toi, est ce que tu es responsable de la mort du patient ?* »¹³⁵

Ce lien entre réunion de discussion de LAT et mort du patient se retrouve dans d'autres entretiens : « *une réunion de LAT, c'est un peu quand même, toi t'as encore ta chance, toi non* »¹³⁶ et c'est probablement ce qui teinte la responsabilité d'une certaine culpabilité. A.S Debue¹³⁷ nous explique, dans son travail de thèse, qu'il y a trois risques principaux à cette association réunion/décès :

- La « diabolisation » des réunions, qui transforme dans l'esprit des soignants le fait de se réunir, voire simplement la demande de se réunir, en condamnation à mort pour le patient et donc engendre une charge morale dissuasive.
- Le développement d'un cercle vicieux qui consiste dans le fait que, plus les réunions sont tardives, plus elles aboutissent à des arrêts de traitement (versus limitation), ce qui renforce le sentiment d'une « réunion couperet ».
- L'impact sur la prise en charge infirmière, avec une anticipation possible de l'issue de la réunion et un potentiel désinvestissement.

Nous voyons là resurgir cette notion de temporalité des réunions, décidément omniprésente et qui semble au cœur de notre problématique car pouvant donner à la responsabilité une dimension quasi insupportable.

5.1.3 Responsabilité, liberté et pouvoir de décider

Nous sommes tentés de dire que la responsabilité suppose l'autonomie, la liberté (d'action, de décision). Nous ne pouvons en effet être tenus pour responsables d'actes contraints, ou de décisions qui ne dépendent pas de nous. Une décision engage donc celui qui la prend. Or, comme nous l'avons vu précédemment, les décisions de LAT sont prises à l'issue d'une procédure, définie par la loi comme collégiale, mais restent médicales. Raison pour laquelle, c'est le médecin qui répondra pénalement de cette décision. L'infirmier ne saurait donc être tenu pour responsable, devant la loi, d'une décision qui ne lui appartient pas.

¹³⁴ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

¹³⁵ Aide-soignant, entretien n° 13

¹³⁶ Infirmier expérimenté, entretien n° 5

¹³⁷ Debue A.S. Un autre regard : enjeux de la participation infirmière durant les décisions de limitations et d'arrêts de traitement en réanimation. [Thèse de doctorat]. Université Paris-Saclay 2021. p 314 à 319.

Si tout le monde est d'accord pour dire que la décision finale de LAT est une décision qui incombe au médecin, cela ne semble pas impacter le sentiment de responsabilité de la même manière pour tous.

Les infirmiers qui prennent le plus de distance avec l'idée d'une responsabilité paramédicale semblent faire un lien plus fort entre responsabilité et pouvoir de décider : « *la décision (...) elle n'incombe qu'aux médecins au final...la responsabilité, c'est quand même eux qui la prennent, c'est pas nous.*»¹³⁸ « *Je ne me sens pas responsable, c'est pas moi qui coche les cases.*»¹³⁹

On voit que ceux qui ont l'impression de « partager » la décision, ou aimeraient pouvoir le faire, engagent du même coup leur responsabilité : « *à partir du moment où je signe le papier, j'estime que je fais partie de la décision, (...) à partir du moment où tu signes, pour moi, il est important de partager cette décision-là, en tout cas cette responsabilité-là.*»¹⁴⁰

Du côté médical, le fait ne pas être décisionnaire ne doit pas éliminer tout sentiment de responsabilité. Un médecin à qui nous demandons s'il lie responsabilité et pouvoir de décider répond : « *non absolument pas, parce que sinon vous ne seriez responsables de rien, ce qui est quand même faux dans la vraie vie.*»¹⁴¹

Si être décisionnaire ne fait pas partie des revendications infirmières, en revanche, se sentir utile à la prise de décision semble conditionner le sentiment de responsabilité vis-à-vis de celle-ci.

On constate au travers des entretiens que, moins l'infirmier est convaincu de son utilité au sein de ce processus, moins le sentiment de responsabilité s'exprime. Une aide-soignante du service nous le dit ainsi : « *je ne me sens pas responsable car je ne me sens pas écoutée.*»¹⁴² A l'inverse, les paramédicaux qui ont le plus fort sentiment d'utilité, ou qui aimeraient l'avoir, acceptent complètement l'idée de leur responsabilité dans la prise de décision éthique, et même pour certains, la revendique. Ce lien est également fait par l'équipe médicale, dont l'un des représentants reconnaît que « *pour avoir cette responsabilité morale, il faut qu'il se sentent (les paramédicaux) utiles au processus de décision.*»¹⁴³ Le sentiment d'utilité semble donc établi comme une condition forte au sentiment de responsabilité dans les prises de décisions de LAT.

¹³⁸ Infirmier expérimenté, entretien n° 1

¹³⁹ Infirmier expérimenté, entretien n° 4

¹⁴⁰ Infirmier expérimenté, entretien n° 6

¹⁴¹ Médecin, entretien n° 9

¹⁴² Aide-soignante expérimentée, entretien n° 14

¹⁴³ Médecin, entretien n°9

Or, à travers leurs propos, nous percevons les paramédicaux comme les premiers à ne pas être convaincus de leur propre utilité.

Le concept de liberté, de pouvoir décisionnel ne suffit donc pas à conditionner celui de responsabilité. Ces deux concepts peuvent même entrer en tension parfois, comme nous allons le voir par la suite. Si nous pouvons tout de même affirmer qu'une décision engage celui qui la prend, alors qu'en est-il de celui qui l'applique ?

5-1-4 Le lien entre imputabilité et responsabilité

En effet, l'application de cette même décision reviendra à l'infirmier. Il sera celui qui, dans l'intimité de la chambre, mettra en place les sédations, arrêtera le respirateur... Ces gestes lui seront imputables et il y associera très certainement une responsabilité morale, la responsabilité morale pouvant se définir comme la « *nécessité pour quelqu'un de répondre de ses intentions et de ses actes devant sa conscience.* »¹⁴⁴ Cela s'exprime à travers l'expérience racontée en entretien par un infirmier qui refuse d'extuber un malade en application d'une décision de LAT car il n'avait pas pu participer à la réunion d'engagement thérapeutique et se sentait mal à l'aise vis-à-vis de cette décision.

Paul Ricoeur écrit que « *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 son action.* »¹⁴⁵ Ce qui nous est imputable, nous rend donc responsables...

Les infirmiers sont bien conscients que l'application de la décision de LAT les rend responsables, moralement d'abord, mais également vis-à-vis de la loi, car « *y'a ce truc qui dit que si une prescription est aberrante, on n'est pas censé l'appliquer. Donc si on applique une prescription illégitime, on a une responsabilité légale.* »¹⁴⁶

En effet, la législation reconnaît à l'infirmier le devoir de s'assurer de la conformité d'une prescription, et l'enjoint à :

« demander au médecin prescripteur un complément d'information chaque fois qu'il le juge utile, notamment s'il estime être insuffisamment éclairé. Si l'infirmier a un doute sur la prescription, il la vérifie auprès de son auteur ou, en cas d'impossibilité,

¹⁴⁴ Ricoeur P. Le concept de responsabilité, essai d'analyse sémantique. Esprit. 1994, n° 206.p 1.

¹⁴⁵ Ricoeur P. Devenir capable, être reconnu. Esprit. 2005, n°7. p 125.

¹⁴⁶ Infirmier expérimenté, entretien n°7

auprès d'un autre membre de la profession concernée. En cas d'impossibilité de vérification et de risques manifestes et imminents pour la santé du patient, il adopte, en vertu de ses compétences propres, l'attitude qui permet de préserver au mieux la santé du patient, et ne fait prendre à ce dernier aucun risque injustifié. »¹⁴⁷

Les infirmiers participent parfois à l'élaboration de cette prescription en « *communiqu(ant) au médecin prescripteur toute information en sa possession susceptible de concourir à l'établissement du diagnostic ou de permettre une meilleure adaptation du traitement en fonction de l'état de santé du patient et de son évolution. »¹⁴⁸*

Le cadre législatif ne cantonne donc pas l'infirmier à un rôle d'exécutant, il le reconnaît comme légitime à suspendre l'application d'une prescription, en cas de doute, jusqu'à dissipation de celui-ci, ce qui convoque évidemment sa responsabilité.

5-1-5 La responsabilité de penser

L'infirmier, s'il a un rôle propre qu'il défend ardemment, a également ce rôle prescrit évoqué précédemment, qui le met régulièrement en position d'exécuter une décision prise par un autre. Qui plus est, de par les spécificités du service de réanimation, et dans un but louable d'amélioration des performances (efficacité, rapidité, sécurité...), le travail en soins critiques est très protocolisé, standardisé. Des instructions préétablies souvent précieuses, mais dont il faut aussi savoir se détacher. En effet, « *face à l'émergence de cette pensée procédurale, l'enjeu éthique est important »¹⁴⁹* car le risque, à ne travailler qu'en la suivant, est de ne plus être capable de reconnaître la singularité d'un patient ou d'une situation, ni de faire *ce petit pas de côté*¹⁵⁰, souvent nécessaire.

Alain de Broca va jusqu'à dire que « *suivre des protocoles sans exercer sa réflexion, sa capacité à penser et à juger peut induire une forme de totalitarisme bureaucratique.* »¹⁵¹ Ce qui nous renvoie aux écrits d'Hannah Arendt pour qui la « *banalité du mal* »¹⁵², c'est l'absence de pensée, l'incapacité d'être affecté par ce que l'on fait, le refus de juger. L'interdit qu'a le soignant de verser dans la malversation passe donc par la nécessité de penser. Il s'agit bien là aussi de sa responsabilité.

¹⁴⁷ Code de la santé publique - Article R4312-29

¹⁴⁸ Code de la santé publique - Article R4312-29

¹⁴⁹ Svandra P. L'éthique soignante. Paris : Seli Arslan, 2014. p 114.

¹⁵⁰ Dagerman A. Notre besoin de consolation est impossible à rassasier. Paris, Actes Sud, 1989. p.18.

¹⁵¹ De Broca A. Le soin est une éthique. Paris : Seli Arslan, 2014. p 109.

¹⁵² Arendt H. Eichmann à Jérusalem. Rapport sur la banalité du mal. (1966) Paris : Gallimard, 1991

Une étude de 2017¹⁵³, portant sur l'impact émotionnel des décisions de fin de vie, montre que les infirmiers puisent dans leur proximité avec le patient pour dénoncer l'obstination thérapeutique. Cela s'exprime également dans les propos recueillis lors des entretiens : « *si je n'étais pas d'accord, je me sentirais le devoir de le dire.* »¹⁵⁴

Cette responsabilité est renforcée, peut-être plus encore en réanimation, par la vulnérabilité de celui qui est soigné. L'autonomie, souvent très altérée, du malade est bien perçue par les infirmiers, ce qui les invite à se positionner lors des discussions de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s) : « *je parle pour le patient.* »¹⁵⁵

Cette vulnérabilité nous ramène aux grands principes éthiques¹⁵⁶ qui doivent être interrogés lors de nos prises de décisions et nous constatons que c'est celui de la non-malfaisance qui sous-tend le plus souvent le sentiment de responsabilité des infirmiers. C'est le fameux « *primum non nocere* » d'Hippocrate qui est à l'origine de l'inquiétude soignante, parce que l'infirmier a une conscience aigüe des conséquences de ses actes, parce qu'il en est le premier témoin. Il ne s'agit pas ici uniquement d'une « *responsabilité du sujet face à ses actes, mais face à ce que l'on a laissé faire, c'est une dimension morale de la responsabilité* »¹⁵⁷, le sentiment de responsabilité n'étant pas toujours convoqué par nos actions mais bel et bien aussi, par celles auxquelles nous ne nous sommes pas opposées.

Un soin éthique étant inévitablement un soin pensé, « *le soin doit être pensé. Eloigner la pensée de l'action, ce serait s'éloigner du soin.* »¹⁵⁸ Si l'on considère que sans éthique, l'on ne peut parler de soin, alors sans pensée, il n'existe pas de soin non plus. Le soignant a la responsabilité de soigner, il a donc la responsabilité de penser le soin.

Nous pouvons ainsi reprendre le « *Cogito, ergo sum* »¹⁵⁹ de Descartes à notre compte de soignant : **je pense donc je soigne.**

¹⁵³ Laurent A, Bonnet M, Capellier G, Aslanian P, Herbert P. Emotional impact of end-of-life decisions on Professional Relationship in the ICU : An obstacle to collegiality ? Critical Care Medicine, vol 45, 2023-2030

¹⁵⁴ Infirmier expérimenté, entretien n° 1

¹⁵⁵ Infirmier expérimenté, entretien n° 5

¹⁵⁶ Beauchamp et Childress. Les principes de l'éthique biomédicale. Les belles lettres, 2008.

¹⁵⁷ Baum-Botbol M. Apres vous Monsieur. In : Monette Vacquin. La responsabilité, Paris : éditions Autrement, 2002, p5

¹⁵⁸ M.C. Vallejo. Une approche philosophique du soin, Paris : Eres, 2014. p 101

¹⁵⁹ Descartes R. Discours de la méthode (1637). Paris : Flammarion. 2016

5-1-6 La responsabilité pour autrui

Si tous les infirmiers ne se reconnaissent pas une responsabilité, en tant que tel, dans la prise de décision de LAT, aucun ne se dit pour autant désengagé de la discussion éthique et la raison en est toujours : LE PATIENT.

Cet engagement envers le malade existe à double titre, en tant que professionnel, mais aussi en tant que sujet. En effet, si nos gestes et notre posture de soignant nous engagent, notre statut de sujet nous rend aussi inévitablement responsables. Dans ce cas, nous nous éloignons d'une vision juridique de la responsabilité. Il faut l'appréhender comme une « *responsabilité pour autrui, c'est-à-dire obligation où je me trouve de répondre d'autrui, même si aucune loi ne m'y oblige. (...) Dans ces conditions, la responsabilité n'est pas le résultat de l'autonomie, elle en est le fondement.* »¹⁶⁰ Je suis libre car je suis responsable.

En nous appuyant sur les travaux d'Emmanuel Levinas, il nous apparaît que le fait même « d'être » nous rend responsables ; la responsabilité étant le fondement premier de notre subjectivité. Cette responsabilité est à entendre comme « *une responsabilité pour autrui, donc comme responsabilité qui n'est pas de mon fait* »¹⁶¹ et le soignant, en tant qu'être humain, ne peut s'y soustraire, ni la déléguer car elle est ce qui « *exclusivement (lui) incombe et qu'humainement, (il) ne peut refuser.* »¹⁶² Elle est une charge à laquelle aucun de nous ne peut se dérober. Cette réflexion que nous propose E. Levinas nous permet de mieux comprendre ce que voulait dire Dostoïevski par « *chacun de nous est coupable devant tous, pour tous et pour tout, et moi plus que tous les autres* »¹⁶³. A ce titre, on peut affirmer que l'infirmier a une responsabilité fondamentale envers son patient, bien au-delà de son statut de soignant, du simple fait qu'il « soit » car comme le dit Cynthia Fleury, « *Il n'y a pas de responsabilité propre qui ne soit intrinsèquement une responsabilité pour tous.* »¹⁶⁴ Cela nous amène à considérer la responsabilité comme inhérente à notre humanité et à affirmer qu'elle en est la condition même, et pas seulement sa conséquence. Elle ne relève pas de la liberté, mais d'un commandement.

Cette responsabilité-là, aucun des soignants interrogés ne s'en défait : « *je me sens responsable du patient, de dire ce que je vois et ce que je pense. (...) Moi je vais à la réunion*

¹⁶⁰ Hansen-Love L. L'humanité à venir a-t-elle des droits : cours particulier de philosophie. Paris : Belin, 2006.

¹⁶¹ Levinas E. Ethique et infini. Paris : Fayard, 1982. p 101.

¹⁶² *Idem*, p108

¹⁶³ Dostoïevski F. Les frères Karamazov. Paris : Gallimard, 1994. p 310

¹⁶⁴ Fleury C. Le soin est un humanisme. Paris : Tract Gallimard, 2019. p 6.

pour le patient.»¹⁶⁵ « Je suis engagée auprès du patient, vis-à-vis de lui.»¹⁶⁶ La plupart des paramédicaux sont conscients que « la responsabilité, avant que de se prendre est mystérieusement donnée comme charge »¹⁶⁷ et que, comme l'affirme avec force cet infirmier : « à partir du moment où tu as ton patient, tu es responsable.»¹⁶⁸

Synthèse

Nous avons vu au travers de nos entretiens, que chaque professionnel de santé ne se fait pas la même idée de ce qu'est la responsabilité. Rien d'étonnant à cela, puisque en nous appuyant sur quelques auteurs, nous avons vu combien la notion de responsabilité est vaste, complexe et soumise à interprétation. Elle est associée à de nombreux concepts comme celui de liberté, d'autonomie, de pouvoir décisionnel... Mais elle peut aussi être vue comme une charge, une obligation inhérente à notre condition humaine. Les philosophes auxquels nous nous sommes référés nous montrent combien les champs de la responsabilité sont multiples, allant de celle de penser son action à l'injonction morale venue d'autrui.

La loi établit que la responsabilité juridique de la décision de LAT est médicale, ce qui ne nous semble pas pouvoir en désengager l'infirmier pour autant. La responsabilité paramédicale est en effet mise en jeu à plusieurs titres et de plusieurs manières dans le processus décisionnel de LAT, de sa discussion à son application...

Si le simple fait de notre humanité commune et de notre statut de soignant nous rend responsables vis-à-vis de cet autre que l'on soigne, le sentiment de cette responsabilité, lui, semble être soumis à conditions.

Pour que ce sentiment puisse exister dans le cadre du processus décisionnel de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s) en réanimation, il paraît indispensable qu'il soit précédé d'un sentiment d'utilité à ce même processus. Nous percevons également, au vu des hésitations dans les réponses, qu'affirmer sa responsabilité, c'est aussi affirmer sa place et que c'est parfois ce qui met en difficulté les infirmiers. Il semble donc que mieux définir la place et le rôle des paramédicaux au sein du processus décisionnel de LAT soit un prérequis nécessaire pour qu'ils puissent s'y sentir utiles, et donc...responsables.

¹⁶⁵ Infirmier expérimenté, entretien n° 5

¹⁶⁶ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 3

¹⁶⁷ Baum-Botbol M. Après vous Monsieur. In : Monette Vacquin. La responsabilité. Paris : éditions Autrement, 2002. p56.

¹⁶⁸ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

5.2 La vision paramédicale : atouts et limites

Les entretiens réalisés ont mis en évidence du côté paramédical, un sentiment de « domination » de l'argument scientifique sur l'argumentation plus « subjective » qui pourrait être la leur. La première critique que s'adressent les infirmiers étant celle de ne pas être médecin, il nous paraît essentiel de déterminer quelle peut être l'apport de la vision paramédicale dans les discussions de LAT, afin peut-être de la « réhabiliter » et de lui permettre d'y trouver sa juste place.

5.2.1 Un regard différent, pour singulariser le patient

Tous les professionnels interrogés reconnaissent la plus-value de la présence infirmière en réunion d'engagement thérapeutique. Cette plus-value, nous n'y reviendrons pas, tient à la proximité de l'infirmier ou de l'aide-soignant avec le patient ; à ce regard différent mais complémentaire qui est porté sur le malade.

L'oreille de l'infirmier n'est pas celle du médecin, les confidences qui y sont faites ne sont pas les mêmes, y compris de la part des familles. Ce rapport au corps, dans ce qu'il a de plus intime, ce rapport à la souffrance, à l'angoisse qui souvent envahit ceux que l'on soigne, tous ces petits détails observés dans le quotidien des soins, permettent à l'infirmier d'appréhender le patient dans sa singularité.

Or, chaque décision éthique, pour être éthique, doit s'adapter à cette singularité du patient. *« L'éthique, c'est faire varier la réalité dans un sens que l'on n'a pas prévu, pour une personne singulière, face à une situation particulière. »*¹⁷⁰

Cette vision spécifique, cette observation, ce point de vue de celui qui est dans la chambre parfois pendant de longues heures, permet de mieux comprendre qui est celui qui est soigné, de le resituer dans son histoire, en tant que sujet à part entière.

Cela est donc nécessaire à la prise d'une décision éthique, *« parce que la décision juste est une décision ajustée au contexte. »*¹⁷¹

Cette notion nous permet d'introduire la pensée d'Aristote¹⁷² qui sera un des fils conducteurs de la deuxième partie de cette discussion, et qui nous recommande d'adopter une certaine

¹⁷⁰ Vallejo M-C. Une approche philosophique du soin. Paris : Eres, 2014. p 96.

¹⁷¹ Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Paris : éditions du seuil, 2007. p97.

¹⁷² Aristote. Ethique à Nicomaque. Paris : Editions le livre de poche, les classiques de la philosophie, 1992.

« *prudence* », dans le but de « *bien délibérer* ». Cette prudence consiste à délibérer lentement, mais aussi à s'adapter aux particularités d'une situation, elle ne se « *borne pas seulement à savoir les formules générales ; il faut aussi qu'elle sache toutes les solutions particulières ; car elle est pratique, elle agit ; et l'action s'applique nécessairement à des choses singulières.* »¹⁷³ Chaque détail relevé auprès du patient a alors son importance pour saisir toute la singularité d'une situation, et « *l'attention portée aux petites choses doit être proportionnelle à la place laissée à la technique en réanimation, pour donner au soin toute son ampleur* »¹⁷⁴, pour que celui-ci et les décisions qui s'y rapportent soient et restent éthiques. L'infirmier est un allié de choix dans cet impératif.

5.2.2 Une question d'humanité avant tout

Si la reconnaissance de ce regard devrait permettre de légitimer, ou en tout cas de donner toute sa place au paramédical dans le processus décisionnel de LAT, il en va de même d'une meilleure définition des objectifs de la réunion de décision de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s).

Si chacun peut convenir qu'« *on est presque plus là pour parler de médecine. On est là pour parler d'humanité, de famille, de rapports sociaux, de dignité, on est là pour parler de ça...et là, toutes les paroles valent la même chose. (...) On exprime un point de vue humain, au-delà même de prérogatives de professionnel.* »¹⁷⁵, alors, la place de l'infirmier ou de l'aide-soignant n'a plus besoin d'être argumentée. Quelle meilleure justification à sa présence que cette phrase ?

Si dans la réunion d'engagement thérapeutique, il s'agit bien, comme le dit cet infirmier de « *remettre le patient au centre, pour respecter son humanité et sa dignité* »¹⁷⁶, alors les infirmiers et les aides-soignants peuvent et doivent s'y sentir légitimes. C'est d'ailleurs le cas pour ce professionnel.

S'il ne faut évidemment pas évacuer les éléments rationnels et scientifiques constitutifs de la situation médicale du malade, il n'est « *pas toujours raisonnable d'être trop rationnel.* »¹⁷⁷

Tout l'enjeu étant de trouver ce point d'équilibre entre ce que nous pouvons faire pour soigner, sans trop nuire ; sans que les effets délétères de nos soins n'en dénaturent le sens, car comme

¹⁷³ Aristote. Ethique à Nicomaque. Paris : Editions le livre de poche, les classiques de la philosophie, 1992. p 250

¹⁷⁴ *Idem*, p 154

¹⁷⁵ Médecin, entretien n°9

¹⁷⁶ Infirmier expérimenté, entretien n°5

¹⁷⁷ Svandra P. L'éthique soignante. Paris : Seli Arslan, 2014. p107.

nous allons le voir dans le prochain chapitre, la perception des soins comme futiles et déraisonnables, la perte de sens du soin, entraîne inévitablement vers le conflit de valeur.

5.2.3 La différence de perception du déraisonnable

5.2.3.1 Une perception plus précoce chez le soignant de « proximité »

Au travers des entretiens réalisés, nous avons mis en évidence une différence de temporalité dans la perception du caractère déraisonnable d'une prise en charge, celle-ci apparaissant plus précocement du côté infirmier, « *parce que vous, vu que vous êtes plus proches du malade, vous le ressentez plus précocement.* »¹⁷⁸

Cela est bien illustré, notamment par le sentiment de réunions trop tardives évoqué précédemment. Médecins, comme infirmiers, font le même constat et ce, dans beaucoup de services de réanimation, puisqu'un nouvel arrivant nous fait part de son expérience ailleurs en la matière : « *ils attendaient le dernier moment, c'était souvent un soulagement d'arriver à la faire* »¹⁸⁰ (La LAT)

Les soignants identifient la proximité avec le malade, le temps passé dans la chambre, être celui qui prodigue un soin et en voir les effets douloureux, le rapport au corps de l'autre comme autant de raisons de se poser la question du pourquoi un peu plus tôt. « *C'est peut-être pour ça d'ailleurs que, enfin, qu'on veut des fois limiter...parce qu'on se le prend plus en pleine gueule* »¹⁸¹

L'étude EOLE, déjà précédemment citée, conclut que « *l'amélioration de la participation des infirmières au processus de fin de vie améliorerait probablement leur expérience de fin de vie et pourrait réduire les symptômes liés au travail.* »¹⁸², car effectivement, ne pas être entendu dans son questionnement, ou peut-être même ne pas oser le formuler, c'est courir le risque de perdre le sens du soin, et de voir apparaître, comme cela semble être le cas dans ce dernier témoignage, un véritable conflit de valeur : « *on était tétanisé à l'idée de s'en occuper. Elle*

¹⁷⁸ Médecin, entretien n° 9

¹⁸⁰ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

¹⁸¹ Infirmier expérimenté, entretien n° 5

¹⁸² Aissaoui N. Amilien V. Antier N. Auvet A. Azoulay E. Barbar SD. et al. End of life in the critically ill patient: evaluation of experience of end of life by caregivers (EOLE study). *Annals of Intensive Care*. 26 nov 2021;11(1):162.

était, physiquement... On avait l'impression qu'elle se délabrait de jour en jour, de minute en minute. Les médecins, vu qu'elle avait 40 ans, il fallait, il fallait, il fallait.... »¹⁸³

5.2.3.2 Le risque du conflit de valeur

Un conflit de valeur, c'est « *l'ensemble des conflits qui portent sur des choses auxquelles les travailleurs octroient de la valeur : conflits éthiques, qualité empêchée, sentiment d'inutilité du travail, atteinte à l'image du métier* »¹⁸⁴.

Il naît de la contradiction entre des injonctions de travail et des convictions personnelles, ce qui semble parfois être le cas chez les professionnels interrogés : « *des fois, je fais des choses à contre-cœur* »¹⁸⁵

« Tourner une patiente, prendre dans ses bras quelqu'un quand tu es persuadé que c'est juste prolonger de la souffrance... et ben je trouve ça terrible (...) c'est aller à l'encontre des valeurs pour lesquelles on fait ce métier. »¹⁸⁶

On voit bien dans cet extrait que la souffrance de cette patiente est intolérable pour cet infirmier car elle n'a pas de sens et qu' « *il semble bien difficile de trouver la force de vivre au contact de la souffrance des corps lorsqu'on a perdu le sens du soin, c'est-à-dire quand les soins s'adressent seulement au corps-objet en oubliant le corps-sujet.* »¹⁸⁷

Plus la souffrance du patient est grande, plus le projet thérapeutique doit donc avoir du sens pour la légitimer.

Eviter le conflit de valeur, outre le fait d'éviter la souffrance de celui qui le vit, est aussi un enjeu pour la qualité des soins. En effet, à travers les propos recueillis, on perçoit la mise en place de stratégies d'évitement par certains paramédicaux : « *j'ai demandé à ne plus travailler sur le secteur* »¹⁸⁸, voire même pour certains, la remise en question d'un projet professionnel : « *Quand t'as l'impression de pas être entendu, et ben c'est pousser les gens à démissionner.* »¹⁸⁹

Les mots de ce soignant sont forts, parce que son émotion est réelle.

¹⁸³ Infirmier expérimenté, entretien n° 7

¹⁸⁴ Rapport du collège d'expertise sur le suivi statistique des risques psychosociaux au travail : Mesurer les facteurs psychosociaux de risques au travail pour les maîtriser. Avril 2011.

¹⁸⁵ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 3

¹⁸⁶ Infirmier expérimenté, entretien n° 7

¹⁸⁷ Svandra P. L'éthique soignante au cœur du soin. Paris : Seli Arslan, 2014. p 33

¹⁸⁸ Aide-soignante, entretien n° 13

¹⁸⁹ Infirmier expérimenté, entretien n°7

Ils nous poussent à nous interroger sur le lien qui pourrait exister entre l'apparition de ces conflits de valeurs et le turn-over infirmier important que l'on retrouve dans beaucoup de services de réanimation, et même plus largement, sur la pénurie infirmière présente dans nos hôpitaux publics.

5.2.4 Les émotions dans le processus décisionnel

Ces émotions, nous l'avons vu, existent et quelquefois, s'expriment. Elles ne semblent pas toujours trouver l'écho qui permettrait leur prise en considération et leur apaisement. Si l'émotion semble une nécessité à la réflexion éthique, elle n'y suffit pas. Voyons donc quelle peut être son intérêt et ses limites, afin d'essayer de lui donner sa juste place.

5.2.4.1 *Quel peut être le rôle de l'émotion ?*

« Il n'y a pas d'éthique sans émotion mais, en elle-même, une émotion n'est pas éthique »¹⁹⁰

L'émotion comme signal :

P. Le Coz, dans son petit traité de la décision médicale¹⁹¹ évoque l'émotion comme quelque chose qui rompt la continuité d'un état affectif. Il y a donc l'idée d'une survenue brutale, qui interrompt le cours des choses et qui peut mettre à mal nos facultés de penser, d'agir, de nous adapter. En cela, elle convoque la méfiance.

Pour autant, cette émotion est le résultat d'une perception, qu'il sera nécessaire d'interroger. L'émotion, si elle ne doit jamais être la base, ni le seul fondement d'une décision, doit être reconnue et doit alerter, nous mettre « en éveil » face à une situation. Il ne doit pas y avoir de censure de l'émotion car celle-ci permet le déclenchement du travail de réflexion.

P. Svandra nous dit que « *la sensibilité est au cœur de l'expérience éthique* »¹⁹², sensibilité qu'il entend comme « *la capacité particulière de se sentir affecté par autrui.* »¹⁹³ Cette sensibilité, parce qu'elle existe, permet la naissance de l'émotion. Si cette émotion doit être reconnue et considérée, elle ne garantit pas, pour autant, la justesse de nos actions, « *parce que parfois, les émotions peuvent nous dépasser et donc, ce n'est pas parce qu'un soignant trouve que c'est*

¹⁹⁰ Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Paris : éditions du seuil, 2007. p17

¹⁹¹ Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Paris : Editions du seuil. 2007

¹⁹² Svandra P. L'éthique soignante au cœur du soin. Seli Arslan, 2014. p 125

¹⁹³ *idem*

trop dur qu'il faut arrêter. Parce que sinon, alors...il y a des jours où...enfin tu comprends ce que je veux dire.»¹⁹⁴

Effectivement, le caractère parfois insupportable de la souffrance de l'autre peut nous amener à envisager d'y mettre fin... mais pour le bien de qui ? du soignant ? de la famille ? du patient ? « *Le propre de l'émotion (étant) d'abolir la distance critique vis-à-vis de sa conduite* »¹⁹⁵, il faut donc pouvoir la penser, la comprendre, la reprendre par le travail de la réflexion, pour pouvoir la dépasser et lui donner sa juste place, peut être celle d' « *un signal d'alerte auquel on doit faire plus attention.* »¹⁹⁶ et qui nous amène à nous interroger sur ce qui est préférable pour le patient.

C'est bien là tout l'intérêt d'une procédure collégiale, qui, comme le dit la Haute Autorité de Santé, reprenant l'Avis 121 du CCNE « *s'efforce d'éliminer par le fait même de les exposer à autrui, les raisons non pertinentes d'agir : fatigue de l'équipe, émotion envahissante, gestion du personnel, manque de moyens, etc. ; pourra ouvrir la réflexion à la dimension d'incertitude et de doutes et à d'autres axes du projet de soins.* »¹⁹⁷

Rôle dans l'activation des principes éthiques :

Nos émotions révèlent les principes éthiques auxquels nous sommes les plus attachés, les valeurs qui prennent le plus de place pour nous.

P. Le Coz nous dit que « *les principes de l'éthique resteraient de pures abstractions vides si des émotions ne nous y rendaient pas sensibles* »¹⁹⁸, et il fait un lien entre certaines émotions et ces grands principes éthiques.

Ainsi, la compassion nous sensibilise à la bienfaisance, le respect éprouvé pour le patient nous encourage à ne pas porter atteinte à son autonomie, et la crainte réactive l'attention que nous avons vis-à-vis du risque d'être malfaisant, elle devient même comme nous le dit le philosophe B. Edelman, une « *obligation pour autant qu'elle nous permet d'éviter le pire.*»¹⁹⁹ P. Le Coz donne une place spécifique à l'angoisse, qui « *recèle une vertu éthique toute particulière lorsqu'elle arrache le praticien à la certitude subjective de détenir la bonne*

¹⁹⁴ Médecin, entretien n° 10

¹⁹⁵ Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Paris : éditions du seuil, 2007. p 81

¹⁹⁶ Médecin, entretien n° 9

¹⁹⁷ HAS, Haute autorité de santé, Guide du parcours de soins, « comment mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès. 2018

¹⁹⁸ Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Paris : éditions du seuil, 2007. p79

¹⁹⁹ Edelman B. Restons sauvage. In :Vacquin M. La responsabilité. Paris : éditions Autrement ; 2002. p142

solution.»²⁰⁰ L'angoisse, nous explique-t-il, peut être néfaste si elle conduit à l'agressivité et si tout est mis en œuvre sans discernement pour la supprimer. Mais elle peut avoir des vertus si elle est reconnue et assumée pour servir de « *support à la révision émotionnelle* »²⁰¹ et si elle permet, comme le dit P. Le Coz en reprenant Levinas, de mettre en question la spontanéité, « *en la maintenant toujours en alerte, en lui interdisant l'insouciance aveugle de la spontanéité.*»²⁰² C'est là que l'angoisse peut avoir une portée éthique.

Une émotion n'a donc pas de valeur morale en soi ; c'est ce qui sera fait de cette émotion qui éventuellement, pourra lui en donner une.

5.2.4.2 Le concept de « *révision émotionnelle* »²⁰³

L'auteur du Petit traité de la décision médicale développe le concept de « *révision émotionnelle* » selon deux voies possibles.

La première, est une révision par le dialogue et la délibération, la confrontation des arguments de chacun faisant potentiellement naître de nouvelles émotions ou sentiments chez l'autre qui peuvent lui permettre de réviser son jugement initial. Cependant, il ne suffit pas qu'une décision soit collective pour qu'elle soit juste et éthique. Se réunir ne garantit donc pas la prise d'une bonne décision, notamment parce que les émotions peuvent être très fortes malgré tout, voire se potentialiser.

Là où la révision émotionnelle semble encore plus pertinente, c'est de manière rétrospective à la décision. Or, jusqu'à présent, nous avons regardé le temps de la décision avec la « réunion », l'amont et toutes les étapes d'un processus décisionnel.

Là où cette proposition de P. Le Coz semble originale, c'est qu'elle préconise de revenir sur la décision a posteriori, « *quand la décision a été prise et qu'il n'est plus possible de faire marche arrière, alors on peut revenir sur le processus qui y a conduit et le décomposer pour mieux le comprendre (...) la prise de décision, une fois reprise de façon distancée, constitue une expérience fructueuse, capable de rejaillir avantageusement sur des décisions ultérieures.* »²⁰⁵

²⁰⁰ Le Coz P. *Petit traité de la décision médicale*. Paris : éditions du seuil, 2007. p103

²⁰¹ *Idem*. p103

²⁰² Le Coz P. *Petit traité de la décision médicale*. Paris : Editions du seuil, 2007. p 98

²⁰³ *Idem*

²⁰⁵ Le Coz P. *Petit traité de la décision médicale*. Paris : Paris : Editions du seuil, 2007.p 20

C'est en fait un retour d'expérience sur le processus décisionnel qui nous est suggéré, pour mettre en évidence les facteurs décisionnels autour de notions clés : *les principes éthiques, les contextes décisionnels, les émotions, les règles de conduite.*

Quel était le contexte ? Quelles étaient les émotions en jeu ? A quels principes/valeurs ces émotions nous ont-ils rendus sensibles ? Quelles émotions n'ont pas été éprouvées ? Quelles valeurs ont été éclipsées du fait de l'absence du vécu des émotions qui auraient pu y réactiver notre attachement ? A travers quelles règles de conduite avons-nous fait vivre les principes éthiques auxquels il nous semblait nécessaire de faire écho dans notre discussion ²⁰⁶ ?

Voilà le questionnement rétrospectif que P. Le Coz nous propose d'adopter pour repenser, à posteriori, les choix qui ont pu ne pas sembler satisfaisants.

S'il est vrai qu' « *en éthique médicale, non moins qu'ailleurs, l'expérience des uns – à condition d'être rigoureusement conceptualisée et organisée – peut servir à la qualité de la décision des autres* »²⁰⁷, il nous faut pour cela (au même titre que dans les autres domaines) des outils concrets, comme pourrait l'être cette nomenclature.

Dépassionnée et sans l'enjeu d'une décision à prendre, cette méthode d'analyse pourrait avoir un intérêt dans une visée d'amélioration de nos pratiques et notamment, de la participation paramédicale dans le processus décisionnel de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s) en réanimation.

Synthèse

L'intégration des paramédicaux au sein des discussions de prise de décision de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s) est indispensable car elle répond aux exigences du processus de délibération et d'abord, à celui de la confrontation des différents points de vue. Mais son regard participe également à la prise d'une décision éthique, dans le sens d'une décision ajustée, adaptée à la singularité du patient.

Recréer un objectif commun, en réaffirmant les principes d'humanité et de dignité comme centraux à nos décisions, permettrait sans doute de redonner toute sa place à la vision paramédicale. S'il semble utopiste de pouvoir s'acquitter complètement d'un sentiment de hiérarchie, cela pourrait néanmoins permettre de l'atténuer.

²⁰⁶ Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Paris :Paris : Editions du seuil, 2007.p 21

²⁰⁷ *Idem.* p 21

Si la décision ne pourra jamais totalement s'affranchir d'une dimension affective, ce qui ne serait de toute façon pas souhaitable, nous avons démontré que réhabiliter le sensible et reconnaître le rôle et les limites de l'émotion dans la prise de décision peut nous permettre de lui donner sa juste place.

Redire le caractère profondément humain de la décision de LAT peut aider l'infirmier à s'y sentir légitime. Cela reste pourtant très insuffisant. Ce travail va donc se poursuivre par une réflexion sur ce qu'est un processus décisionnel de LAT, son objet et la place que devrait pouvoir y trouver l'infirmier.

5.3 La décision en tant que processus

Les entretiens menés dans le cadre de cette recherche nous ont permis de mettre en évidence que si la réunion en tant que telle peut poser problème aux paramédicaux, c'est parce que ceux-ci l'identifient clairement comme n'étant pas le moment de la décision.

Nous allons donc dans cette dernière partie de la discussion, tenter d'adopter une vision plus large, afin de penser la réunion de discussion de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s) comme une étape d'un processus beaucoup plus vaste, au sein duquel il nous semble primordial que les paramédicaux puissent trouver une place et une utilité, condition sine qua none pour qu'ils puissent y prendre leurs responsabilités.

Pour cela, nous regarderons d'abord ce qui se joue au cours d'une réunion de discussion de LAT et proposerons quelques pistes de réflexions pour améliorer la qualité des échanges qui doivent s'y tenir. Puis, nous adopterons un point de vue un peu différent et porterons notre attention sur le processus décisionnel dans son ensemble.

5.3.1 : Focus sur la réunion de discussion de LAT

5.3.1.1 *Un contexte intimidant ?*

La profession infirmière est moins habituée à l'exercice de l'expression orale et de l'argumentation que la profession médicale. Les transmissions infirmières se font en petit comité et les paramédicaux sont peu amenés à parler en public, l'essentiel de leur travail se déroulant dans l'intimité de leur relation avec le patient. On voit bien que le côté « formel » de la réunion de discussion de LAT peut, pour certains, avoir un côté intimidant et qu'ils n'oseront

prendre la parole que si on les y invite : « *si ils nous donnent pas la parole, est ce que moi je vais oser dire...je sais pas.* »²⁰⁸

Nombreux paramédicaux évoquent également la difficulté de s'exprimer après les médecins, avec un sentiment de hiérarchie ou de respect pour la parole médicale, que nous avons déjà évoqué. Ce frein est également clairement identifié par les médecins qui reconnaissent « *qu'à partir du moment où un des médecins a pris la parole, ça devient plus difficile pour les paraméd de dire quelque chose de différent.* »²⁰⁹

J. Habermas, dans son éthique de la discussion, formule les conditions nécessaires à la tenue satisfaisante d'un débat en évoquant notamment un accès à la parole garanti de manière égale pour tous, ainsi qu'une absence de hiérarchie entre les participants : « *personne ne peut sérieusement entamer une argumentation s'il ne suppose pas une situation de parole qui garantisse, en principe, la publicité de l'accès, l'égalité de participation, la sincérité des participants, des prises de positions sans contraintes, etc.* »²¹⁰

Ces éléments sont repris de manière très pratique par La Haute Autorité de Santé qui énonce quelques « *règles éthiques de la délibération* :

- *Encourager l'expression libre de chacun : l'avis de chacun est sollicité avec bienveillance et respect ;*
- *Respecter la parole de l'autre, écouter sans interrompre ;*
- *Ne pas émettre de jugement*
- *Donner son avis argumenté.* »²¹¹

Dire qu'il ne doit pas y avoir de hiérarchie lors des réunions décisionnelles (ce que font la plupart des médecins), ne semble cependant pas suffisant à l'effacer et « *l'écueil de la transposition des relations de pouvoir (lié à la détention du savoir médical) est un facteur qui peut fragiliser le principe d'égalité d'expression* »²¹²

A noter quand même que pour certains, et notamment les aides-soignants, la réunion de discussion LAT est l'occasion de prendre une place qu'ils ont peut-être moins au quotidien :

²⁰⁸ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 3

²⁰⁹ Médecin, entretien n° 9

²¹⁰ Habermas J. De l'éthique de la discussion. Paris : Flammarion, 1991. p 17.

²¹¹ HAS, Haute autorité de santé, Guide du parcours de soins, « comment mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès. 2018

²¹² David-Souchot V. Limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) pour les patients incompétents hospitalisés en service de réanimation adulte ; Droit, déontologie et soin, Décembre 2004, Vol 4, n° 4 : p 476

« je suis plus à l'aise pour parler en réunion qu'en face à face, parce qu'en réunion, on est là pour ça. »²¹³

5.3.1.2 Redéfinir les enjeux d'une réunion de discussion de LAT

Lorsque l'on interroge les paramédicaux sur la place qu'ils pensent avoir au sein de la discussion de la prise de décision de LAT, les réponses sont floues, hésitantes : Certains disent se sentir spectateurs, une autre se voit comme un avis consultatif ; une autre encore, du bout des lèvres, évoque son expertise...mais le ton est bien peu affirmatif.

Ce n'est pas étonnant tant la définition même de ce qu'est une réunion de discussion de LAT reste sujet à l'interprétation de chacun.

Pourtant, nous avons constaté que la satisfaction liée à ces réunions dans le service est en grande partie dépendante des attentes qu'on y associe. Il semblerait donc pertinent de réfléchir à la définition ce qu'est une « réunion de discussion de LAT » et d'en redéterminer des objectifs communs :

Est-ce un moment d'information, un moment de discussion, un moment de formalisation ?

Probablement un peu de tout ça, chacune de ces facettes de la réunion de discussion de limitation ou d'arrêt de(s) traitement(s) ayant son importance, et devant être comprise et intégrée par tous.

5.3.1.4 La construction de la décision

Un des éléments clés pour réfléchir la réunion d'engagement thérapeutique, est amené dans nos entretiens par les médecins : c'est l'idée qu'une décision de LAT se construit.

Ils évoquent des discussions répétées et préalables à la réunion « officielle », qui leur permettent de mûrir cette décision : « *effectivement, la réunion de LATA, la plupart du temps, c'est formaliser une décision qui a mûri, une discussion faite à plusieurs reprises.* »²¹⁷

« *Quand on se réunit, ça ne tombe pas du ciel comme ça, on y a déjà réfléchi (...) on en déjà discuté **entre nous**, ou en relève* »²¹⁸

²¹³ Aide-soignante, entretien n°13

²¹⁷ Médecin, entretien n° 11

²¹⁸ Médecin, entretien n° 10

« Les discussions de LATA, elles se prennent progressivement, avec beaucoup de discussions. Y'a de grosses discussions qui sont faites en **relève médicale.**»²¹⁹

Il paraît difficile de reprocher le caractère progressif de cette prise de décision, loin d'être anodine. Si l'étymologie même du mot « décision » (de-caedere) renvoie à l'idée de trancher, de rompre, il est vrai que « chez l'homme responsable, la décision représente moins une rupture que l'aboutissement d'une démarche réfléchie. »²²⁰

La limite se trouvant dans le fait que les paramédicaux ne prennent pas suffisamment part à cette démarche, participant en conséquence très peu à la construction de cette décision. Si elle ne nie pas le nécessaire caractère progressif de la réflexion autour de la prise de décision de LAT, l'équipe paramédicale regrette simplement de ne pas y être régulièrement associée. C'est ce qu'exprime cet infirmier en disant : « Pour moi, il ne devrait pas y avoir une réunion de LAT, mais des réunions »²²¹, bien conscient de la nécessaire progressivité de la réflexion.

5.3.1.5 « Formalisation », un terme aux différentes résonances

« **C'est de la formalisation mais ça ne sert pas à rien** »²²²

Le terme « formalisation » est revenu à de nombreuses reprises, mais il n'est pas connoté de la même manière pour chacun.

Formaliser, c'est, d'après Le petit Robert, « donner à un ensemble, un système de connaissances des caractères formels ». ²²³ Dans le contexte qui nous intéresse, c'est mettre en forme une décision.

C'est une action vue comme réductrice par les paramédicaux, qui ont l'impression de n'être là que pour formaliser, la réunion étant faite « juste pour exposer les faits »²²⁴, alors que pour les médecins, la « formalisation » est connotée beaucoup moins péjorativement, « parce que ça oblige à se remettre face à l'intérêt que ça soit quelque chose de formalisé, parce que c'est bel et bien quelque chose qui doit l'être, qui doit être fait avec les bonnes pratiques qui doivent être respectées. Donc ça relance les bonnes pratiques et ça ouvre la parole. »²²⁵

²¹⁹ Médecin, entretien n° 11

²²⁰ Svandra P. L'éthique soignante. Paris : Seli Arslan, 2014. p 99.

²²¹ Infirmier expérimenté, entretien n° 6

²²² Médecin, entretien n°11

²²³ Dictionnaire Le petit Robert. Edition 2022

²²⁴ Infirmière, entretien n°8

²²⁵ Médecin, Entretien n° 11

L'explication à la différence de perception de cette « formalisation » se situe probablement avant la réunion. On l'a vu précédemment, la décision est quelque chose qui se construit par la discussion, qui se mûrit. Les médecins l'ont évoqué à plusieurs reprises : « *ça ne tombe pas du ciel.* »²²⁶

Or, les paramédicaux sont assez peu impliqués dans toutes ces étapes de construction de la décision. La formalisation, ils ont du mal à en percevoir toute la portée, puisqu'ils n'ont qu'une participation tronquée au processus, se sentant un peu « invités à la dernière minute » : « *j'ai déjà entendu les médecins décider entre eux et dire : il faudra faire une réunion pour formaliser.* »²²⁷

Pour les médecins, la formalisation est donc un **aboutissement** alors que pour les paramédicaux, c'est quelque chose de **réducteur**.

Si personne ne nie l'intérêt de la forme, d'abord parce qu'elle sert le fond, les paramédicaux aspirent simplement à ne pas y être réduits, comme ils en ont l'impression trop souvent.

L'une des clefs est peut-être évoquée par l'un des médecins, qui bien conscient de ça, propose : « *en fait, il faut qu'il y ait plus d'occasions de discussions, peut-être plus formelles qu'en buvant le café ou en débriefant la plaque du matin (...), pour qu'il y ait des occasions fréquentes. Et c'est ça qui va permettre de construire une décision. La vraie discussion, elle est là.* »²²⁸

Nul doute que les infirmiers accepteraient bien mieux l'idée d'une réunion dite de « formalisation » s'ils avaient pu participer aux discussions qui l'ont précédée.

5.3.1.6 L'importance des modalités de la LAT

Alors que les paramédicaux ont parfois la sensation de réunions un peu vidées de leur substance, l'un des médecins interrogés rappelle l'importance de définir les modalités de la LAT : « *les modalités, c'est peut-être plus important que n'importe quoi d'autres, parce que le niveau d'engagement thérapeutique...c'est peut-être plutôt ça qu'il faudrait faire. C'est faire, non pas des réunions de LAT, mais des réunions d'engagement thérapeutique.* »²²⁹

Il semble en effet accorder presque moins d'importance à la décision en tant que telle, qu'à la définition de ses modalités d'application, car « *finalement, c'est pas tellement le fait de prendre*

²²⁶ Médecin, Entretien n° 10

²²⁷ Infirmier peu expérimenté, entretien n° 8

²²⁸ Médecin, entretien n° 11

²²⁹ Médecin, entretien n° 11

la décision, c'est le fait d'acter un niveau de soins, c'est là où il y a quand même quelque chose qui se joue dans ces réunions de LAT.»²³⁰ Les moyens sont au cœur de la délibération et les modalités de LAT restent un enjeu important de la discussion : « il y a certaines choses auxquelles on réfléchit ensemble, au cours de la réunion, des questions qu'on ne s'étaient pas posées. La transfusion par exemple.»²³¹

Sur quoi délibérons nous ? Voilà donc la question qui mérite probablement d'être posée. Aristote, dans son Ethique à Nicomaque, nous apporte de riches éléments de réponse en affirmant que « nous ne délibérons pas en général sur le but que nous nous proposons ; c'est plutôt sur les moyens qui doivent nous y conduire.»²³² Ce propos semble particulièrement pertinent en médecine et d'ailleurs, c'est ainsi que l'illustre Aristote : « Le médecin ne délibère pas pour savoir s'il doit guérir son malade. »²³³ On ne délibère donc pas sur ce qui va de soi, mais on ne délibère pas non plus sur ce qui ne dépend pas de soi.

En effet, la délibération suppose une liberté d'action et « ainsi donc, c'est toujours l'homme qui comme on vient de le dire est le principe de ses actions ; la délibération porte sur les choses qu'il peut faire ; et les actions ont toujours pour but d'autres choses qu'elles-mêmes. »²³⁴ Tout ne peut pas être objet de délibération. Si quelquefois l'issue d'une prise en charge en réanimation nous échappe, se dessinant d'elle-même, il nous reste cependant à déterminer par quel chemin nous irons vers celle-ci.

Cela est assez peu évoqué du côté paramédical, peut-être un peu délaissé ou considéré comme accessoire. Il paraîtrait donc intéressant, afin de redonner du sens à la réunion d'engagement thérapeutique, de réaffirmer l'importance de ce qui peut sembler être de l'ordre du détail, mais qui sera déterminant pour la suite de la prise en charge, et qui pour le coup, implique en premier lieu les paramédicaux.

5.3.1.7 La fin et les moyens

Cette question de la fin et des moyens pourrait également être pensée sous la forme d'une interrogation en apparence simple, mais dont la réelle complexité doit convoquer notre réflexion : La fin justifie-t-elle les moyens ?

²³⁰ Médecin, entretien n° 11

²³¹ Médecin, entretien n° 10

²³² Aristote. *Ethique à Nicomaque*. éditions Le livre de poche, les classiques de la philosophie, 1996. p118-119

²³³ *Idem*, p 119

²³⁴ *Idem*, p 120

Autrement dit, le futur qui s'annonce (qui n'est pas entièrement maîtrisable, qui relève plus, pour reprendre à nouveau Aristote, de l'ordre d'un souhait) justifie-t-il les souffrances imposées au présent ? Voilà qui peut être objet d'une délibération. Il s'agit là, comme nous l'explique A.S Debue de faire une « *balance éthique entre souffrance présente versus survie future* » au moins tout autant qu'une « *balance bénéfiques/risques dans l'absolu.* »²³⁵ Ce rapport entre ce que doit endurer le patient et son potentiel devenir est une préoccupation majeure chez les infirmiers ; probablement de par leur grande proximité avec le malade, qui en font les témoins principaux de cette souffrance, mais également, parce que sont eux qui « font souffrir », en administrant les soins. Sentiment bien illustré en entretien par ce lapsus d'une infirmière qui parle de « *la souffrance, la lourdeur de ce qu'on leur impose...pardon...de ce que leur état leur impose.* »²³⁶ Nous voilà revenu à cette notion qui introduisait notre travail selon laquelle, bien conscients de la violence que constituent les soins en réanimation, les soignants ont besoin d'y trouver du sens.

Par conséquent, la légitimité des souffrances imposées au patient doit pouvoir être établie, et il est parfois nécessaire pour cela d'en passer par une délibération collective et interdisciplinaire.

5-3-2 L'intégration du paramédical au processus décisionnel dans son ensemble

Nous l'avons vu, si de nombreuses améliorations peuvent être apportées pour redonner tout son sens à la réunion de discussion de LAT, nous avons également abordé la notion selon laquelle la décision est une construction et s'inscrit au sein d'un processus, qu'il nous semble important de regarder plus en détail. En effet, si le paramédical n'est pas intégré à l'ensemble de la réflexion, il paraît illusoire, et même inapproprié, de lui demander de prendre une place et une responsabilité dans la dernière étape, que constituerait la prise de décision d'une LAT.

²³⁵ Debue A-S. Un autre regard : Enjeux de la participation infirmière durant les décisions de limitations et d'arrêts de traitements en réanimation [Thèse de doctorat] Paris, France :Université Paris-Saclay, 2021

²³⁶ Infirmier, entretien n° 3

5-3-2-1 Les étapes du processus de décision de LAT

Dans son travail de thèse, Anne-Sophie Debue propose une description de ce processus, dont elle a pu identifier cinq étapes :²³⁸

- *Le déclenchement*
- *La divulgation* : c'est à dire le moment où le questionnement sur la légitimité du projet de soin est verbalisé
- *La réunion pluriprofessionnelle*
- *L'information des proches et du patient, si celui-ci est en mesure de recevoir l'information*
- *La mise en œuvre de la décision de LAT*

Nous avons discuté, dans notre chapitre précédent, du moment particulier de la réunion et nous avons également vu comment l'émotion pouvait trouver sa place dans la phase de déclenchement, nous n'y reviendrons donc pas.

Concernant l'étape de divulgation, il est intéressant de noter que nos entretiens confirment le constat fait par A.S Debue, selon lequel cette étape est essentiellement portée par les médecins. Cela correspond aux résultats obtenus qui montrent que l'initiative des réunions au sein de notre service est exclusivement médicale et qu'aucun infirmier ne s'autorise à demander « officiellement » à ce que l'on se réunisse pour discuter du projet thérapeutique d'un patient.

Fort de ce constat, il nous faut réfléchir à des moyens qui permettent aux infirmiers de questionner plus librement le projet thérapeutique d'un patient

5-3-2-1 Créer des étapes

Cela a été souligné par différents professionnels, infirmiers comme médecins, il faut multiplier les temps de discussions, il faut permettre aux paramédicaux d'être entendus à chaque étape d'une prise en charge et dès qu'ils en ressentent le besoin. D'autant plus parce que les paramédicaux ne sont que rarement présents lors des discussions autour des projets thérapeutiques des patients.

²³⁸ Debue A-S. Un autre regard : Enjeux de la participation infirmière durant les décisions de limitations et d'arrêts de traitements en réanimation [Thèse de doctorat]. Paris, France : Université Paris-Saclay ; 2021. p 160 à 212.

Le concept d'une « étape filtre »²⁴⁰, entre le questionnement sur le sens d'un soin et le déclenchement d'une réunion décisionnelle semble particulièrement intéressant car pouvant constituer une « *étape de resynchronisation des narrations médicales et paramédicales* »²⁴¹. C'est bien que ce qui est envisagé dans nos entretiens par certains professionnels comme piste d'amélioration : « *qu'il y ait des occasions fréquentes de discuter. Et c'est ça en fait qui va permettre de construire une décision* »²⁴² et c'est bien cette étape « *filtre* » qui est décrite par un autre médecin : « *je pense que c'est aussi notre rôle de dire quelle est notre intention, parce que derrière cette absence de limitation, il y a une volonté thérapeutique (...) et si on sent que c'est un sentiment qui n'est pas juste de l'incompréhension, provoquer à ce moment-là une réunion.* »²⁴³

5-3-3 La communication, enjeu essentiel du climat décisionnel éthique

Il faut donc une réelle volonté d'instaurer un fonctionnement de service qui permette la discussion des projets thérapeutiques des patients tout au long de leur prise en charge. « *il faut que le cadre formel, non pas nous invite, mais nous intègre ! il faut un soutien institutionnel* »²⁴⁴ nous dit cet infirmier.

Ce manque de communication globale qui se ressent dans les discussions autour des prises de décisions de limitation ou d'arrêt de(s) traitement(s) est pointé du doigt par certains infirmiers : « *y'a quand même un manque de communication et du coup, ça se ressent sur les décisions de LATA.* »²⁴⁵ Il nous faut alors améliorer ce qu'A.S. Debue appelle « *la charge en communication* (car elle) *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.* »²⁴⁶ Il est évident que créer un climat facilitant l'échange et l'expression libre des questionnements de chacun, bien en amont des moments les plus critiques, ne peut que faciliter

²⁴⁰Debue A-S. Un autre regard : Enjeux de la participation infirmière durant les décisions de limitations et d'arrêts de traitements en réanimation [Thèse de doctorat]. Paris, France Université Paris-Saclay ; 2021. p 186-187.

²⁴¹ *Idem*

²⁴² Médecin, entretien n° 11

²⁴³ Médecin, entretien n° 9

²⁴⁴ Infirmier expérimenté, entretien n° 7

²⁴⁵ Infirmier expérimenté, entretien n° 8

²⁴⁶ Debue A.S. Un autre regard : Enjeux de la participation infirmière durant les décisions de limitations et d'arrêts de traitements en réanimation. [Thèse de doctorat]. Paris, France : Université Paris-Saclay ; 2021. p 511.

l'intégration des infirmiers dans le processus décisionnel de LAT et les aider à y prendre leurs responsabilités.

Un niveau de communication satisfaisant constitue également une protection contre l'apparition des conflits de valeur en ce sens que « *la charge en communication est (...) informative, créatrice de lien, mais également créatrice de sens.* »²⁴⁷ C'est un véritable enjeu pour la qualité des soins.

5.3.2.3 Se donner des outils et des moyens

Plusieurs études récentes^{248 249} se sont proposées d'étudier les liens entre le climat éthique d'un service de réanimation, la perception des soins comme étant excessifs et la satisfaction des professionnels qui y exercent.

L'une de ces études²⁵⁰, qui se penche sur l'incidence et l'évolution de la perception de soins excessifs selon les climats éthiques de différents services de réanimation, conclut que dans les services présentant un profil éthique élevé, les professionnels qui y travaillent considèrent que le *leadership*, l'influence des médecins seniors s'exerce activement ; ce qui selon ces mêmes professionnels, facilite la réflexion interdisciplinaire et l'ensemble du processus décisionnel de LAT, basés sur le respect mutuel de chacun.

Il semble intéressant de pouvoir évaluer la qualité du climat décisionnel éthique d'un service, dans un objectif d'amélioration des pratiques. Une autre vaste étude publiée en 2018²⁵¹ a testé et validé dans ce but l'utilisation d'un questionnaire (Ethical Decision Making Climate Questionnaire = EDMCQ) basé sur des items tels que, entre autres, la pratique d'une réflexion

²⁴⁷ Debue A-S. Un autre regard : Enjeux de la participation infirmière durant les décisions de limitations et d'arrêts de traitements en réanimation [Thèse de doctorat]. Paris, France : Université Paris-Saclay ; 2021. p 513.

²⁴⁸ Piers D.R, Azoulay E, Ricou B, De Keyser, Ganz F, Decruyenaere J, Max A, et al. APPROPRIUS study group of the ESICM. Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit Nurses and Physicians. *JAMA* 2011 ; 306 : 2694-2703

²⁴⁹ Benoit, D.D, Jensen H.I, Malmgren J, *et coll.* Résultat chez les patients perçus comme recevant des soins excessifs dans différents climats éthiques : une étude prospective dans 68 unités de soins intensifs en Europe et aux États-Unis. *Intensive Care Med.* 2018, vol 44 : 1039-1049.

²⁵⁰ *Idem*

²⁵¹ Van den Bulcke B, Piers R, Jensen HI, *et al.* Ethical decision-making climate in the ICU: théoretical framework and validation of a self-assessment tool. *BMJ Quality & Safety.* 2018; 27: p781-789.

interdisciplinaire ouverte, le non évitement des prises de décisions, ou encore, la participation active des infirmiers aux prises de décisions. L'utilisation d'un tel outil présente un réel intérêt parce qu'il pourrait permettre une auto-évaluation, une sensibilisation et probablement une amélioration du climat décisionnel éthique d'un service. Il pourrait constituer une base à la réflexion portée sur la place et le rôle des paramédicaux dans le processus délibératif de limitation et d'arrêt de(s) thérapeutique(s) en réanimation.

Si le leadership médical est indispensable et si la problématique de la qualité de la réflexion éthique au sein d'un service doit être portée par les médecins, les paramédicaux doivent également s'en emparer. La réflexion éthique et la communication étant nécessairement affaire de réciprocité, les infirmiers ne peuvent se contenter d'être passifs en la matière. Ce sujet est l'affaire de tous, et s'il n'y a pas de lieu de « professionnaliser » l'éthique, celle-ci ne devant pas être affaire de spécialistes, il paraît cependant nécessaire de se donner les moyens de progresser. La formation pourrait en être un, tout autant que l'utilisation d'outils déjà évoqués...

Synthèse

Nous avons vu dans cette dernière partie de la discussion que si porter notre réflexion sur la réunion d'engagement thérapeutique peut en permettre l'amélioration, notamment en dissipant certains malentendus qui persistent sur les attentes et l'objectif de ces réunions, cela restera inefficace et vain si cela ne s'intègre pas dans une démarche beaucoup plus globale, qui vise à instaurer une véritable culture de la réflexion éthique au sein du service.

Une culture à laquelle les paramédicaux doivent être intégrés, mais plus ambitieux encore, qu'ils doivent activement participer à créer. Il faut que cela fasse l'objet d'un vrai projet de service et que cela soit vu comme quelque chose de transversal, qui imprègne les pratiques.

Nous pouvons bien renommer la réunion de prise de décision d'arrêt ou de limitation de(s) thérapeutique(s), en modifier les conditions de déroulement, si les infirmiers y arrivent toujours avec le sentiment que la décision a été prise antérieurement, sans qu'ils aient été consultés, cette réunion ne pourra pas faire sens pour eux.

Le malaise infirmier vis-à-vis de ce moment précis que nous avons choisi d'étudier dans ce travail et qui est la réunion de discussion de LAT, ne s'avère être donc, en réalité, que le symptôme d'un manque d'intégration au processus décisionnel dans son ensemble, et plus largement encore, à un manque de communication sur un sujet pourtant aussi primordial que le projet thérapeutique que l'on souhaite se donner pour le patient.

Chacun d'entre nous, médecins comme infirmiers/aides-soignants, doit s'emparer de cette problématique si nous voulons y apporter des améliorations et pouvoir travailler en bonne communion, car elle est bel et bien l'affaire de tous.

6 - LIMITES DU TRAVAIL

Il convient à la fin de ce travail, et avant de le conclure, d'essayer d'en identifier les limites.

La première réside dans le fait que cette étude se concentre sur un seul service de réanimation. L'une des raisons de ce choix a été mentionnée dans la présentation de la méthodologie, la deuxième étant le temps et les moyens impartis pour cette recherche. Si des efforts ont été faits pour avoir un panel diversifié, pour obtenir un volume de données important et pour recueillir les expériences extérieures de professionnels nouvellement arrivés, nous avons parfaitement conscience que cela constitue une limite à ce travail.

La deuxième consiste dans le fait qu'il y ait des relations préexistantes à ce travail, avec les personnes interrogées. Nous ne pouvons totalement éliminer la possibilité que les réponses obtenues, notamment celles des médecins, aient pu être influencées par notre statut d'infirmier au sein de ce service.

Nous resterons donc prudents sur les conclusions que nous pouvons tirer de cette recherche, conscients qu'elles ne pourront être généralisables à l'ensemble des services de réanimation.

Rappelons également que notre objectif avec ce travail était d'explorer le sentiment de responsabilité des infirmiers dans le processus décisionnel de limitations ou d'arrêt des traitements en réanimation. Nous n'avons donc pas pu, dans le format d'un mémoire de Diplôme Inter Universitaire, explorer tous les champs autour de la décision de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s) ; et notamment, celui des éthiques procédurales, que nous n'avons que peu abordé, des choix ayant dû être faits... Si nous devons poursuivre ce travail de recherche, il nous semblerait opportun de le faire plus en détail.

Il paraîtrait intéressant également d'intégrer à cette réflexion d'autres catégories de professionnels intervenant en réanimation, tel que le kinésithérapeute, l'orthophoniste ou le médecin en formation par exemple, ainsi que d'augmenter la proportion d'aide-soignant dans le panel afin de voir plus franchement si des différences entre ces catégories de professionnels émergent en ce qui concerne le sentiment de responsabilité dans le processus délibératif de LAT, et quelles peuvent en être les raisons.

7 - CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Si la limitation ou l'arrêt de(s) traitement(s) en réanimation fait l'objet de nombreuses études, preuve qu'il s'agit d'une thématique complexe et toujours d'actualité; nous avons choisi pour ce travail de l'aborder sous un angle un peu différent : celui du sentiment de responsabilité des infirmiers en lien avec ces décisions de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s).

Notre intérêt pour cette question est lié au fait que si la responsabilité infirmière nous semble bien pensée lorsqu'elle est liée à la production d'actes, elle l'est en revanche beaucoup moins dans le cadre réflexif. Nous espérons modestement, par ce travail, avoir pu amener quelques éléments qui puissent nous aider à le faire.

Nous pouvons dire, à l'issue de notre réflexion, que la responsabilité paramédicale dans la prise de décision de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s) ne fait pas de doute et se trouve mise en jeu à plusieurs titres et de différentes manières :

D'abord, parce ce qu'il sera celui qui mettra en œuvre la décision, la responsabilité de l'infirmier se verra inévitablement engagée vis-à-vis de celle-ci.

Ensuite, une responsabilité face à la vulnérabilité de celui que nous soignons et au pouvoir que nous confère la technique, car nos possibilités grandissantes ne vont pas sans un renforcement de nos responsabilités. Le basculement inexcusable que constituerait l'obstination déraisonnable et la déshumanisation du patient doit mener le professionnel, de quelle catégorie qu'il soit, à penser son action, et son soin.

Enfin, nous devons envisager cette responsabilité comme une responsabilité qui n'est pas liberté, qui incombe à chacun d'entre nous en tant qu'être, au titre de notre humanité commune avec autrui.

Mais nous l'avons établi également, la responsabilité ne suffit pas à faire exister le sentiment de cette responsabilité. Pour pouvoir se sentir responsable, il faut se sentir utile, et donc savoir quelle est son rôle, sa place.

Si réhabiliter l'argumentation paramédicale en redonnant toute sa place et sa valeur au sensible, si reconnaître la plus-value de la spécificité de son regard, peuvent permettre à l'infirmier ou à l'aide-soignant de se sentir un peu plus légitime, cela ne suffira pas néanmoins à ce qu'il puisse être pleinement acteur d'une décision de limitation ou d'arrêt de(s) thérapeutique(s).

Nous ne pouvons pas, pour cela, nous contenter de ne réfléchir que le moment de la réunion de discussion de limitation ou d'arrêt de(s) traitement(s), car ce serait occulter ce qu'est réellement une telle décision, c'est-à-dire une construction qui relève d'un processus. Cela reviendrait, pour choisir une métaphore médicale, à traiter un symptôme, sans en traiter la cause.

Si quelques pistes ont pu être abordées dans ce travail (mieux intégrer les paramédicaux dans la construction de la décision en multipliant les temps de discussions, ouvrir la parole, redéfinir les objectifs de nos réunions et même la renommer), il semble vain de réformer la réunion de discussion de LAT si un travail de fond n'est pas réalisé, si l'infirmier n'occupe pas une place à chaque étape du processus et pour aller plus loin, si une culture du dialogue et de l'échange n'est pas instaurée dans un service.

De récentes études ouvrent des perspectives intéressantes concernant les moyens et les outils qui pourraient nous y aider. Cette problématique-là pourrait d'ailleurs constituer l'objet d'un nouveau travail de recherche ou prolonger celui-ci de manière fort intéressante.

S'il paraît nécessaire de se donner une méthode, aucun algorithme, aucune procédure ne permettra jamais de s'assurer de la justesse d'une décision, la meilleure garantie étant peut-être de convoquer ce qu'il y a de plus humain en nous : l'incertitude et le doute.

Ceux-ci doivent demeurer et nous amener à la plus grande humilité. « *Nourrissons nous de cette humanité pour grandir encore, nous questionner encore, ne jamais nous satisfaire de nos actions, car les pires vertiges émanent des plus hautes cimes.* »²⁵²

Pour conclure ce travail, j'emprunterai les mots de Camus qui semble avoir tout compris de notre tâche de soignant, à la fois modeste et immense :

**« Servir la dignité de l'homme par des moyens qui restent dignes
au milieu d'une histoire qui ne l'est pas »²⁵³**

²⁵² Vallejo M-C. Une approche philosophique du soin, l'éthique au cœur des petites choses. Eres : 2014. P 154

²⁵³ Camus A. Actuelles I : Chroniques 1944-1948. Paris : Gallimard,1997.p 60

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Articles :

- Aissaoui N, Amilien V, Antier N, Auvet A, Azoulay E, Barbar SD, et al. End of life in the critically ill patient: evaluation of experience of end of life by caregivers (EOLE study). *Annals of Intensive Care*. 26 nov 2021;11(1):162.
- Piers D.R, Azoulay E, Ricou B, De Keyser, Ganz F, Decruyenaere J, Max A, et al. APPROPRICUS study group of the ESICM. Perceptions of appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit Nurses and Physicians. *JAMA* 2011 ; 306 : 2694-2703.
- Benoit, D.D, Jensen H.I, Malmgren J, *et coll.* Résultat chez les patients perçus comme recevant des soins excessifs dans différents climats éthiques : une étude prospective dans 68 unités de soins intensifs en Europe et aux États-Unis. *Intensive Care Med*. 2018, vol 44 : 1039-1049
- David-Souchot V. Limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) pour les patients incompetents hospitalisés en service de réanimation adulte. *Droit, déontologie et soin*. Décembre 2004, vol 4.
- Laurent A, Bonnet M, Capellier G, Aslanian P , Herbert P. Emotionnal impact of end-of-life decisions on Professional Relationship in the ICU : An obstacle to collegiality ? *Critical Care Medicine*, vol 45, 2023-2030
- Lesieur O, Leloup M, Gonzalez F, Mamzer F, EPILAT study group.. Changes in limitation of life-sustaining treatments over time in a french intensive care unit: a prospective observational study. *Journal of critical care*. 2018, vol 47. P 21-29
- Ricoeur P. Le concept de responsabilité : essai d'analyse sémantique. *Esprit*. 1994 ; n° 206 : P 28-48.
- Ricoeur P. Devenir capable. *Esprit*. 2005 ; N°7
- Van den Bulcke B, Piers R, Jensen HI, *et al.* Ethical décision-making climate in the ICU: théoretical framework and validation of a self-assessment tool. *BMJ Quality & Safety*. 2018; 27:781-789.

Lois, avis et rapports :

- Avis n°121 du CCNE. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 2013
- Avis n° 139 du CCNE. Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. 2022
- Code de la Santé publique – article R4127-37-2, soit article 37 du code de déontologie médicale modifiée par le décret n°2017-499 du 06 avril 2017 – article 3
- Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. JO n°140 du 16 février 2002
- Décret n°2002-465 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.
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr>
- LOI n°2002-303 du 04 Mars 2002 , relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr>
- LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr>
- Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France. <https://solidarités-santé.gouv.fr>
- Rapport du collège d'expertise sur le suivi statistique des risques psychosociaux au travail. Mesurer les facteurs psychosociaux de risques au travail pour les maîtriser. Avril 2011. Disponible sur <https://travail.gouv.fr>
- Recommandations SRLF. Limitation et arrêts des traitements en réanimation adultes. Actualisation SRLF. Septembre 2009. Disponible sur <https://www.srlf.org>

Dictionnaire :

- Le petit Robert, édition 2022
- CNRTL, Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Disponible sur <https://www.cnrtl.fr>

Conférences – Colloques :

- Derrida J. Derrida et la pensée du don :Colloque de Royaumont. Décembre 1990.

Thèse :

- Debue A.S. Un autre regard : Enjeux de la participation infirmière durant les décisions de limitations et d'arrêts de traitements en réanimation.[Thèse de doctorat]. Paris, France : Université Paris-Saclay ; 2021

Ouvrages :

- Aristote. Ethique à Nicomaque. Paris : Editions du Livre de poche : les classiques de la philosophie, 1992. 445 p.
- Arendt H. Eichmann à Jérusalem. Rapport sur la banalité du mal. Paris : Gallimard, 1991. 528 p.
- Beauchamp T.L et Childress J.F(1979). Les principes de l'éthique biomédicale. Paris : Les belles lettres, 2008. 641 p
- Camus A. Actuelles I : Chroniques 1944-1948. Paris : Gallimard, 1997. 272 p
- Dagerman S. Notre besoin de consolation est impossible à rassasier. Paris : Actes Sud, 1989. 24 p.
- De Broca A. Le soin est une éthique : les enjeux du consentement ou du refus de soins et de l'obstination déraisonnable. Paris : Seli Arslan, 2014. 124 p.
- Debue A.S. Construire le sens du soin en réanimation : les apports du travail narratifs à l'humanité des prises en charge. Paris : Seli Arslan , 2022. 198 p.
- Descartes R. Discours de la méthode (1637). Paris : Flammarion, 2016. 192 p
- Dostoïevski F. Les frères Karamazov. Paris : Gallimard, 1994. 992 p.
- Fleury C. Le soin est un humanisme. Paris :Tracts Gallimard, N°6, 2019. 42 p
- Habermas J. De l'éthique de la discussion. Paris : Flammarion, 1991. 208 p
- Hansen-Love L. Cours particuliers de philosophie. Paris : Belin, 2016. 448 p
- Hirsch. E. Soigner l'autre : l'éthique, l'hôpital et les exclus. Paris : Belfond, 1997. 236 p
- Kentish-Barnes N. Mourir à l'hôpital : décisions de fin de vie en réanimation. Paris : Editions du Seuil, 2008. 252 p.
- Levinas E. Ethique et infini. Paris : Fayard, 1982, 144 p

- Levinas E. Totalité et infini : essai sur l'extériorité. Paris : Biblio Essais, Edition originale : Martinus Nijhoff, 1971. 342 p
- Svandra P. L'éthique soignante, réflexions sur les enjeux éthiques du soin. Paris : Seli Arslan, 2014. 160 p
- Vallejo M-C. Une approche philosophique du soin, l'éthique au cœur des petites choses. Paris : Eres, 2014. 172 p.

Chapitres :

- Baum-Botbol M. Après vous Monsieur. In : Vacquin M. La responsabilité, la condition de notre humanité. Paris : Editions Autrement, 2002, 287p
- Edelman B. Restons sauvage. In : Vacquin M. La responsabilité, la condition de notre humanité. Paris : Editions Autrement ; 2002. 287p

ANNEXES

[Annexe 1](#) : Tableau de recueil des verbatims d'entretiens - p 66 à 74

[Annexe 2](#) : Autorisation de soutenance – p 75

Annexe 1

Tableaux de recueil des verbatims

Code couleur :

Entretien infirmiers	
Entretien médecin	
Entretien aides-soignants	

La responsabilité :

Sur 10 IDE interrogées 4 valident sans réserve l'idée d'une responsabilité paramédicale.

Entretien 5	<i>Oui complètement, je suis engagée auprès du patient. Je me sens responsable du patient, de dire ce que je vois et ce que je pense</i>
Entretien 6	<i>Pour moi, il est important de partager cette décision-là, en tout cas cette responsabilité-là</i>
Entretien 7	<i>Moi je dirai que l'IDE ou l'AS a une responsabilité Evidente. L'IDE qui applique la prescription a sa responsabilité engagée aussi</i>
Entretien 8	<i>A partir où tu as ton patient, tu es responsable</i>

Les autres IDE ne rejettent pas complètement l'idée d'une responsabilité mais ce terme en tant que tel ne leur paraît pas toujours le plus pertinent ou approprié. D'autres termes sont utilisés

Entretien 1	<i>« pour moi, on n'est pas responsable » »responsable du soin que l'on apporte, de ce qu'on fait en tant qu'IDE, mais sur la LAT, non » « Si je n'étais pas d'accord, je me sentirais le devoir de le dire »</i>
Entretien 2	<i>« responsabilité ? oui, en tout cas je pense que c'est important d'avoir un regard de notre part</i>
Entretien 3	<i>« Je me vois comme un avis consultatif » « Je me sens engagée quand même » « Ce n'est pas nous qui prenons la décision au final »</i>
Entretien 4	<i>« Je ne me sens pas responsable, ce n'est pas moi qui coche les cases » »c'est pas individuel une LAT, c'est un truc d'équipe » « si vraiment j'étais pas d'accord, je le dirai »</i>
Entretien 8	<i>« j'ai pas envie de l'avoir cette responsabilité » « moi non plus, je crois que j'ai pas envie de l'avoir »</i>

1 AS sur 2 pense avoir une responsabilité dans la prise de décision de LAT

Entretien 13	<i>« Pour moi oui, je suis responsable...enfin je pense, si on me demande mon avis, c'est bien que oui »</i>
Entretien 14	<i>« Je ne sens pas responsable car je ne me sens pas écoutée »</i>

Chez les médecins interrogés, 3 médecins sur 4 valident très fortement l'idée d'une responsabilité paramédicale dans la prise de décision de LAT :

Entretien 9	<i>« oui bien sûr, une responsabilité dans le sens où il faut qu'il aillent au plus près de ce qu'ils pensent » « c'est une erreur d'imaginer qu'ils ne sont pas responsables de tout ça, parce qu'ils sont un maillon hyper important de cette prise de décision là »</i>
Entretien 11	<i>« A 100%, et ça va même participer à la décision juridique puisque la loi dit que la procédure doit être collégiale, et chaque personne présente va participer à la décision et l'assumer »</i>
Entretien 12	<i>responsabilité « de prendre la parole en staff, de solliciter le médecin pour avoir une réunion éthique »</i>

1 médecin ne semble pas convaincu par l'idée d'une responsabilité paramédicale

Entretien 10	<i>« je ne demanderai jamais à un paramed de porter la responsabilité de la décision » « c'est une responsabilité collective médicale » « c'est déjà lourd à porter pour nous »</i>
--------------	---

Le sentiment de décision déjà prise :

Donnée qui ressort spontanément, assez précocement et de manière quasi constante dans tous les entretiens

Entretien 1	<i>« l'attendu de l'IDE et de l'AS, c'était qu'on dise oui »</i>
Entretien 2	<i>« j'avais compris qu'ils avaient décidé quoi qu'il en soit »</i>
Entretien 3	<i>« On a fait la réunion car ils voulaient limiter »</i>
Entretien 4	<i>« Quand on vient en réunion de LAT, c'est qu'il y a quelque chose de décidé » « la décision souvent, elle s'est prise à la relève médicale » « on vient nous présenter ce qu'on va faire et voir si on est d'accord, plutôt que vraiment discuter »</i>
Entretien 5	<i>« je pense que quand ils font la réunion, c'est parce qu'ils veulent limiter » « souvent on a l'impression que c'est un peu pour écrire et mettre les choses dans les clous »</i>
Entretien 6	<i>« formaliser plus que pour discuter ou décider » « on a déjà la finalité avant d'attaquer et c'est un peu dénaturé » « les carottes sont cuites »</i>
Entretien 7	<i>« j'ai déjà entendu les médecins décider entre eux et dire, il faudra faire une réunion pour formaliser »</i>
Entretien 8	<i>« A chaque fois qu'on a décidé de faire une LATA, c'est quand même que dans la tête des médecins, les choses étaient décidées » « c'est juste exposer les</i>

	<i>faits » »il y a des réunions parce que des décisions ont été prises et pas l'inverse »</i>
--	---

Les médecins, lorsqu'on les interroge sur le sujet, reconnaissent pour la plupart qu'effectivement, ils arrivent en réunion de LAT avec une idée de la décision à prendre. Certains nuancent le fait qu'elle soit arrêtée et surtout, d'autres ne semblent pas y voir un problème :

Entretien 9	<i>« Que celui qui convoque une réunion de LAT soit dans la démarche déjà d'une limitation, ça me paraît pas fou » « il faut surtout laisser la porte ouverte, que la discussion puisse te faire changer d'avis » « Tu peux avoir un doute, et surtout les gens autour de toi ne sont pas forcément d'accord »</i>
Entretien 10	<i>« moi je n'ai pas pris de décision avant la réunion » « quand on se réunit, ça ne tombe pas du ciel comme ça, on y a réfléchi...ça fait plusieurs jours qu'on se pose la question, on en a déjà discuté entre nous ou en relève médicale »</i>
Entretien 11	<i>« la réunion de LAT, la plupart du temps, c'est formaliser une décision qui a mûri » « on prend rarement la décision dans ces discussions-là, donc c'est vrai qu'on formalise »</i>
Entretien 12	<i>« je trouve ça plutôt rassurant et positif » »je peux comprendre le sentiment des paraméd (...) c'est surtout communiquer aux soignants ce qu'on fait et ce qu'on fait pas »</i>

Un élément très intéressant qui ressort des réponses des médecins est l'idée que **la décision de LAT se construit**. Ils évoquent tous des discussions préalables à la réunion de LAT, à plusieurs reprises qui leur permettent de mûrir la décision.

Un infirmier exprime lui aussi cette idée de progression dans la réflexion : *« Il ne devrait y avoir pas une réunion, pour moi il devrait y avoir plusieurs réunions »*

Retard à la tenue des réunions/initiative exclusivement médicale

Il apparaît clairement chez les paramédicaux un sentiment de retard dans la tenue des réunions de LAT et, donc par conséquent, dans les prises de décision.

Malgré cela, aucun paraméd dit ne se permet de demander une réunion de discussion de LAT

Entretien 1	<i>« je trouve qu'on fait pas assez de staff » « je prendrai pas l'initiative de demander à ce qu'on réfléchisse à une LAT »</i>
Entretien 3	<i>« je trouve que l'on met trop de temps pour prendre des décisions »</i>
Entretien 4	<i>« être à l'initiative d'une réunion de LAT, je ne souhaite ça à personne » « des fois t'as envie de dire attends là, on se réunirait pas autour d'une table, mais tu le fais pas »</i>
Entretien 5	<i>« Quand on fait la réunion, je trouve que déjà on a perdu...enfin on a souvent été un peu loin »</i>

Entretien 6	« C'est pas spécialement trop tard...Je pense qu'on en fait pas assez »
Entretien 8	« la décision d'une réunion de LAT, ça vient toujours du corps médical » « Comme les réunions sont toujours demandés par les médicaux et pas par les paramédicaux, c'est bien que eux, ils ont des décisions à prendre et qu'ils ont déjà bien mûris dans leur tête »
Entretien 9	« je pense qu'ils faut absolument que les infirmiers se sentent la liberté de pouvoir demander à ce qu'on parle d'un malade, parce que ça se fait systématiquement sous impulsion médicale » Il reprend « je pense qu'on en fait pas assez et je pense qu'on les fait trop tard. ».
Entretien 13	« Moi, j'aurai aimé qu'on en parle mais j'ai pas osé »

Reproductibilité des résultats et association réunion/décision :

Entretien 2	« L'issue, ça sera ça quand même »
Entretien 4	« j'ai jamais fait une réunion de LAT où à la fin, on n'a pas signé de LAT »
Entretien 5	« c'est la première réunion à laquelle j'assiste et où finalement, on dit non , on peut pas limiter »
Entretien 6	« la finalité est toujours la même »
Entretien 9	« je pense qu'ils faut absolument que les infirmiers se sentent la liberté de pouvoir demander à ce qu'on parle d'un malade, parce que ça se fait systématiquement sous impulsion médicale (...) et on n'aurait probablement pas le même résultat à chaque fois. »
Entretien 12	« en fait la réunion de LAT, ça débouche pas forcément sur une limitation. Le but c'est pas la limitation, c'est la discussion »

Différence perception de caractère déraisonnable et conflit de valeur

Entretien 3	« Des fois, je fais des choses à contre-cœur »
Entretien 5	« Quand on fait la réunion, je trouve que déjà on aperdu...enfin on a été un peu loin »
Entretien 7	« Tourner une patiente, prendre dans ses bras quelqu'un quand tu es persuadé que c'est juste prolonger de la souffrance...et ben ...je trouve ça terrible » « On était tétanisé à l'idée de s'en occuper » « C'est aller à l'encontre des valeurs pour lesquelles on fait ce métier »
Entretien 8	« ils attendaient vraiment le dernier moment, c'était souvent plus un soulagement d'arriver à la faire » (La LAT)
Entretien 9	« Quand on fait la réunion, elle est demandée par un médecin là où l'équipe paramed l'aurait demandé depuis un certain temps »

Entretien 11	<i>« Y'a des fois où on se rend compte que vous, vous trouvez que ça fait longtemps qu'on s'acharne »</i>
Entretien 13	<i>« il y a des trucs qui nous soulèvent » « moi j'ai demandé à ne plus travailler sur le secteur »</i>
Entretien 14	<i>« des fois, pour nous c'est dur de continuer »</i>

Présentation médicale orientée ?

Dans le descriptif du déroulement d'une réunion de LAT par les paramed, on voit que les réunions commencent par une présentation médicale qui semble déjà donner une orientation à la réunion, ce qui est reconnu comme tel et identifié comme un problème également par certains médecins :

Entretien 1	<i>« C'était lecture par un médecin et ça sera non, vous êtes d'accord ? »</i>
Entretien 2	<i>« Ils nous posent bien les choses » « ils expliquent pourquoi »</i>
Entretien 4	<i>« un médecin qui présente le dossier médical. Les autres qui rajoutent leurs commentaires (...) ils nous font, on est d'accord que ça c'est comme ça, ça c'est comme ça »</i>
Entretien 6	<i>« je dirai que la présentation est faite à charge » « et c'est pas évident de parler après »</i>
Entretien 7	<i>« les médecins présentent les dossiers, et ils nous présentent bien de la manière qu'ils veulent » « si les médecins présentent les choses de manière orientée, ça impacte d'emblée la position des soignants » « Souvent on nous donne la parole dans les moments où c'est déjà... On nous a asséné 2-3 arguments massues et on nous dit ben alors qu'est ce que vous avez à dire...c'est quand même compliqué derrière »</i>
Entretien 8	<i>« Quand ils te disent vous en pensez quoi, t'oses pas aller à leur rencontre » « tout a déjà été dit avant toi, et ben t'as plus grand-chose à ajouter »</i>
Entretien 9	<i>« A partir du moment où un des médecins a pris la parole, ça devient plus difficile pour les paramed de dire quelque chose de différent » « il faudrait qu'on laisse d'abord parler les paramed (...) pour les entendre de façon vraiment impartiale. »</i>
Entretien 10	<i>« C'est vrai que parfois on ne se rend pas compte, on se laisse emporter par la feuille. Il faudrait peut être vous donner la parole plus tôt »</i>
Entretien 11	<i>« On présente toujours les choses avec une arrière-pensée » « on fait une présentation » « on demande si ça convient » « on ouvre pas forcément assez la discussion avec les paramédicaux »</i>
Entretien 12	<i>« pour les paramed qui sont en face, j'aime bien le faire avec la feuille, parce que ça permet de comprendre la démarche (...) pour qu'ils comprennent qu'est-ce qu'on regarde » « il y a une part d'information qui est vécu comme tel par les soignants mais à juste titre »</i>

Entretien 13	« le médecin expose les points négatifs et les points positifs du patient »
Entretien 14	« Ils présentent et nous, et j'ai l'impression qu'on est juste là pour écouter »

3 médecins sur 4 jugent que ce fonctionnement est à revoir afin de libérer la parole paramédicale.

A noter que dans l'entretien 5 (non inclus dans le tableau) une IDE relate une expérience de réunion de LAT où elle s'était exprimée avant le médecin : « *J'avais parlé avant P-Y pour dire ce que je pensais.* » Son retour en étant très positif.

A noter également l'expérience vécue par une IDE dans un autre service où la présentation était paramédicale mais cela ne semblait pas mieux vécue pour autant avec le sentiment exprimé par cette IDE d'être jugée lors de cette présentation : « *dès qu'ils te sentaient un peu fébrile sur le sujet...paf, ils te posaient une question* » « *une pression, j'te dis pas.* »

Apport spécifique du paramédical

Tous les paramédicaux estiment avoir quelque chose à apporter dans une réunion de LAT. Les médecins reconnaissent également la plus-value de leur présence. La connaissance du patient, de son quotidien, de son vécu est particulièrement mise en avant :

Entretien 1	« C'est important que l'IDE soit là, parce qu'on est beaucoup plus souvent en chambre avec le patient ou sa famille » « on voit plus la réalité de l'Homme mais pas de sa pathologie et de ses conséquences »
Entretien 2	« l'état d'éveil du patient » « ce que les médecins ne voient pas »
Entretien 3	«on est là pour tous les soins, pour le quotidien, pour tout ce que eux ils ne voient pas forcément : les souffrances, la lourdeur de ce qu'on leur impose...pardon de ce que leur état leur impose » lapsus intéressant
Entretien 4	« nous on a plus les soins de confort, on a la relation avec la famille »
Entretien 5	« parce que ceux qui voient la souffrance, les soins douloureux, la famille aussi, c'est nous »
Entretien 6	« la proximité avec le patient, le vécu du patient »
Entretien 7	« la médecine, c'est pas que des chiffres »
Entretien 8	« Le regard est différent, on va pas regarder la même chose » « pour moi, c'est 2 regards différents, qui ne sont pas indépendants mais qui sont complémentaires » «on est plus confronté à la souffrance du patient, c'est nous qui l'accompagnons dans les soins...le médecin ne se rend pas forcément compte de cet aspect là » « je me sens légitime parce que je suis auprès du patient »
Entretien 9	« je pense que le vécu de l'hospitalisation est beaucoup mieux perçu par le paramed ou de plus près » « Nous on les voit 5 min, et éventuellement 5 autres dans la journée » « le quotidien des soins, c'est vous qui les pratiquez et c'est vous qui savez comment ils sont perçus, reçus »
Entretien 10	« Vous, vous êtes au plus près du patient »

Entretien 12	« ce recueil, ces choses que j'aurai pu rater » « vous avez l'oreille des patients, des familles »
Entretien 13	« l'observation du patient, je pense qu'on a pas le même regard »
Entretien 14	« Notre avis devrait compter, on voit des choses qu'ils ne voient pas les médecins »

Asymétrie supposée de l'argument scientifique

Entretien 2	« On n'a pas toutes les infos » « on n'a pas la même formation » « on a moins d'approches » « je vois avec quel argument je pourrai leur dire » « je trouve que c'est difficile de se positionner »
Entretien 3	« Je ne me sens pas encore assez légitimes, pas assez d'expérience » « ça me dépasse en tant que paramed, parce que ces histoires de diagnostic, c'est pas notre truc »
Entretien 4	« peur de ne pas savoir tous les tenants et les aboutissants » « j'ai pas l'expertise d'un médecin » « ils vient plus de choses que nous »
Entretien 5	« on n'a pas toutes les connaissances médicales, mais c'est bien qu'on en discute » « parfois, on n'a pas les tenants et les aboutissants nous...les infos médicales »
Entretien 6	« Le souci de la parole infirmière, il est simple, c'est que le médecin est fort de ses arguments médicaux, alors que toi, ça ne va être qu'un ressenti » « Tu vas pas aller contre des arguments factuels. Y'a le scientifique et le reste » « en fait, tu n'as pas la légitimité de tes arguments »
Entretien 7	« l'argument médical écrase tous les autres, délégitime les autres » « on sait qu'on est à la merci du moindre argument scientifique » « Tu dis un truc de ton sentiment, parce que pour toi c'est difficile, tu penses qu'on ne respecte pas le personne et là, on va te dire « oui mais son urée... , et toi, tu ne peux pas répondre à ça »
Entretien 8	« quand on parlait aux médecins, ils arrivaient toujours à te dire on sait jamais » « je ne me trouve pas légitime. J'ai l'impression de ne pas avoir assez de connaissances par rapport au médecin pour vraiment prendre cette décision de manière sûre et orientée »
Entretien 9	« les arguments des paramed sont complémentaires des arguments médicaux » « il ne pas baser sa réflexion sur les même choses » « on exprime un point de vue humain, au-delà de nos prérogatives de professionnels » « on est presque plus là pour parler de médecine. On est là pour parler d'humanité, de famille, de rapports sociaux, de dignité, on est là pour parler de ça...et là toutes les paroles valent la même chose » « ce qui est demandé en réunion de LAT, ça n'est pas une compétence pou savoir quel diagnostic ou quelle thérapeutique est la bonne...c'est de savoir quel est notre sentiment par rapport à la prise en charge »
Entretien 10	« c'est important d'avoir le ressenti de tout le monde »
Entretien 11	« Votre place elle est fondamentale » « votre interprétation de la situation, ce que vous vivez »

Entretien 12	<i>Médecin retient surtout un caractère informatif de la réunion de LAT – il parle de pédagogie !</i>
Entretien 13	<i>« je suis pas médecin »</i>

Prise en considération de la parole paramédicale :

Le sentiment de pouvoir prendre la parole librement, que cette parole soit prise en considération et entendue est assez variable.

Entretien 1	<i>« ma réponse est écoutée mais pas entendue » « on te prend un peu de haut » « y'a pas cette liberté de parole » « les médecins parlent entre eux, ça c'est dommage »</i>
Entretien 2	<i>« je trouve dommage que des fois, ils nous demandent pas notre avis » « des fois ils demandent mais c'est un peu furtif » « je dis pas que ça peut pas influencer mais... » « on se sent plus spectateur qu'impliqué dans la décision »</i>
Entretien 3	<i>« ça a joué un petit peu » « je sais pas si j'ai eu une influence » « si ils ne nous sollicitent pas, est ce que moi je vais oser dire » « il y a toujours un moment où le médecin te demande » « on est quand même sollicité » « j'ai l'impression qu'ils font plus attention à vérifier qu'on soit là »</i>
Entretien 4	<i>« les médecins peuvent entendre quand même. Ils sont quand même à l'écoute...enfin ils entendent, je sais pas s'ils écoutent » « des fois, ils demandent notre avis, si on ne parle pas, ils viennent nous chercher » « ça dépend de qui il y a en face » « il y a une AS qui a voulu prendre la parole, ça n'était pas pertinent et personne ne l'écoutait. Je me suis dit ben oui, faut pas je parle »</i>
Entretien 5	<i>« Je pense quand même qu'ils nous écoutent » « je me sens écoutée quand même »</i>
Entretien 6	<i>« tu peux émettre un avis, personne t'empêche d'émettre un avis et ça m'est arrivé de le faire (...) parfois, ça peut déclencher de petites réactions mais ça ne va pas plus loin » « On sent qu'ils vont rester sur leur avis à eux » « je parle quand j'ai une opposition ou que j'ai pas la même vision des choses (...) par contre, j'ai souvent l'impression que c'est une pierre dans l'eau »</i>
Entretien 7	<i>« la discussion est pas ouverte, ou en tout cas, t'as pas l'impression d'être entendu » « ben ça me freine un peu »</i>
Entretien 8	<i>« j'ai quand même cet aspect là où je me dis que quoi je fasse, je suis pas sûre que mon avis fera changer la balance...donc dans ce cas là...peut être que vaut mieux que... »</i>
Entretien 9	<i>« toutes les personnes présentes doivent prendre la parole, personne ne vient que pour écouter » « l'important à ce moment-là (...) c'est tout ce que disent les paramed » « il faut que l'IDE arrive à me faire comprendre que là, actuellement, les souffrances du patient sont intolérables. Mais ça je serai pas hermétique à l'entendre » « ils ont pas l'impression, et à juste titre, que leur parole est décisionnaire »</i>
Entretien 10	<i>« c'est vrai que souvent les IDE se contentent d'acquiescer. Ils valident ce qui a été dit. Ils ont du mal à prendre la parole »</i>

Entretien 11	« en général, vous êtes plutôt d'accord tout court » «ça a participé à ma réflexion, oui, sans aucun doute » « accélérer un peu des décisions car y'a des fois où on se rend compte que vous ça fait longtemps que vous trouvez qu'on s'acharne » »c'est super important que vous puissiez nous dire mais attendez là, vous faites n'importe quoi »
Entretien 12	« ils ont la parole, ils peuvent s'exprimer. Il faut qu'il le vivent comme tel »
Entretien 13	« Je suis plus à l'aise pour parler en réunion qu'en face à face, parce qu'en réunion, on est là pour ça » « certains (médecins) sont plus à l'écoute que d'autres , certains sont très ouverts, quel que soit ta fonction »
Entretien 14 »=	« Je ne me sens pas écoutée »

Il y donc une volonté énoncée de la part des médecins d'entendre et de prendre en compte la parole paramédicale.

Cela ne se traduit pas tout à fait de la même manière dans les propos des infirmiers interrogés. Si une partie d'entre eux se sent écoutée et sollicitée, la plupart estime que leur parole comme peu influente et n'ayant que peu de poids sur la décision à venir. On voit que cela constitue un frein à leur participation pour plusieurs d'entre eux.

DIPLOME INTER-UNIVERSITAIRE « ETHIQUE EN SANTE »
2022-2023
*« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et
la recherche en santé »*



Pr S. HENNEBICQ



Pascal BOUVIER



Pr JE. BAZIN



Pr F. CHAPUIS
Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL

AUTORISATION DE SOUTENANCE
Des tuteurs (académique et professionnel)

Je soussigné(e),

Nom : Debue

Prénom : Anne-Sophie

Profession : Infirmière

Coordonnées personnelles : 45 avenue du général de Gaulle 94160 St Mandé

Tél : 0672206220

Mail : anne-sophie.debue@gilard.net

Tuteur académique

Tuteur professionnel / terrain

atteste que le travail fourni par Audrey Catalan
est conforme aux attendus universitaires d'un travail de mémoire du Diplôme Inter-Universitaire
d'Ethique en Santé « *Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en
santé* » et par conséquent autorise l'étudiant à présenter son travail et à le soutenir devant le jury réuni
le **Judi 7 septembre 2023 de 10h à 13h00**

Fait à Montcaret

Le 02/08/2023

Signature du tuteur