

Nancy KENTISH-BARNES

Année universitaire 2002-2003

DEA d'Ethique médicale et biologique

**Université René Descartes
Paris V**

**Les décisions de fin de vie en réanimation :
analyse comparative et qualitative du vécu des
médecins (France, Grande-Bretagne)**

Sous la direction de Docteur F. POCHARD

Remerciements :

D'abord et avant tout je voudrais remercier les médecins qui ont accepté de faire partie de cette étude, sans leur collaboration, leur patience et leur confiance rien n'aurait été possible...

Je voudrais remercier Frédéric Pochard qui m'a suivi tout au long de ce travail et qui m'a toujours fait bénéficier de ses interrogations, de ses critiques et de ses encouragements.

Je voudrais aussi remercier le Professeur C. Hervé, directeur du laboratoire d'éthique médicale, qui par l'organisation du DEA d'éthique, encourage la pluridisciplinarité et enrichit sans cesse les débats autour des nombreux questionnements éthiques contemporains.

Merci à Alain, pour tout.

Sommaire

Introduction	5
1) Choix du sujet.....	5
2) Problématique.....	7
3) Méthodologie.....	9
a) Mise en place de l'étude.....	9
b) Méthodologie.....	12
4) Description des deux services.....	16
Résultats	19
Analyse et discussion :	
1^{ère} partie : Autonomie et rapport à la norme	30
1) La réanimation : un univers autonome ?	30
a) L'organisation du travail.....	31
b) Le rejet d'intervenants extérieurs.....	36
- les comités d'éthique.....	36
- les soins palliatifs.....	39
- le psychologue.....	40
2) Le rapport à la norme	45
a) Les décisions de fin de vie au regard de la loi.....	45
b) Les pratiques interdites : justification de la transgression ou du respect de l'interdit	48
- le cas du service français.....	50
- le cas du service anglais.....	54
c) Un consensus : ne pas légiférer en matière de fin de vie.....	59
Conclusion	62
2^{ème} partie : Le relationnel, source de reconnaissance et de difficultés	64
1) La symbolique des décisions et le rapport aux patients	64
a) La symbolique des décisions.....	64
b) Le recours au rationnel et à la distanciation.....	66
c) Attachement et projection.....	68
2) La relation avec les familles, source de satisfactions et de difficultés	71
a) La communication au quotidien.....	72
b) L'annonce du décès.....	75
c) La gestion des « survivants ».....	78

<i>Conclusion</i>	83
3^{ème} partie : La responsabilité, au cœur de l'expérience des médecins	85
1) Une responsabilité professionnelle	85
a) La responsabilité contextuelle.....	85
b) La responsabilité juridique et son ambiguïté.....	89
2) Une responsabilité individuelle	94
a) La responsabilité du médecin-sujet.....	94
b) L'engagement de soi.....	96
3) Une responsabilité morale et collective	99
a) Le désordre et la morale.....	99
b) La responsabilité sociale et collective.....	102
<i>Conclusion</i>	106
Conclusion générale	108
Annexes	110
Grille d'entretien	111
Bibliographie	113

INTRODUCTION

1) Choix du sujet

La réanimation et ses problèmes éthiques

Depuis la naissance de la réanimation dans les années 50, les techniques et les compétences médicales n'ont cessé de se développer, de s'améliorer. Ainsi, il existe des possibilités de plus en plus importantes de maintenir en vie les patients. Ceci à son tour entraîne des interrogations et des conflits éthiques centrés sur les thèmes de l'acharnement thérapeutique (à éviter) et des actes de fin de vie médicalisés (limitation ou arrêt des thérapeutiques). Les réanimateurs ont donc dû accepter l'idée que l'arrêt ou l'abstention des thérapeutiques deviennent une partie intégrante de leur responsabilité. Dans ce contexte, comme le rappelle M. Rapin en 1980, « L'important, c'est d'assurer une mort humaine » et ce d'autant plus qu'un décès sur quatre en réanimation est liée à une décision médicale d'abstention ou d'arrêt des thérapeutiques (1).

Comme le montre très bien F. Pochard dans sa thèse d'éthique médicale (2), les décisions médicales de fin de vie en réanimation mettent en conflit plusieurs principes : la préservation de la vie, l'évitement de la douleur, le respect de l'autonomie du patient, la justice (allocation des moyens disponibles), la vérité, la non-malfaisance et la bienfaisance. L'important est d'éviter à la fois une obstination déraisonnable et une décision de hâter la mort d'un patient. Les questions éthiques auxquelles ont à répondre les réanimateurs sont de savoir s'il existe pour eux un droit ou un devoir d'arrêter des thérapeutiques, quels types peuvent l'être, sur quels critères, et pour quels patients. F. Pochard rappelle que ces décisions dépassent la réanimation et intéressent la société dans son ensemble. De plus, l'étude approfondie de ces décisions est difficile du fait de la crainte de procédures judiciaires : ceci en effet limite la divulgation des cas concrets réels et de la pratique de chacun ainsi que les échanges d'informations entre praticiens.

Les problèmes éthiques sont donc nombreux et si les réanimateurs acceptent que l'arrêt ou l'abstention des thérapeutiques soient une partie intégrante de leur responsabilité, personne ne s'est penché sur le vécu de telles décisions et de tels actes...

Ce qui est étudié dans la littérature

Les papiers publiés sur le thème de la fin de vie sont avant tout centrés sur l'évaluation des pratiques de fin de vie en réanimation : en 1990, l'étude de Smedira dans le *New England Journal of Medicine* (3) montre que 40% des décès en réanimation sont liés à une décision de fin de vie. Après cet article beaucoup d'autres recherches sont publiées, confirmant les résultats du premier. En 2001, E. Ferrand publie un article dans le *Lancet* (4) montrant qu'entre 50 et 90% des décès en réanimation sont le fruit d'une décision collégiale.

La littérature se penche donc sur les *pratiques*, à savoir les critères sur lesquels sont prises ces décisions, les traitements et techniques les plus couramment retirés ou limités, la durée moyenne du processus décisionnel, etc.

Un autre pan de la littérature médicale en matière de fin de vie en réanimation, plus minoritaire, se penche davantage sur le vécu des familles : E. Azoulay et F. Pochard (5) montrent ainsi que plus de 50 % des familles souffrent de syndromes d'anxiété et de dépression, remettant en cause la possibilité d'une participation active de ces acteurs au processus décisionnel.

Une lacune essentielle...

Ces études et ces articles ont permis d'éclairer les pratiques en réanimation, de les analyser, de les modifier parfois. Cependant il est étonnant qu'aucune ne se soit penchée sur le ressenti des médecins, sur leur vécu de ces décisions de fin de vie et de leur mise en acte. Ceci est d'autant plus étonnant que se mettent en place aujourd'hui des politiques visant à améliorer leur vécu et la qualité des soins aux patients (repos de sécurité par exemple) sans qu'une analyse détaillée de leurs besoins n'ait été faite... Cette absence d'étude est encore étonnante pour deux autres raisons :

- les décisions à prendre sont loin d'être anodines, au contraire le plus souvent elles représentent des « cas difficiles » et nécessitent un engagement très fort du médecin : personne ne s'est posée la question des besoins des médecins à ce niveau.

- les médecins étant le pivot central autour duquel s'organise le travail en réanimation, il est aisé de voir que leur vécu et leur ressenti peuvent avoir un impact sur l'équipe et sur le bon fonctionnement du service.

Sujet de DEA

Notre travail de DEA vise donc à mieux connaître et comprendre la vécu de ces acteurs :

Ces décisions sont-elles lourdes à porter ? Que représentent-elles pour les médecins ? Quel est le poids de la responsabilité ? En quoi ces décisions sont-elles constitutives de l'identité du réanimateur ? Dans le cadre de la fin de vie comment se vit la relation avec la famille du patient ? Le contexte culturel a-t-il un impact sur le vécu de ces situations ? Nous pourrions multiplier les questions...

Notre étude est donc large dans le sens où elle porte sur le vécu « global » des réanimateurs et non pas sur un seul aspect de ce vécu. Moins qu'une évaluation précise de leurs pratiques, il représente un moyen de **lancer des pistes de réflexion**.

Plutôt que de nous concentrer sur un seul service de réanimation en France, il a nous a semblé intéressant de voir quel était le vécu des réanimateurs dans un service anglais similaire. Ceci permet d'étudier l'impact de la culture et de la structure hospitalière sur le vécu des acteurs et permet ainsi de mieux mettre en lumière les difficultés et les besoins des uns en rapport avec ceux des autres. Au fond, la question se pose : existe-il des différences de vécu entre deux services dans deux pays différents ? Si oui, à quoi sont dû ces différences ? Si non, ne peut-on pas d'avantage parler d'un « effet-service » plutôt que d'un « effet-culture » ?

2) Problématique

Les décisions de fin de vie s'inscrivent dans un cadre institutionnel fort: l'hôpital est en effet une institution qui véhicule encore des valeurs fortes même si ces dernières sont aujourd'hui questionnées, voire même contestées; l'hôpital est une structure qui agit sur les comportements et les réflexions des acteurs qui y sont intégrés.

Les décisions de fin de vie se déroulent dans un processus complexe où interviennent de nombreux facteurs, certains explicites, d'autres beaucoup moins. Les décisions de

limitation ou d'arrêt thérapeutique sont à l'intersection d'**enjeux moraux et sociaux** (définition de la qualité de vie, choix de la mort etc.), d'**enjeux professionnels** (reconnaissance de certains groupes par exemple, intervention de comités d'éthique, rapports à l'institution) et d'**enjeux individuels et relationnels** (définition de soi, interaction avec les proches, interactions entre différents « segments » de la profession). Cette problématique générale peut se décliner en quatre hypothèses que nous chercherons à vérifier tout au long de ce travail :

- moins que le contexte culturel du pays, c'est la culture du service lui-même qui semble « déterminer » le vécu des réanimateurs (ainsi nous n'avons pas étudié le service français d'un côté et le service anglais d'un autre, mais avons fait le choix de les étudier ensemble).
- les décisions de fin de vie sont à la fois ce qui fait la « force » et la « faiblesse » des réanimateurs.
- le rôle des réanimateurs dans le contexte de la fin de vie dépasse le cadre de l'hôpital et devient un rôle social de régulation et de production de la mort.

Ces idées guident notre travail et seront donc traitées tout au long du texte. Afin de les aborder de manière plus fine, nous nous axerons sur les points suivants :

- dans une première partie nous étudierons la recherche d'autonomie des réanimateurs dans leurs pratiques touchant à la fin de vie (volonté de ne pas faire intervenir d'autres acteurs notamment) et leur rapport à la norme, qui lui aussi se situe dans cette même volonté d'autonomie.
- dans une deuxième partie nous verrons en quoi les relations avec les familles, dans les situations de fin de vie, représentent pour les médecins à la fois une source de satisfaction et une difficulté non négligeable.
- enfin, dans une troisième partie nous nous concentrerons sur la notion de responsabilité et nous verrons en quoi celle-ci est constitutive à la fois de la profession exercée mais aussi de l'identité même de l'acteur.

3) Méthodologie

a) Mise en place de l'étude

Choix des services de réanimation :

Toute étude comparative se doit de choisir des objets *comparables*. Les services de réanimation varient par leur taille (de 8 à 24 lits), le nombre de personnels, le recrutement des patients, l'orientation scientifique (faire de la recherche ou non) ou encore l'appartenance privée / public. De manière à ce que notre étude reste cohérente nous avons décidé de choisir deux services *équivalents* en France et en Angleterre : services dans des hôpitaux publics et universitaires dans les capitales respectives (Paris, Londres), de notoriété similaire, ayant le même nombre de lits (24 et 22 lits) et un recrutement équivalent (réanimation médicale polyvalente).

Processus d'acceptation de l'étude dans les deux services :

Le processus d'acceptation de la recherche a beaucoup varié d'un service à l'autre, peut-être pourrions-nous même dire d'un pays à l'autre. D'un côté, en France, nous pouvons mettre le doigt sur la totale autonomie du service quant à l'acceptation ou le refus d'un projet de recherche de ce style (il ne s'agit bien évidemment pas d'un protocole de recherche médicale). De l'autre côté, en Angleterre, passer par un tiers est nécessaire : afin de pouvoir mener cette recherche il a fallu soumettre le projet au Comité d'Ethique de l'hôpital en question.

Service français :

Le projet est envoyé par courrier au chef de service. Un rendez-vous est pris : après discussion des différents objectifs et des modalités de recherche, le chef de service donne son accord, sans consulter le reste de l'équipe. Si, bien sûr, cette démarche nous a été profitable, il est tout de même possible de mettre en avant les inconvénients d'une telle « pratique ». Soulignons d'abord la totale autonomie du chef de service qui détient le monopole de décider d'accepter ou non une recherche, sans consultation de ses collègues. Ces derniers auraient pu en effet trouver cette recherche peu intéressante ou trop

contraignante, bref ils pouvaient ne pas partager l'avis du responsable de service. Ainsi la coopération des autres membres de l'équipe n'est pas assurée, le consensus n'ayant pas été obtenu : ceci peut devenir problématique pour le chercheur qui se trouve plongé dans un monde non informé de sa venue et donc non préparé.

Cette pratique peut aussi entraîner des biais en matière de thèmes étudiés dans un service : selon les orientations et les préférences d'un chef de service, certaines études seront acceptées, d'autres non : l'arbitraire est ici non négligeable. Notons donc l'autorité du chef de service et son autonomie relative.

Service anglais :

De la même manière, le projet est envoyé par courrier au chef de service. Un rendez-vous est pris et, encore une fois, nous discutons des objectifs de la recherche et de sa méthodologie. Le chef de service est intéressé mais souhaite d'abord en parler à la responsable de l'équipe infirmière. Celle-ci accepte. Cependant l'accord du service n'est pas suffisant : le projet doit être validé par le Comité d'Éthique de l'hôpital. Débute alors un long processus très administratif et très formel : documents à remplir, documents à fournir, références et lettres diverses. Les formulaires sont ceux d'un protocole médical et ne sont donc pas adaptés à une étude d'éthique... Malgré cela tout est rempli et le colis (18 exemplaires d'un document de 40 pages...) renvoyé. Trois semaines plus tard, nous apprenons que le projet ne peut être accepté tel quel et qu'il doit donc être modifié dans le sens d'un plus grand respect de l'autonomie des malades : des fiches de consentement doivent être distribuées aux patients, mais aussi à leurs familles, ainsi qu'à chaque membre du personnel interviewé... Dans la pratique ceci s'avère long, compliqué et parfois impossible (notamment en ce qui concerne la signature des patients en réanimation...). Consulté, le chef de service nous répond qu'il faut donner au Comité tous les documents demandés, même si cela n'a aucun sens... « *après vous ferrez comme bon vous semble dans le service* » ! Ainsi, après modifications et ajout de documents, l'accord du Comité est obtenu.

Notons plusieurs choses : d'abord, le chef de service préfère avoir l'avis d'un collègue avant de donner son accord. La décision est ainsi, à ce niveau, partagée. De plus, le chef de

service n'a pas le pouvoir d'accepter seul une étude : celle-ci doit être validée par des personnes extérieures au service. Cette démarche est de règle dans la mesure où l'on craint beaucoup les reproches, voire même les plaintes, des patients et de leurs familles à l'hôpital en Grande-Bretagne. Si l'étude n'est pas validée par le Comité, une personne a le droit de porter plainte à la fois contre le chef de service mais aussi contre le chercheur. Donc... sécurité oblige !

Cependant, il faut aussi noter que ce Comité propose des formulaires et requiert des documents qui ne sont ni adaptés à une étude portant sur l'éthique, ni au service de réanimation : une mauvaise connaissance peut donc être mise en avant.

Enfin, obtenir l'accord du Comité d'Ethique semble être, dans notre cas précis, une pure façade, une manière « politiquement correcte » de faire les choses : en effet, il suffit de leur faire plaisir même si, dans la pratique, les documents fournis sont inutilisables. Une fois l'accord obtenu, l'autonomie est à nouveau entre les mains du chef de service et de son équipe, eux-mêmes trouvant absurdes les commentaires et les demandes du Comité dont nous n'avons d'ailleurs pas tenu compte étant donné que celui-ci ne procède pas à des vérifications...

Les biais sont ici aussi nombreux : le Comité peut refuser une recherche qui intéresse et motive les membres de l'équipe. Le formalisme et le système quasi bureaucratique du système permettent peu de négociations. De plus, si l'accord est obtenu, il n'est pas certain que les règles établies par le Comité soient respectées : le service est comme un monde à part, une fois à l'intérieur les règles sont tout autres... et l'autonomie est de nouveau installée.

La faisabilité d'une recherche dépend donc de l'environnement institutionnel concerné.

Le processus d'acceptation peut donc être immédiat, comme dans le service français ou très long, comme pour le service anglais : 3 mois d'attente... L'autonomie est de règle dans le premier cas, la protection légale par le passage par le Comité d'Ethique est de règle dans le deuxième, ce qui n'enlève pas toutefois une certaine autonomie et un pouvoir de manipulation une fois l'accord obtenu. Quel que soit le processus, l'accueil dans les deux services a été chaleureux, malgré quelques méfiances et quelques doutes...

b) Méthodologie

Afin d'étudier au mieux l'expérience des réanimateurs autour des décisions de fin de vie, nous avons choisi d'adopter deux méthodes complémentaires, l'observation et les entretiens : deux mois d'observation dans chaque service (soit 4 mois au total) et une trentaine d'entretiens auprès des médecins ont été effectués.

Au début de chaque terrain nous nous sommes clairement renseignés sur l'organisation du service, le système hiérarchique, le roulement des équipes, la division des tâches, etc. ... tous ces éléments qui peuvent fortement varier d'un service à un autre et qui sont nécessaires à la bonne compréhension de l'expérience des acteurs.

L'observation

L'étude du milieu hospitalier par les sciences humaines incite les chercheurs à s'inscrire dans la tradition méthodologique de l'observation *in situ*, méthode utilisée par les sociologues et les anthropologues qui se sont intéressés à cet univers : nous pouvons citer A. Strauss (6) , Peneff (7) ou encore plus récemment A. Vega (8).

Dans son sens étroit l'observation consiste à se trouver présent et mêlé à une situation sociale pour l'enregistrer et l'interpréter en s'efforçant de ne pas la modifier. Plus précisément, l'observation directe consiste à être témoin des comportements sociaux d'individus ou de groupes dans les lieux mêmes de leurs activités sans en modifier le déroulement ordinaire. L'observateur doit recueillir et enregistrer toutes les composantes de la vie sociale s'offrant à sa perception. En effet, celui-ci côtoie et étudie les personnes, assiste aux actes et aux gestes qui produisent leurs actions, écoute leurs échanges verbaux, etc.

L'observateur doit respecter un certain nombre de composantes de la méthode (être sur place, observer le déroulement ordinaire des événements, enregistrer ceux-ci grâce à la prise de notes et interpréter les données) et doit mettre en œuvre une diversité de compétences « sociales et intellectuelles » : pouvoir s'adapter au milieu et à des situations qui lui sont

peu familières, utiliser ses différents sens comme l'ouïe et la vue, mais aussi sa capacité à mémoriser.

L'observation permet bien sûr de s'écarter de l'organisation et des règles formelles de l'institution hospitalière et permet donc l'examen direct des formes d'organisation, de relations, de processus décisionnel... Cette méthode est donc féconde pour l'étude directe de milieux réglementés, fortement institutionnalisés et parfois prestigieux, qui souhaitent présenter au monde extérieur l'image sociale d'une organisation stricte, d'une maîtrise totale des événements, etc. Etudier l'expérience des réanimateurs autour de la fin de vie sans savoir comment se déroule le processus décisionnel de LT/AT, sans observer les relations existant entre personnels, entre personnels et profanes ou encore sans observer les réactions verbales ou physiques, n'aurait pas de sens.

Des notes d'observation ont été prise dans un « carnet de bord » puis repris systématiquement le soir même afin de les compléter le plus objectivement possible.

L'observation peut-elle rester neutre ?

L'objectivité et la neutralité ont toujours été de grands sujets à débat en sciences humaines. Dans le cadre précis de notre recherche il nous semble plus simple et « raisonnable » de penser que, confronté à la mort et aux souffrances des uns et des autres, le chercheur ne peut pas rester distant et neutre. Et ce notamment en ce qui concerne les problèmes et les questions éthiques : tout d'abord, comment le chercheur pourrait-il ne pas être touché par le drame et le tragique qu'il découvre pour la première fois ? Le chercheur doit donc s'astreindre à être le plus objectif possible. Mais l'on peut aussi se poser la question suivante : dans le contexte de la fin de vie, en quoi le chercheur ne serait-il pas à même d'avoir lui aussi une opinion, une idée, s'il connaît et comprend la situation médicale et s'il a discuté avec infirmières, médecins ou encore proches du patient ?

Ceci pose une question encore plus profonde: *le chercheur a-t-il un impact, une influence, sur le milieu qu'il étudie et observe ?* Dans cette réflexion nous nous en tiendrons bien évidemment au terrain propre à cette recherche.

Tout d'abord rappelons que les acteurs se savent observés dans leur pratique : dans le contexte de la fin de vie, contexte pouvant entraîner des pratiques en marge de la loi, il est

aisé d'imaginer que les acteurs sont méfiants et peut-être plus prudents dans leurs discours. Le chercheur doit acquérir la confiance des individus afin qu'ils se sentent à l'aise et qu'ils soient plus « naturels », et ceci peut prendre du temps, tout comme la confiance peut ne jamais être obtenue. Quoi qu'il en soit, pendant une période plus ou moins longue, les acteurs du terrain n'agiront pas exactement comme ils le feraient d'habitude. Dans notre expérience, il arrive un moment où le chercheur repère un « relâchement » des comportements, du vocabulaire (l'humour par exemple), etc., qui lui permet de penser qu'une étape est passée, celle-là même de l'intégration dans le milieu. Ce n'est qu'à ce moment là que le chercheur lui-même commence à se sentir plus à l'aise.

Une deuxième étape peut alors suivre : celle de la participation, plus ou moins directe, du chercheur. Dans le contexte des décisions de fin de vie, des réunions peuvent être organisées afin de discuter des problèmes posés aux personnels concernant le devenir d'un patient. Le chercheur connaît le dossier du malade (à son niveau, certes), il a écouté les discussions précédentes, il en a parlé avec les acteurs, il a rencontré la famille : son avis est donc parfois demandé afin de compléter le tableau d'ensemble. L'influence est certes limitée mais il est aisé d'imaginer que le chercheur puisse poser une question qui n'aurait pas été posé ou encore faire un commentaire ayant un impact sur l'avis d'un des acteurs.

De même, la présence d'un acteur extérieur, qui cherche à faire parler les sujets, peut faire remonter des besoins, des idées, la volonté de changer certaines choses, qui jusque là n'émergeaient pas tout à fait.

Par sa présence même le chercheur peut donc modifier les pratiques et laisser des traces dans le service après son départ : organisation d'un groupe de réflexion dit « éthique », adoption par certains d'une nouvelle manière d'aborder les familles, prise de conscience, etc.

Les entretiens

La méthode de l'entretien vient en complément de l'observation : elle permet d'effectuer un travail d'investigation en profondeur, d'interroger les individus seuls afin qu'ils expriment plus aisément leurs sentiments, leurs souffrances, leurs souhaits ou encore leurs désaccords et leurs critiques. L'idée est ici d'aborder le thème du vécu des médecins-réanimateurs dans leur travail quotidien et notamment autour des questions de limitation et d'arrêt

thérapeutique. Trente entretiens semi-directifs (cf. grille d'entretien en annexe), dont la durée varie entre 45 minutes et 2h30, ont été effectués auprès des personnes suivantes :

- tous les médecins senior des deux services, y compris les chefs de service
- les chefs de clinique
- les internes

Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits entièrement. Tous restent anonymes.

Pour l'étude des entretiens nous avons utilisé l'analyse de contenu et, plus précisément, l'analyse thématique qui permet de mettre en avant les représentations sociales, les façons de réfléchir, les enjeux de l'expérience et ses composantes problématiques, les interprétations d'un événement, les réactions, etc. L'analyse thématique permet une étude plus fine des sentiments et donc du vécu des acteurs.

4) Description des deux services

Qu'est-ce que la réanimation ?

L'activité de réanimation est définie par décrets en 1998. La réanimation est la prise en charge de patients présentant une ou plusieurs défaillances viscérales aiguës, mettant en jeu, ou susceptible de mettre en jeu, à court terme le pronostic vital, nécessitant la mise en oeuvre prolongée de techniques spécifiques, l'utilisation de dispositifs médicaux spécialisés ainsi que la présence effective 24h/24 dans l'unité d'un personnel médical et paramédical formé à la réanimation.

Présentation du service français

Nombre de lits : 24 (4 unités de 6 lits, chambres individuelles)

L'équipe médicale :

- 4 praticiens titulaires
- 4 chefs de cliniques
- 2 attachés
- 5 internes

L'équipe paramédicale :

- infirmières : 42 (une infirmière pour 3 patients) : roulement par 12 h
- aides-soignants : 19

Autres personnels :

- deux kinésithérapeutes
- une assistante sociale

Présentation du service anglais

Nombre de lits : 20 lits (dont deux chambres individuelles)

L'équipe médicale :

- 6 praticiens titulaires (dont 5 travaillant à mi-temps avec le service d'anesthésie)
- 3 chefs de cliniques
- 4 internes

L'équipe paramédicale :

- 90 infirmières (une infirmière par patient) : roulement par 12 h

Autres personnels :

- trois kinésithérapeutes
- deux diététiciens
- une assistante sociale non rattachée au service (sur demande)

Le fonctionnement de chaque service est différent en raison d'un nombre de personnels très variable, d'investissement divers et de roulement différents. Nous ne nous attacherons pas ici à étudier le fonctionnement de ces deux services : nous avons voulu peindre le cadre dans lequel se déroulent les pratiques mais notre objet d'étude est bien le vécu des médecins de la fin de vie en réanimation...

Références :

- 1- RAUSS A, PATOIS E, LE GALL JR *et al.* L'arrêt du traitement actif en réanimation en fonction du nombre de défaillances viscérales. *Réan Soins Int Med Urg* 1985 ;1 ;60
- 2- Pochard F, Actes de fin de vie médicalisées en réanimation : l'éthique médicale entre théorie et pratique. Doctorat d'université, Paris V, Décembre 1999
- 3- SMEDIRA NG., EVANS BH., GRAIS LS., Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *New Engl. J. Med.*, 1990, 322: 309-315
- 4- FERRAND E., ROBERT R., INGRAND P., *et al.*, Withholding and withdrawal of life support in ICUs in France : a prospective study. French Latarea group. *Lancet* 2001; 357: g-14
- 5- POCHARD F., AZOULAY E., CHEVRET S., *et al.* Symptoms of anxiety and depression in family members of ICU patients. *Crit. Care Med.* 2001, 29: 1893-1897
- 6- A. STRAUSS, *Awareness of dying*, Chicago, Aldine publishing company, 1964
- 7- J. PENEFF, *L'hôpital en urgence*, Paris, Métailié, 1992
- 8- A. VEGA, *Une ethnologue à l'hôpital*, Paris, Editions des archives contemporaines, 2000

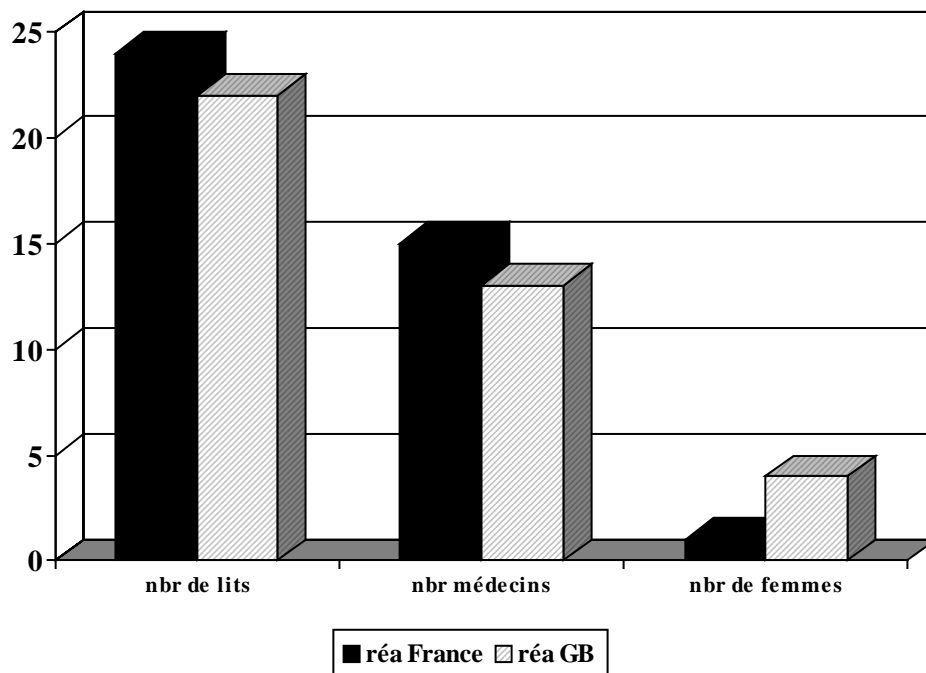
Résultats

Les résultats qui suivent sont extraits d'une étude qualitative par entretiens : ainsi les réponses se recourent parfois et ne sont jamais aussi tranchées que lorsque l'on a recours aux questionnaires. Cette courte partie vise à résumer les principaux thèmes qui seront analysés de façon détaillée dans la partie suivante.

I/ Présentation du terrain

Afin de mieux comprendre les analyses qui suivront il est important de présenter les services de réanimation étudiés. Les deux graphiques ci-dessous décrivent la population rencontrée et interviewée, ses composantes et ses caractéristiques.

Figure 1 : présentation générale des services

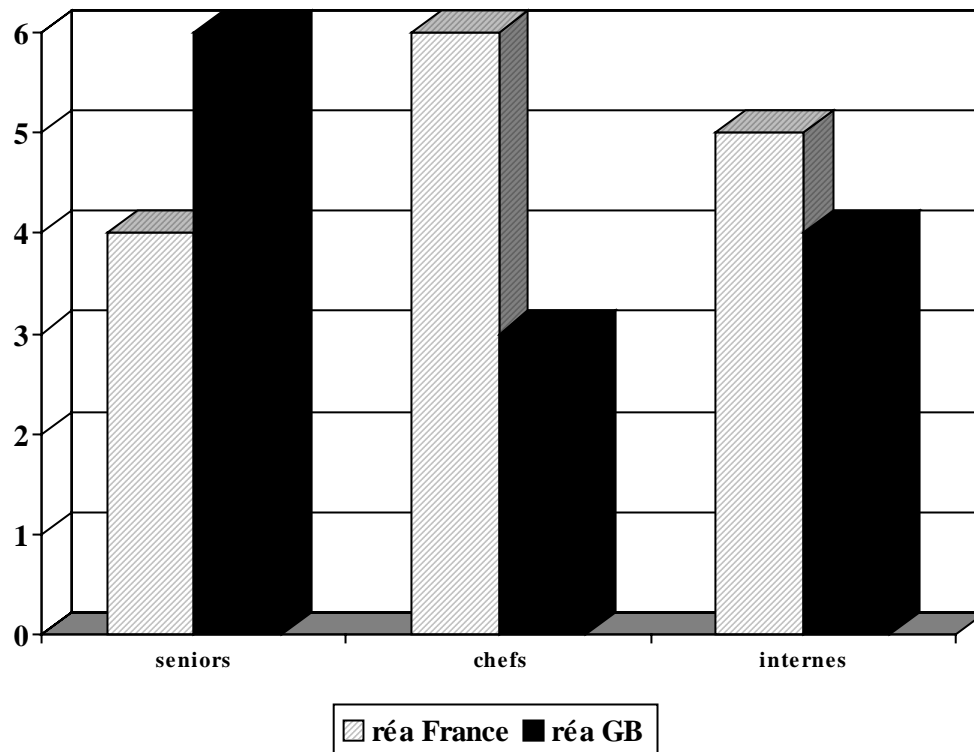


Le service français et le service anglais sont de taille équivalente, l'un ayant 22 lits, l'autre 24. Les deux services font partie d'un Centre Hospitalier Universitaire, où se déroulent donc des activités de soin, de recherche et d'enseignement : les médecins doivent donc jongler entre différentes logiques, activité qui, nous le verrons, n'est pas toujours aisée pour tous.

Le service anglais comprend 13 médecins, dont 4 femmes (soit 30,7%). En revanche, le service français ne comprend qu'une seule femme sur les 15 médecins exerçants (soit 6,6% de femmes).

La réanimation a la réputation d'être un service très masculin, comme tous les services où le taux de décès est élevé. Cette forte proportion d'hommes n'est pas sans effet sur les cultures de service ; lors de l'analyse, nous étudierons les conséquences en termes d'expérience, de vécu et de partage des difficultés.

Figure 2 : répartition par statut



La répartition des médecins par statut nécessite ici des explications plus approfondies.

Dans le service français, parmi les 15 médecins nous retrouvons :

- 4 médecins seniors
- 6 chefs de clinique
- 5 internes

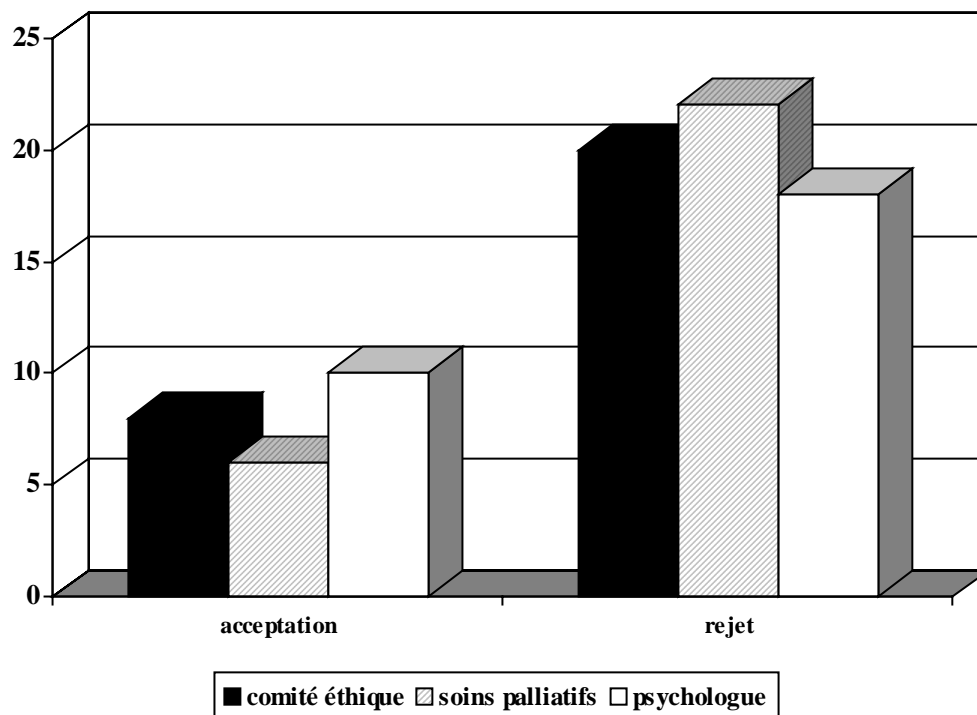
Dans le service anglais, parmi les 13 médecins nous retrouvons :

- 6 médecins seniors mais dont 5 qui n'exercent qu'à mi-temps. En effet, pour ces médecins, la réanimation occupent seulement 50% de leur temps. L'autre moitié de leur temps est consacrée soit à la pratique de l'anesthésie (si le médecin est anesthésiste de formation), soit à la consultation (si le médecin est cardiologue par exemple). Cette répartition du temps est un facteur non négligeable en termes d'analyse du vécu de ces acteurs et de la culture du service.
- 3 chefs de clinique
- 4 internes.

II/ Culture de service

Avant de pouvoir comprendre le vécu des médecins en matière de fin de vie, il est nécessaire d'étudier leurs aspirations, les luttes de pouvoir au sein de l'hôpital et surtout les stratégies de création d'une identité propre, en tant que véritable segment « à part » au sein de la profession médicale.

Figure 3 : autonomie et autorégulation



Notons tout d'abord qu'ici les différences de réponse entre les médecins du service anglais et ceux du service français sont quasi-nulles. Ainsi nous avons choisi d'étudier tous les médecins ensemble, dans le sens où la variable « culture d'origine » ne semble pas avoir de sens.

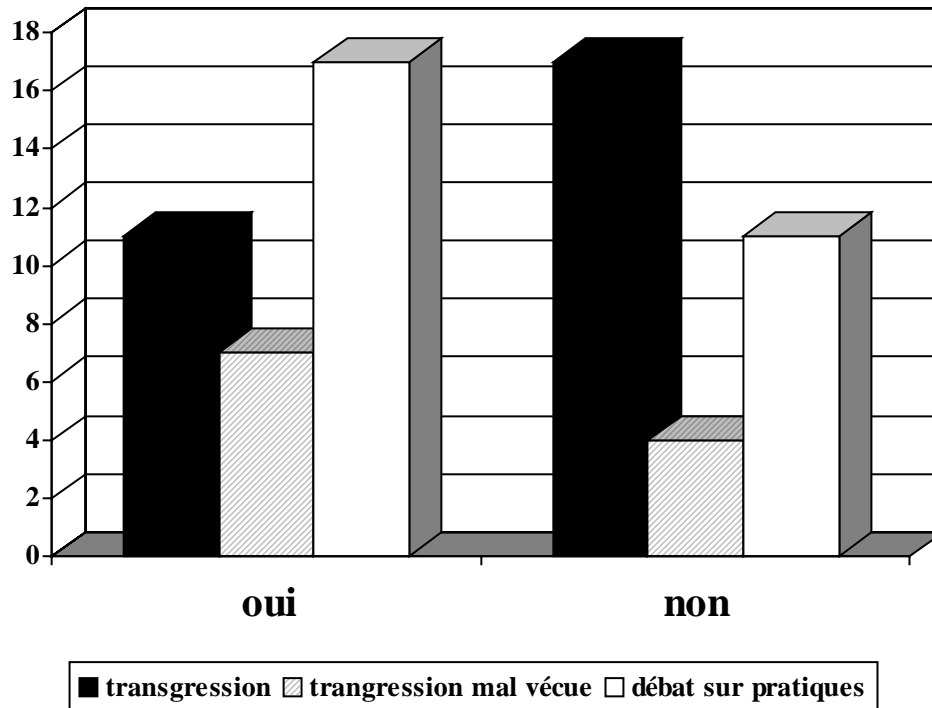
- Comité d'éthique : seuls 8 médecins sur 28 (soit 28%) accepteraient de faire appel à un comité d'éthique pour une aide décisionnelle, à condition que ce comité soit composé de médecins-réanimateurs, soit de personnes appartenant au même segment de spécialistes. La recherche d'un avis ou d'une discussion plus

pluridisciplinaire n'est pas à l'ordre du jour : les médecins ne perçoivent pas l'utilité d'une telle ouverture dans le sens où ces « autres personnes » n'auraient pas la culture adéquate et ne comprendraient donc pas le contexte dans lequel se déroulent ces décisions de fin de vie.

- Soins palliatifs : 6 médecins sur 28 (21%) sont favorables à l'entrée des soins palliatifs au sein du service. Pour les autres médecins, ces soins ne sont pas adaptés au contexte de la réanimation. Beaucoup évoquent les problèmes de communication entre ces deux segments professionnels et leur incompréhension mutuelle : les soins palliatifs sont davantage perçus comme une source de tension que comme une source d'aide réelle.
- Psychologue : un plus grand nombre de médecins est favorable à la présence d'un psychologue dans le service... mais pensent tout de même que eux-mêmes n'y auraient pas recours. Ceci traduit tout de même une certaine ouverture et peut-être une manière détournée de reconnaître l'existence de difficultés quotidiennes : exprimer le besoin pour les autres, n'est-ce pas parfois une manière implicite d'exprimer son propre besoin ?

La recherche d'autonomie et d'autorégulation est très forte dans les deux services étudiés : la volonté de limiter toute ingérence extérieure est explicite. Les réanimateurs veulent rester maîtres de leurs pratiques : toute participation extérieure est perçue comme une menace, quelque chose qui pourraient venir briser une identité très forte et perturber un équilibre déjà sans cesse menacée par les épreuves quotidiennes.

Figure 4 : transgression de la norme



Les deux premiers thèmes étudiés ici concernent le cas très particulier du recours à une injection létale ayant pour but la mort immédiate du patient. Comme nous allons le voir certains médecins acceptent de transgresser l'interdit de ce qui est communément appelé « l'euthanasie active », d'autres non.

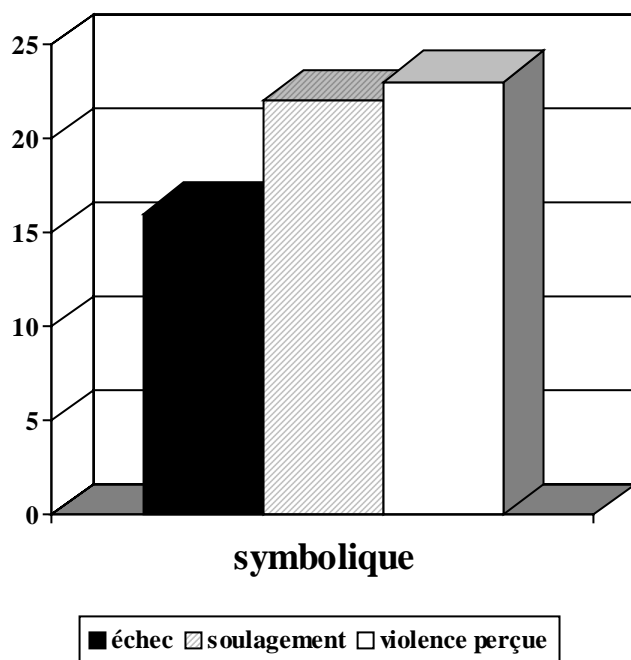
- Transgression : sur les 28 médecins interrogés, 11 ont déjà transgressé l'interdit de l'euthanasie dite « active ». Parmi ces 11, la proportion est plus forte dans le service français. Pour ces médecins la transgression est justifiée par l'idée de « justesse » de la décision, de prise en compte d'un contexte médical, économique et social importants. Nous étudierons ceci de façon très détaillée dans la partie analytique (II).
- Parmi ces 11 médecins, 7 expriment un vécu parfois difficile : ces derniers évoquent avant tout la violence de l'acte et le souhait de ne pas voir mourir leurs proches de cette façon.

La troisième thème évoqué ici est plus large et concerne toutes les formes de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques : pour ou contre une législation en matière de fin de vie ? 17 médecins pensent qu'un débat serait nécessaire afin de clarifier les pratiques, à la fois au sein même de leur corps professionnel, mais aussi auprès de l'opinion publique. Cependant, si ce débat est nécessaire, les médecins rejettent l'idée de la mise en place d'une législation : le cas par cas reste un concept essentiel pour les 28 médecins interrogés.

III/ La symbolique des décisions de fin de vie

Les décisions de fin de vie sont porteuses de symboliques fortes dans la mesure où il s'agit de décider ou non de la mort d'un patient. Ces décisions sont au cœur de la réflexion éthique, elles ne sont jamais tranchées ; en effet, elles se déroulent le plus souvent dans des contextes d'incertitude mais aussi dans des contextes émotionnels importants : attachement ou projection, douleur de la famille du patient, etc. Ces décisions ne laissent pas souvent le médecin neutre parce qu'il est lui-même engagé dans ce processus en tant que personne humaine : elles sont porteuses de symboles et de valeurs profondes.

Figure 5 : la symbolique des décisions

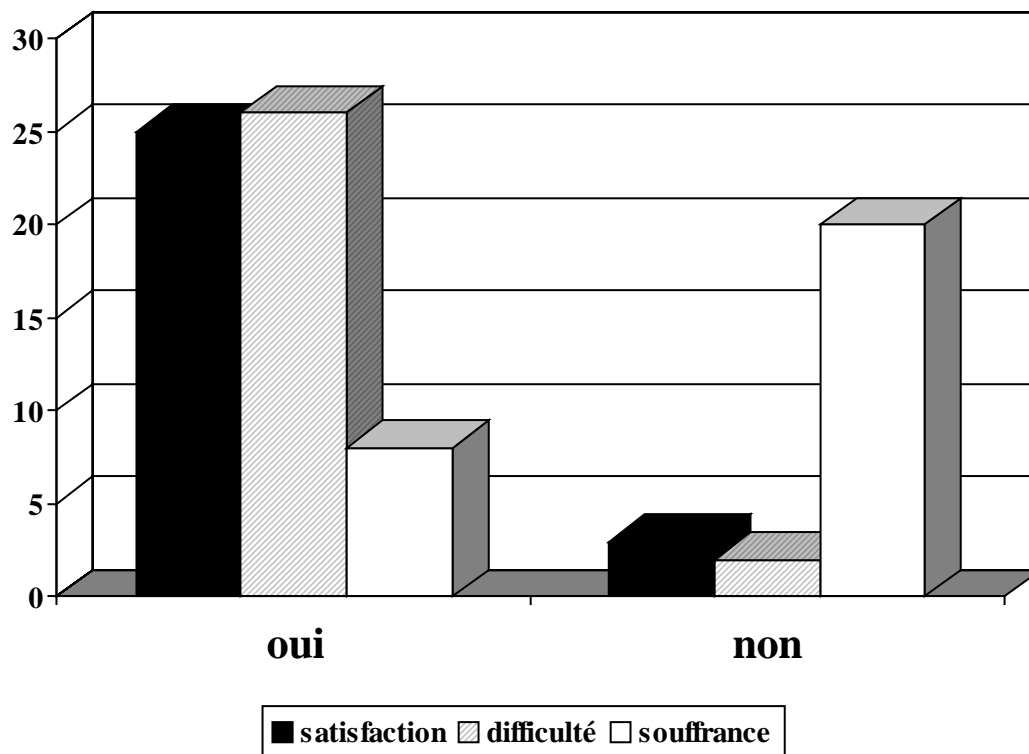


- La fin de vie comme un échec : pour 16 médecins, le fait de devoir prendre une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LT/AT) est vécu comme un échec médical : le médecin a le sentiment d'avoir failli dans sa mission première qui est celle de sauver les malades. Ce sentiment d'échec est plus présent chez les jeunes médecins (internes et certains chefs de clinique) que chez les médecins ayant davantage d'expérience.
- La fin de vie comme un soulagement : ici les réponses se recourent avec les premières (pour la même personne, la décision peut être parfois un échec, parfois un soulagement). Ce terme signifie ici que les médecins sont « satisfaits » de mettre un terme à la souffrance du malade et de le « *laisser en paix* ».
- La majorité des médecins perçoivent et expriment la violence symbolique à laquelle ils sont confrontés quotidiennement, une violence qu'ils doivent gérer le plus souvent individuellement, comme ils le peuvent...

III/ La relation avec les familles des patients

La rencontre avec les familles est chose quotidienne pour les médecins en réanimation : si les visites sont limitées en termes d'horaires, quand la famille est présente elle souhaite voir le médecin dans le but d'être informée mais aussi rassurée, réconfortée... En réanimation l'annonce de nouvelles difficiles, voire tragiques, n'est pas rare et les médecins doivent gérer, sans formation aucune, une communication délicate et particulière. Quand une relation de confiance est établie, la famille peut devenir une source de satisfaction. Mais elle peut aussi être source d'angoisse et de difficultés, notamment pour les jeunes médecins les moins expérimentés.

Figure 6 : le vécu du relationnel avec les familles



Les réponses peuvent bien entendues se recouper dans le sens où pour certains médecins, la relation avec la famille peut être à la fois une source de satisfaction et une source de difficulté.

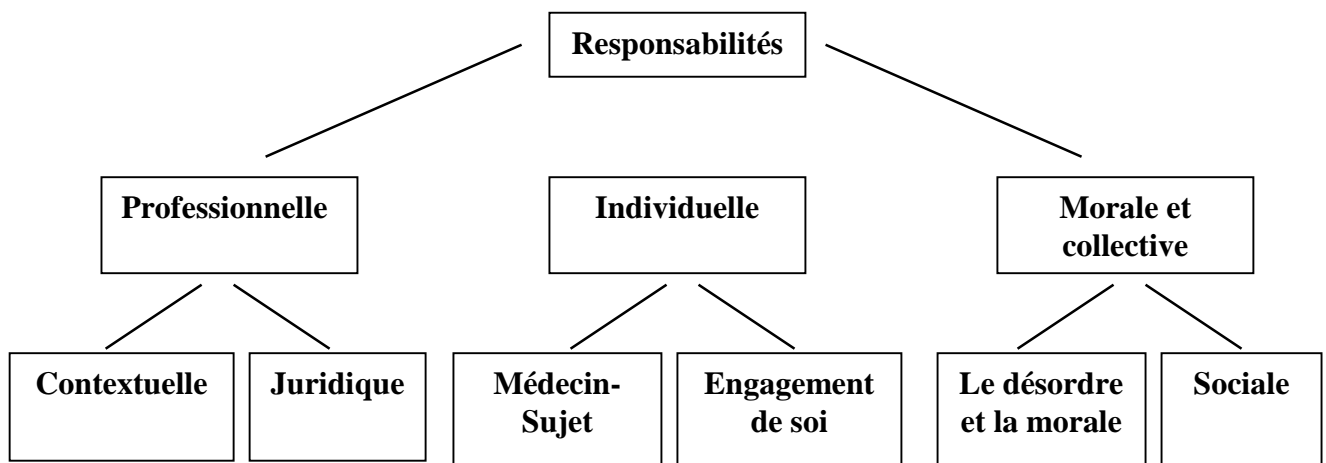
- Pour la grande majorité des médecins, si la relation avec la famille est une source de satisfaction importante (pour 25 médecins), elle peut aussi représenter un moment difficile à gérer : émotions, peur de mal s'exprimer, peur de faire souffrir une famille : 93% des médecins évoquent ces moments difficiles.
- 8 médecins expriment une réelle souffrance dans la confrontation aux familles et ceci notamment au moment de l'annonce du décès du patient : culpabilité vis-à-vis du patient (on ne l'a pas sauvé), culpabilité vis-à-vis de la famille (la faire souffrir), culpabilité vis-à-vis de la décision prise (qui n'a pas été communiqué à la famille)... ou plus simplement devoir gérer à la fois la mort du patient et la douleur de la famille... Ces interactions sont parfois un réel problème pour le médecin.

IV/ Un concept central : la responsabilité

Tous les médecins évoquent les multiples responsabilités auxquelles ils sont confrontés. Ces responsabilités ne sont pas toujours faciles à gérer d'un point de vue individuel : elles sont ce qui fait la « force » mais aussi la « faiblesse » des médecins.

Trois types de responsabilités peuvent être mises en avant :

Figure 7 : les responsabilités



Une responsabilité professionnelle

- La responsabilité contextuelle est au cœur de toute pratique médicale : confronté à des situations difficiles, la responsabilité du médecin est d'inventer la norme et le jugement. La responsabilité décisionnelle est au cœur de la définition de la profession médicale et de l'identité du médecin (on rejoint ici la recherche d'autonomie et d'autorégulation).
- La responsabilité juridique et son ambiguïté : le médecin doit pouvoir assumer une transgression et agir dans le secret (responsabilité des risques pour l'ensemble de l'équipe et de la profession). On retrouve chez les réanimateurs la volonté d'éviter de passer par le droit (législation sur la fin de vie) car cela peut être vécu comme une remise en cause de la responsabilité du médecin.

Une responsabilité individuelle

- La responsabilité du médecin-sujet : la manière dont le médecin forme un jugement, sa manière de confectionner un avis, de prendre une décision engageant directement l'individu et sa conception de l'autre. Le médecin doit réinventer, dans chaque cas, les repères qu'il va mobiliser pour mener à bien la discussion et la décision.
- L'engagement de soi : dans sa pratique quotidienne, le médecin va engager sa personnalité et ses convictions. La responsabilité à l'égard de soi-même est ici centrale dans le sens où, au centre de toute décision prime la conscience de l'acteur.

Responsabilité morale et collective

- Le désordre et la morale : les normes institutionnelles sont aujourd'hui de plus en plus nombreuses et de plus en plus floues : les médecins souffrent parfois d'un certain « désordre » ; au centre de l'activité du médecin se trouve alors la capacité d'agir comme un être moral, à la fois centré sur l'autre mais aussi centré sur soi-même.

De plus, dans la pratique, le médecin doit être capable de combiner sans cesse une dimension universelle avec une dimension du singulier, combiner une éthique de la responsabilité et une éthique de la conviction (M. Weber).

- La responsabilité sociale et collective : le médecin-réanimateur est responsable, non seulement devant ses patients, mais aussi vis-à-vis de ses proches, vis-à-vis de l'équipe et, d'une manière plus générale il est responsable de la gestion des lits accessibles en réanimation et du secret et de l'évacuation de la mort dans notre société.

1ère partie :

Autonomie et rapport à la norme

1) La réanimation: un univers autonome?

En 1970 E. Freidson (1) montrait que les médecins avaient acquis un statut qui les protégeait, plus que tous les autres experts, des investigations et des critiques de l'extérieur, et qui leur accordait une autonomie extraordinaire à la fois pour la définition des problèmes sur lesquels ils travaillaient et sur leur manière de pratiquer. Si cette analyse tend à s'effriter aujourd'hui, dans un cadre institutionnel de moins en moins fort et une entrée sans précédent de préoccupations externes au sein même de l'hôpital, il n'en reste pas moins que les médecins de réanimation cherchent encore à préserver cette forte autonomie dans leurs activités quotidiennes. L'autonomie et l'autorégulation restent des valeurs centrales de la culture médicale en réanimation, du moins des valeurs que les médecins défendent énergiquement...

Avant d'étudier plus en profondeur l'expérience et la question d'autonomie et d'autorégulation des médecins, il est important de justifier l'idée d'un déclin institutionnel. Nous appelons « institution » ce qui longtemps a représenté un programme institutionnel, c'est-à-dire un type particulier de socialisation, une forme spécifique de travail sur autrui (2). En ce sens, jusqu'aux années 60, l'hôpital et l'école étaient des institutions fortes. Sans entrer dans les détails, ces institutions fonctionnaient sur des principes pensés « universelles » et sur l'idée d'un « monde hors du monde » (3), un monde protégé, autant que faire se peut, des préoccupations extérieures (certains parlent même de « sanctuaires »). Les professionnels y étaient guidés par la vocation et bénéficiaient d'une autorité charismatique de par la légitimité de leur position dans l'institution. Les « usagers » se soumettaient aux règles et aux normes, sans remettre en cause le système. Si cette matrice institutionnelle est aujourd'hui en décomposition, elle reste encore un idéal-type très fort. Néanmoins les changements sont frappants : les principes guidant l'institution sont de plus en plus hétérogènes, parfois même contradictoires : à l'hôpital, par exemple, la recherche

conjointe de la virtuosité technique et scientifique et l'attention portée aux malades laissent encore beaucoup de soignants sceptiques... De même, l'institution fonctionne de moins en moins comme un « monde hors du monde » : il existe en effet un renforcement de l'encadrement juridique et réglementaire. Les « usagers » obtiennent de plus en plus de droits et d'autonomie : ils deviennent des sujets capables de donner un sens à leur expérience. Rappelons aussi que l'évaluation du travail sur autrui est en très net développement aujourd'hui. Les médecins perdent donc une part de leur autorité et de leur autonomie, et se voient contraints de justifier leurs actes et leurs décisions. Pour reprendre une expression de Max Weber (4), nous entrons dans une phase de « désenchantement » ; dans les médias beaucoup évoquent l'idée d'un malaise, d'une crise profonde. Ainsi, face à ce processus de changement, l'expérience des médecins est instable, elle oscille entre la nostalgie de ce « monde meilleur » et la volonté de s'adapter aux nouveaux principes. Cette idée se retrouve de manière aussi forte chez les réanimateurs du service français que chez ceux du service anglais. Tous jonglent entre ces différentes logiques tout en cherchant à protéger leur statut privilégié, de professionnels autonomes, quasi auto-suffisants.

a) L'organisation du travail

Par rapport à d'autres spécialités, les médecins en réanimation jouissent encore d'un privilège particulier: ils échappent au contrôle de ce qui est étranger au métier et ce pour plusieurs raisons (5).

Tout d'abord il reste vrai que leur travail suppose un ensemble de qualifications et de connaissances (techniques et médicales) tellement « exceptionnelles » que les « profanes » ne sont pas aptes à juger ou à y prendre part, ou encore ne souhaitent pas y prendre part : par exemple, les médecins anglais ont le très net sentiment qu'un malade post-opératoire admis en réanimation sera délaissé par le chirurgien qui ne souhaite pas prendre les responsabilités associées à la réanimation : *« Au fil des années, une des choses que j'ai remarqué c'est que les patients sont amenés ici par d'autres équipes et après la responsabilité de leur management nous revient, et ce sont toujours des décisions difficiles à prendre à propos du fait de réanimer ou pas, jusqu'où aller, et d'une manière générale je*

trouve que le soutien apporté par les collègues hors du service est quasiment nul, c'est comme s'ils ne pouvaient pas gérer ça » (médecin senior, GB)

Autre raison, qui reste forte et qui traverse l'ensemble de la profession médicale, est l'idée que les médecins sont des gens responsables et que nous devons donc faire confiance à leur sens moral sans qu'il soit nécessaire de surveiller leur travail.

Enfin, en cas d'incompétence d'un collègue, les membres de la profession préfèrent encore régler eux-mêmes la situation, sans faire appel à des autorités extérieures.

Certes ces trois arguments sont en nette régression aujourd'hui mais les valeurs qui s'y rattachent restent fortement imprégnées dans la culture médicale de la réanimation.

Les satisfactions et la culture de service

Interrogés sur ce qui leur plaît en réanimation les médecins abondent dans le sens des idées ci-dessus. [Quelles sont les spécificités du travail en réanimation?] « *Le côté autarcique, autosuffisance. Quand on a la chance de travailler dans un service comme celui-là qui a une équipe un peu pluridisciplinaire, qui dispose de la plupart des techniques qui sont mis à la disposition des réanimateurs, on s'auto-suffit. (...) On est un peu les seuls maîtres à bord et c'est un côté très agréable, on a très peu de dépendance... » (PH, Fr.). L'autonomie et l'isolement mis en avant dans cet extrait d'entretien viennent confirmer l'idée d'une autorégulation. Un autre acteur parle d'un fonctionnement « *en vase clos* » où travaillent des personnes liées par la même vision des choses. En effet, la formation de l'équipe médicale en réanimation est structurée par des réseaux de connaissances, autre moyen de s'assurer d'une certaine autorégulation.*

Dans le travail, les relations humaines sont importantes comme le dit ce chef de service: « (...) *je me suis séparé de collaborateurs compétents mais dont les relations humaines ne me convenaient pas, du moins que je ne partageais pas. [et plus loin] Pour moi les qualités humaines de mes collaborateurs sont aussi importantes que leurs qualités médicales, voire même plus. Il faut clairement les deux pour être ici » (Chef de service, Fr.). Ce type de recrutement passe le plus souvent par la formation et le parcours universitaire: « *Je partage la même façon de voir les choses avec la majorité de mes collègues, surtout peut-être avec les plus jeunes que j'ai formé, auxquels j'ai participé à la formation (...), C'est important pour nous d'avoir la même vision, il faut une certaine cohérence » (PU, Fr.). L'idée d'une**

culture de service fait ici son apparition. Cette culture, spécifique à chaque service - mais le plus souvent tournée vers l'idée d'indépendance - conditionne une grande partie de l'expérience des médecins.

Une équipe forte et soudée est une priorité dans un service de réanimation et doit s'accompagner d'une autorité médicale forte pour assurer l'efficacité des soins: « *De toute façon il faut que ça soit sympa mais il faut que ça soit rigide. (...) Je crois qu'il faut qu'il y ait à la fois ce côté groupe, sympa, mais il faut une vraie hiérarchie parce que la malade meurt* » (PU-PH, Fr.). Quand ce contrôle n'existe pas ou n'est pas assez fort, la situation est déplorée par les plus jeunes médecins: « *Je pense que ce qui manque ici peut-être c'est un chef de service plus directif, Mr. X est très souple et ne tape jamais du poing sur la table et parfois ce serait pas mal qu'il recadre les choses* » (interne). Certains médecins, notamment dans le service britannique, déplorent la remise en cause de l'autorité des médecins par les infirmières, qui détruit l'idée même d'équipe : quand l'ordre hiérarchique disparaît, quand les décisions ne sont plus mises en acte, le service ne peut plus fonctionner...Mais cette remise en cause va plus loin : elle devient personnelle et elle est donc vécue comme une dévalorisation du statut du médecin. Écoutons ce professeur anglais : [Etes-vous satisfait des relations entre médecins et infirmières dans ce service? La communication est-elle bonne ?] « *L'interaction entre les médecins et les infirmières est très difficile et toujours très changeante: depuis mon époque il y a eu un basculement énorme des personnes ayant le savoir qui donnaient les ordres, à une situation où maintenant tout ce qu'ils disent est remis en cause par des personnes qui sont loin d'être aussi bien formés et qui souhaitent changer de statut. Ca crée une situation très complexe et ça ne fait qu'aggraver les choses si tu es une personne en haut de la hiérarchie, sans cesse remis en cause, ou pire encore quand on ne fait pas ce que tu demandes, et je pense que cette situation est très nuisible pour le patient. Mais c'est le système moderne de santé de la GB, alors il faut l'accepter parce que c'est plus facile de l'accepter que de tout le temps lutter... Mais je ne m'en sens pas du tout heureux ni satisfait* ».

Le médecin est le pivot central autour duquel s'organise tout le travail du service et il prend ce rôle avec sérieux et dévouement: « *C'est le rôle des médecins responsables de donner leur âme au service* » (PU-PH, Fr.). La réanimation nécessite un rythme de travail très

soutenu et un investissement total. Cet investissement est à la fois source de fierté et de difficulté, notamment dans la gestion de la vie personnelle et familiale: « *C'est vrai que quand tu pars le matin à 7h de chez toi et que rentres entre 8 et 9h, t'as déjà un jour de garde par semaine... c'est un gros investissement. (...) Au même temps ce qu'on fait c'est passionnant et c'est vrai que rester debout 24h, 36h, ça a un côté satisfaisant aussi mais je crois qu'on nous en demande trop* » (Chef de clinique, Fr.). Comme le dit ce médecin, ces horaires – peu acceptables dans d'autres professions- sont à la fois source de fierté et de détresse : l'épuisement professionnel guette sans cesse ces acteurs.

Les médecins ont le devoir de s'impliquer totalement dans le travail afin de créer une dynamique et de motiver le personnel paramédical. Ce devoir trouve aussi sa source dans la nature même du travail: « *Faut réagir tout de suite, en permanence, être impliqué à 100% dans les soins à ses malades si on veut leur donner une chance* » (PU-PH, Fr.).

Les réanimateurs anglais ont la particularité de n'exercer le travail de réanimateur qu'à demi : l'autre moitié du temps ils exercent la fonction d'anesthésiste au bloc opératoire. Chacun apprécie cette diversité, pensant que le travail est ainsi plus dynamisant mais aussi plus « sain » : « *Alors j'ai préféré faire de la pure réanimation et toujours de l'anesthésie de manière à rester sain... (...) La réa tout le temps ? Non, regarde ce qui s'y passe : 25% d'entre eux meurent quand c'est une bonne semaine... Parfois c'est 50%. Alors c'est très déprimant donc j'ai besoin de faire quelque chose où je réussis à tous les coups* » (PH, GB). La réanimation reste cependant l'aspect central de leur travail, le plus prestigieux. Pratiquer une autre activité n'entraîne pas un désinvestissement en réanimation, bien au contraire : « *La pause est nécessaire mais j'ai toujours hâte de revenir en réa et je sais que pendant cette semaine-là j'y serai à 100% et nul part ailleurs* » (PH, GB). Retrouver ce “monde clos” est un réconfort.

Au cœur d'un univers autocentré le médecin se doit tout de même d'opter pour une « éthique orientée vers la collectivité » (la collectivité que représente l'équipe et les malades mais aussi l'hôpital et, au final, la société) s'il veut maintenir son indépendance dans sa pratique quotidienne. L'idée d'une vocation revient souvent dans le discours des membres de la profession : le dévouement, la passion pour le métier et surtout l'idée d'un choix professionnel basé sur la personnalité. « *Je crois que l'on choisi son domaine de spécialisation en grande partie en fonction de son caractère (...) C'est dans ta personnalité*

de choisir de devenir un réanimateur ou un chirurgien, ça dépend de ta personnalité » (PU, GB). L'adéquation entre le caractère et les valeurs des médecins avec le contenu de la profession ne fait pas de doute dans le discours : tel individu est « fait » pour ce métier... et il en accepte donc le rythme, les contraintes et les difficultés.

L'autonomie et le soi

Pour un certain nombre d'individus, le travail met en scène une « personnalité » au sens large, contraignant à une implication dans le travail qui estompe progressivement la frontière entre la vie personnelle, la vie professionnelle et la vie sociale. Si le « culte de la performance » est une expression trop forte, il n'en reste pas moins que le travail devient une mise à l'épreuve de soi qui a un impact fort sur le vécu des individus. L'investissement de sa « personne » participe à la volonté de maîtriser le déroulement de toutes les activités et toute critique extérieure peut être vécue comme une remise en cause de soi-même. Le travail devient la source de réalisation de soi et le travail sur autrui est considéré comme un mode d'engagement de soi : l'authenticité et l'engagement subjectif sont essentiels à l'accomplissement de l'activité. Mais le risque reste toujours celui de faire un travail qui « dévore la personnalité ».

La responsabilité

Enfin, l'autonomie des médecins de réanimation s'explique par une valeur centrale qui est la leur: la « responsabilité » (nous étudierons ce thème en détail dans la deuxième partie de ce travail).

Les décisions médicales en réanimation doivent être prises très rapidement car l'enjeu est vital. Cette rapidité et cette responsabilité énorme -la vie/la mort du patient- sont des éléments appréciés par les membres de la profession: « [pour moi la réa] *c'est plus des décisions rapides à prendre, une succession de décisions rapides à prendre et dans ces décisions y a de temps en temps le besoin de réagir et de mettre en oeuvre quelque chose qui nécessite un acte technique et très souvent t'es le seul à pouvoir le faire* » (PH, Fr.). La responsabilité du médecin devient personnelle et directe, et l'urgence justifie l'autonomie de la pratique. Les réanimateurs se qualifient comme des personnes « impatientes ». Écoutons ce médecin: « [Qu'est-ce qui te plaît?] *Le résultat immédiat, c'est-à-dire la quasi certitude d'avoir réussi ou échoué. J'ai beaucoup de problèmes personnels, et je crois que*

c'est la cas de beaucoup de personnes ici, j'ai du mal à accepter qu'il faille du temps pour savoir si j'ai raison ou pas. La réa ça a ça d'intéressant pour moi, de satisfaisant, c'est de se rendre compte assez vite de son échec ou l'inverse » (PH, Fr.). La responsabilité médicale est tenue pour l'acte essentiel et décisif du praticien. Elle justifie le désir d'autorégulation et la peur d'une ingérence extérieure, premier pas vers un type de régulation. Le clinicien ressent son travail comme singulier et concret, échappant à toute règle stable d'évaluation, inaccessible à quiconque n'a pas la même expérience (directe) que lui. C'est sur cette double base, de singularité et de responsabilité, qu'il affirme son autonomie. Les médecins cherchent donc à s'assurer du monopole de leur activité et ceci se reflète très clairement dans le refus ou la méfiance de voir pénétrer des acteurs extérieurs « actifs » au sein même du service.

b) Le rejet d'intervenants extérieurs...

Le Comité d'éthique

Les réanimateurs aiment entretenir un certain isolement et une indépendance qui encouragent des rapports forts au sein du service (certains parlent même de rapports « passionnels »); comme le dit ce médecin, « *on est dans un système où on fonctionne sur la confiance mutuelle* ». Réseaux de connaissances, partage des mêmes valeurs, responsabilité sont des éléments qui font naître une méfiance, parfois même un rejet, par rapport à la possibilité de faire intervenir des personnes extérieures, membres d'un comité d'éthique, au moment des décisions de LT/AT. Dans le service français étudié, le rejet du Comité d'Éthique est un rejet par rapport à une image, une idée pré-conçue du fonctionnement de ce système. A l'inverse, dans le service anglais, le rejet est basé sur l'expérience concrète, il s'agit d'un rejet par rapport à une réalité. Cependant, dans les deux cas, les arguments mis en avant sont exactement les mêmes.

Un chef de service: [Faudrait-il pouvoir faire appel à un comité d'éthique en cas de difficultés particulières?] « *Non, moi je crois pas. J'estime qu'on est suffisamment grand pour prendre ces décisions, c'est difficile mais c'est notre responsabilité* » (PH, Fr.).

La culture du service, sorte d'organisation informelle, entraîne une réserve quant à l'« intrusion » de professionnels non médicaux dans le processus décisionnel. Si aux Etats-

Unis l'appel à une telle aide est pratique courante (cf. l'étude de J.C Minot (6)), elle est loin d'être envisagé en France et en Angleterre.

L'intervention ne serait possible qu'à certaines conditions. La première rappelle une des valeurs centrales de la culture médicale, à savoir l'importance de l'expérience pratique: l'intervenant potentiel doit posséder la culture de la réanimation : « *Ces décisions doivent rester médicales, c'est dans ce but que tu fais une formation et que tu acquières un savoir: tu es censé utiliser ton cerveau pour évaluer un grand nombre de facteurs qui nécessitent que tu sois un spécialiste et qui permettra de prendre la bonne décision : elle ne peut donc être que la tienne. Le côté plus ornemental c'est « où est l'éthique dans tout ça ? ». Mais tu dois utiliser tes informations pour prendre cette décision, la différence est l'emplacement où l'on se trouve sur l'échelle : on a tous la même information, on sait tous quel sera le résultat, mais ce qui change c'est si tu penches plus vers la gauche ou vers la droite, être plus lent ou plus rapide... Ca fait très bien de faire appel au président du comité d'éthique mais il n'a aucune idée des implications médicales dans ce processus décisionnel* ». (PH, GB). L'appel à un comité apparaît alors comme une façade, une façon politiquement correcte de faire les choses mais qui, dans les faits, n'a pas grand intérêt. Comme le dit ce médecin, la décision doit rester celle des médecins impliqués dans le traitement de ce patient : la présence d'un tiers, et d'autant plus celle d'un tiers « profane » ne trouve aucune justification.

La deuxième condition (ou méfiance...) découle du système d'autorégulation, d'un « monde hors du monde »: la confiance entre collègues. Ce médecin l'exprime clairement: « *Quelqu'un de l'extérieur oui, mais c'est jamais très facile, ça veut dire qu'il faut qu'il ait une véritable compétence reconnue de l'extérieur. (...) Il faut que les personnes aient la culture de la réanimation. (...) Il faut que se soient des gens avec qui on a l'habitude de faire quand même. (...) Si on prend quelqu'un de l'extérieur il faut que les personnes de l'équipe aient confiance en lui* ». (PH, Fr.). Certaines peurs peuvent aussi être mises en avant: la peur de perdre l'autorité, la peur d'une bureaucratisation et d'une certaine lenteur des procédures et, enfin, la peur d'une fin de la culture informelle basée sur le partage au quotidien: « *En fait ce qui me gêne c'est que faire appel à quelqu'un comme ça, ça formalise tout de suite les choses et je suis sûr que ça bloque le débat, c'est ça qui m'embête. Si tu me disais cette personne est là tous les jours, elle est tout le temps là de*

toute façon, c'est différent... » (PH, Fr.). L'aspect informel des processus décisionnels en réanimation semble être central pour tous les acteurs : « On fait les choses de manière très informelle, on s'assoit et on discute des choses quand on en a envie, quand on sent que c'est le bon moment: c'est nous qui connaissons la situation et on ne peut pas prévoir à l'avance quel sera le bon moment pour organiser une réunion, il faut que ce soit spontané » (PH, GB).

Les médecins sont souvent méfiants par rapport aux personnes qui “font” de l'éthique médicale, les “éthiciens”: ils sont critiqués pour leur manque d'expérience pratique, leur ancrage théorique et leur habitude de « donner des leçons ». Certaines critiques sont très amères (« *l'éthique c'est de la masturbation intellectuelle* » (PU-PH, Fr.)), d'autres plus pragmatiques : « *Il faut voir les choses en face: certains éthiciens n'ont absolument aucune idée de ce qui se passe en réanimation : ils veulent nous dire ce qu'on doit faire et comment mais ils n'ont aucune idée de la réalité. Et dans ce cas, comment pouvons-nous les respecter ou les reconnaître ?* » (PH, GB). L'éthique semble être trop éloignée de la pratique et les médecins préfèrent se replier sur eux-mêmes afin de prendre une décision plus adaptée. Deux notions apparaissent importantes dans les arguments contre l'intervention d'un comité d'éthique :

- la notion de savoir : il doit être un savoir *partagé et utilisé* par les participants à la discussion
- la notion de personne : l'individu participant à la discussion doit avoir été socialisé par l'apprentissage et l'acquisition de compétences (pratiques et intellectuelles) qui font alors de lui un sujet capable d'intervenir efficacement, un sujet légitime. Ceci rappelle partiellement les conditions de « l'agir communicationnel » de J. Habermas (7).

Plusieurs choses peuvent donc être mises en avant: la volonté d'avoir le contrôle exclusif du travail qui leur revient, la remise en cause d'une identité professionnelle et, au fond, l'idée d'un conflit d'intérêts. L'idée est finalement qu'il est dans le meilleur intérêt du malade d'agir sans l'intervention d'un Comité d'Ethique : l'autonomie médicale permet une meilleure prise en charge du malade.

Les Soins Palliatifs

Concernant les soins palliatifs, dans les deux services le rejet se fait par rapport à des expériences réelles qui se sont avérées décevantes. Mais l'on retrouve aussi dans les discours des médecins des deux services, français et anglais, un rejet ayant pour origine la volonté de tout maîtriser dans leur propre service : l'autonomie est en filigrane dans tous les discours.

Les mêmes arguments que ceux cités ci-dessus sont à l'origine de la méfiance à l'égard du développement des soins palliatifs en réanimation: [Est-ce que vous pensez que les SP ont un avenir en réanimation?] « *Non, moi je ne crois pas. Les soins palliatifs c'est très bien, c'est un service qui existe, je suis pas convaincu que l'approche du réanimateur se rapproche des soins palliatifs, (...) c'est une problématique différente* » (PH, Fr.). Un jeune médecin va encore plus loin dans l'idée d'une maîtrise totale de l'activité, se centrant cette fois-ci sur le patient: « *Faire appel aux SP? On a un peu l'impression des fois de les [les patients] trahir, de ne pas aller jusqu'au bout avec eux. (...). Là, si on devait confier les patients aux SP alors qu'ils sont là depuis longtemps, pour aller avec une équipe qu'ils ne connaissent pas, moi j'aurais l'impression de les abandonner un petit peu* » (interne, Fr.). La volonté de maîtriser tout ce qui entoure « son » patient ne permet pas l'ouverture à des acteurs extérieurs.

Si, chez certains patients, l'approche palliative est nécessaire, l'équipe de réanimation est tout à fait apte à procurer ces soins particuliers... mais parce que trop souvent réduits à l'idée d'une absence de douleur et de souffrance. La prise en charge plus globale du malade, de sa personne psychologique et physique, n'est pas une préoccupation « réelle » (certes elle l'est dans le discours, mais dans la pratique rares sont les acteurs qui acceptent soit de prendre le temps de parler de la mort avec un patient, de le préparer, soit de faire appel à quelqu'un qui pourrait assumer ce rôle). L'essentiel est l'absence de douleur et donc la sédation du malade : « *Je crois qu'on est assez bon en matière de fin de vie: on est tout à fait capable de faire en sorte que les dernières heures sur terre du malade soient dignes, quand on en a envie...* » (PH, GB). Plus important encore, un malade en phase terminale n'est pas un malade réanimatoire: si un tel patient est admis dans le service, il s'agit d'une erreur: « *Pour moi, la réanimation c'est pour des gens qui ont une chance réelle de survivre et de sortir de la réa et donc les soins palliatifs c'est pas pour nos patients, c'est pour les*

patients qui sont en train de décéder, c'est l'idée de rendre la mort plus douce. Donc les soins palliatifs en réa je crois que se serait un gaspillage des ressources. (...) Si tu as réellement besoin de soins palliatifs et de tous ces trucs c'est que tu n'as pas ta place en réa, il faut tout de suite aller dans un autre service où ils feront beaucoup mieux que nous à ce niveau. Mais c'est vrai que là bas c'est un peu lent, ici il faut que se soit rapide, une fois qu'on a pris la décision il ne faut plus s'amuser... » (PH, GB). Les soins palliatifs n'ont ainsi pas de place en réanimation.

Le psychologue

La présence d'un psychologue est acceptée par les médecins, mais le rejet à l'idée de le consulter est unanime à la fois chez les médecins anglais que chez les médecins français : ce rejet trouve sa source à la fois dans l'image pré-conçue du psychologue mais aussi dans l'image sociale et professionnelle du médecin.

Si les médecins de réanimation cherchent à maîtriser entièrement leur travail, ils sont aussi dans une logique de maîtrise de soi : la douleur, la souffrance, l'angoisse, n'ont pas à apparaître. La « face » et la « présentation de soi » (cf. E. Goffman (8)) restent sur le devant de la scène. Le statut ou la culture médicale peuvent en partie expliquer ce phénomène. En effet, si un statut, une position ou une situation sociale ne sont pas des choses matérielles que l'on peut exhiber, ce sont cependant des modèles pour une conduite appropriée, cohérente et bien articulée. La culture médicale, et notamment en réanimation, est basée sur l'objectivité, la rationalité, la maîtrise du corps et de ses défaillances par la technique. Les situations auxquelles sont confrontés les médecins sont pourtant souvent douloureuses, tragiques ou dramatiques : néanmoins aucun n'exprime sa souffrance, ou très rarement. Écoutons ce jeune médecin qui exprime à la fois la difficulté de son travail mais aussi la contrainte de la maîtrise de soi : « *Ce qu'on voit c'est catastrophique. Nous on est, je pense, la profession la plus exposée et la moins suivie. (...) Peut-être qu'il faudrait un psychologue mais ça serait très difficile pour nous, pour notre... fierté.* [Puis au sujet des groupes de paroles :] *C'est pour les tarlouzes ! Non, t'es pas là pour régler les problèmes des autres, t'es pas là pour faire le timide ou le héros... » (interne, Fr.).*

Exprimer une émotion est perçu comme une faiblesse par le groupe. Finalement chacun compte sur l'autre pour ne pas faire part de ses émotions : une sorte de « contrat » se met en

place afin de maintenir un équilibre qui, dans certaines situations, peut parfois être fragile. Il existe un lien quasi moral entre le droit légitime de jouer le rôle de médecin et l'aptitude à le jouer, c'est-à-dire de rester dans les frontières de « l'acceptable ». L'acteur doit demeurer suffisamment maître de lui-même pour maintenir une face, une impression idéalisée, en mettant certains faits en évidence (le médical, le rationnel, le bien-être du patient) et en cachant d'autres (la peur, la compassion douloureuse, etc.). *« On a pas de relations d'amitiés [entre collègues] : pour parler de souffrances individuelles il faut se dévoiler, il faut... Et puis ça va être jugé comme un... Je veux dire quelque part tu t'en fout d'être faible par rapport à quelqu'un, je crois pas que se soit de la faiblesse hein mais c'est comme ça que c'est vécu, tu t'en fout d'être faible par rapport à quelqu'un qui est ton ami, de pleurer devant un ami c'est pas très grave, même ils sont là pour ça, les amis sont là pour ces vrais moments. Pleurer devant quelqu'un qui va s'en servir, qui va de toute façon t'apporter un message qui n'est pas celui que tu veux, qui va te dire « c'est rien », non! si je pleure c'est que c'est pas rien, quand tu pleures pour une détresse et qu'on te dit « c'est rien », je veux dire « t'es con, tu comprends rien toi, pourquoi veux-tu que se soit rien puisque que je pleure et que je souffre? ». Donc la démarche de quelqu'un qui n'est pas ton ami par rapport à ça t'oblige à avoir une démarche de négation, globalement, c'est ce qu'on fait ici »* (PU-PH, Fr.). Parler avec ses collègues reste donc une chose difficile ou encore peu acceptable : une culture d'hommes pour certains (nous n'avons rencontré que très peu de femmes au cours de cette étude), une culture médicale pour d'autres et, pour d'autres encore, une culture « nationale » : en effet les médecins anglais expliquent leur difficulté à s'exprimer par le « stiff upper lip », la volonté des hommes anglais à ne montrer aucune émotion étiquetée comme « faible » : *« My God, we're English! We're terribly individualistic about all that! You can't discuss your pain with anybody else! »*.

Les choses ne sont donc pas exprimées explicitement mais on semble compter sur le tact de l'équipe pour obtenir un soutien, quand la solitude et l'enfermement sur soi devient trop pénible: *« C'est important que l'on puisse se soutenir les uns les autres. Nous les consultants on est assez isolé donc ça facilite les choses quand on travaille avec des collègues que l'on apprécie et en qui on fait confiance : tu peux tout simplement faire comprendre ce que tu ressens et ça pour moi c'est de la thérapie... »* (PH, GB). La loyauté et la solidarité de l'équipe sont donc choses importantes: mais s'il est difficile de

s'exprimer auprès de ses collègues, il l'est encore plus auprès d'un inconnu, comme par exemple un psychologue. Finalement on peut s'attendre à ce que les acteurs renoncent à maintenir strictement leur façade lorsqu'ils sont avec des personnes connues depuis longtemps, à ce qu'ils renforcent leur façade lorsqu'ils se trouvent parmi des personnes qu'ils ne connaissaient pas auparavant et qu'avec les inconnus les représentations prudentes soient de rigueur. L'intervention d'un psychologue peut aussi être corrélée à la notion de risque : risque de contrôle d'une personne extérieure et risque plus subjectif de disqualification du médecin. En effet, en consultant un psychologue l'individu accepte de se « mettre à nu », de se dévoiler et donc par la même de dévoiler ses angoisses, ses incertitudes, peut-être même ses erreurs. Le risque est donc d'entendre ce qui pourrait être interprété comme une sanction, une critique ou un jugement et cette idée entraîne donc un malaise chez l'acteur. Ainsi la présence d'un psychologue ne semble pas favorable. Pour certains, ce qui rejoint l'idée initiale d'une culture de métier, la souffrance fait parti de la profession et c'est au professionnel de le gérer seul : la souffrance est partie intégrante du métier, elle n'a pas lieu d'être étalée : *« Les flics ne voient pas de psychologues après avoir vu un accident de voiture: quand tu deviens flic tu sais que tu verras ce genre de choses. Si tu ne veux pas le faire, parfait, c'est ton choix, tu n'es pas obligé de devenir soldat et de tuer des gens, mais si tu as pris cette décision, si tu es devenu soldat et que tu as tué des gens, tu ne dois pas avoir besoin de voir un psychologue. Si tu en as besoin c'est que tu n'aurais jamais dû faire ce choix-là dès le départ. C'est ton choix, tu n'es pas obligé de le faire »* (PH, GB). Cette pensée peut paraître très sévère... la maîtrise de soi est de rigueur.

Le médecin se doit donc d'adopter les normes de conduite de son groupe d'appartenance ou du service dans lequel il se trouve sous peine de ne pas être « en phase », sous peine de salir son image de « bon » médecin. Il peut exprimer l'existence d'une souffrance dans un entretien avec une tierce personne mais, conjointement et paradoxalement, il doit justifier l'absence nécessaire de cette émotion. Dans ces circonstances la présence d'un psychologue est un non-sens. Cependant l'image que se construit le médecin reste fragile car toujours exposée à la rupture... Dans le cadre de ces contraintes interactionnelles, l'émotion est souvent exprimée sous une autre forme : le cynisme. Celui-ci peut être interpréter comme une forme de frustration au vue de l'impossibilité (ou la difficulté) d'exprimer son ressenti...

Conclusion:

L'autonomie et l'autorégulation sont centrales dans la culture de la réanimation. Il serait cependant faux de réduire ces valeurs aux seules personnalités des médecins: la pratique de l'autonomie et de l'autorégulation est aussi dépendante du contexte social dans lequel s'inscrit aujourd'hui l'activité des réanimateurs.

Tout d'abord, le fonctionnement des services de réanimation rappelle celui de certaines institutions « d'élite », où il est nécessaire, pour y être intégrer, d'engager sa personnalité et d'adopter les normes de faire, de penser et d'agir en vigueur : c'est à ce prix que la légitimité est obtenue et que le travail peut se faire dans une certaine forme de cohésion sociale.

Dans ce système institutionnel l'expérience nouvelle n'est pas facilitée et c'est peut-être plus par rejet de l'inconnu que les médecins acceptent peu l'idée de faire intervenir des personnes extérieures, tels un comité d'éthique ou les soins palliatifs. Faute de moyens et faute d'informations, le recours à de telles structures n'a pas lieu ou n'est pas satisfaisante. Le problème n'est donc pas clair et l'expérience au niveau du système pourrait permettre une évolution. Ceci nécessite d'adapter les autres professionnels à l'univers de la réanimation. Mais ceci nécessite aussi, et peut-être surtout, de toucher à l'image du médecin dans le sens de celle d'un médecin qui peut avoir besoin d'une aide décisionnelle ou d'un conseil en matière de prise en charge terminale, d'un médecin qui ne peut pas tout assumer. Ce qui nous emmène à la deuxième idée.

La pression sociale exercée sur les médecins est non négligeable : depuis des décennies, voire même des siècles, le médecin est celui qui vient en aide au plus faible et « donc » qui lui-même ne peut pas avoir des moments de « faiblesse » reconnus. Cette image est à la fois une combinaison de la demande sociale et du désir de la profession médicale. Nous le savons, la médecine comporte un aspect psychologique important mais cet aspect ne s'arrête pas à la relation médecin-malade ou médecin-famille, elle concerne aussi le médecin face à lui-même : en tant qu'homme, pourquoi n'aurait-il pas le droit d'admettre ses difficultés dans le cadre de son travail, même si cela doit passer par une redéfinition de l'image du médecin que nous aimons entretenir ?

Comme le dit C. Hervé (9), il faut « réinvestir la médecine de ce qu'elle a négligé depuis un demi siècle, c'est-à-dire l'humain » : mais pour bien faire cela ne faudrait-il pas aussi engager une réflexion sur le vécu du médecin ? Afin de pouvoir ré-enchanter le monde de l'autre, du patient, encore faut-il que le médecin soit capable de ré-enchanter son propre monde, son expérience quotidienne, c'est-à-dire en acceptant ouvertement et sans honte ses difficultés, ses angoisses, ses douleurs. Tout comme il est illusoire de considérer la médecine comme hors du monde, il serait illusoire de considérer le médecin comme hors du monde... Le médecin est aussi une Personne dont il faut tenir compte. Pour une meilleure approche de l'autre, le médecin doit être en phase avec lui-même et ceci ne peut passer par une forme d'autorégulation constante, de refoulement... La « lutte » contre tout intervenant extérieur est peut-être guidée par une forme d'anxiété, une peur d'être jugé ou disqualifié. Plutôt que d'ouvrir les services à d'autres professionnels, les médecins s'investissent plus qu'il n'est nécessaire, dans l'idée de tout maîtriser eux-mêmes, ayant pour effet pervers une certaine forme d'addiction au travail ... L'autonomie devient une pratique de protection voir même de défense.

2) Le rapport à la norme

a) Les décisions de fin de vie au regard de la loi

Avant d'aborder le rapport qu'entretiennent les médecins à la loi, aux règles et normes prédéfinies par des instances extérieures, il est important de connaître les circonstances dans lesquelles naissent les décisions de fin de vie, en quoi consiste, en pratique, ces décisions et quelles sont les limites fixées par la loi française et britannique.

- *circonstances au cours desquelles une limitation (LT) ou un arrêt (AT) des soins actifs sont envisagés :*

- les patients ont un pronostic désespéré, et seule une réanimation intensive les maintient en vie, prolongeant ainsi leur agonie. Dans ce cas une LT ou une AT ne font qu'accélérer une mort inéluctable.
- dans une deuxième situation, c'est plus la qualité de vie future qui pose problème que l'imminence de la mort, si le patient survivait. Dans ce cas, l'équipe médicale craint moins la mort du patient que sa survie dans des conditions jugées inacceptables : état végétatif, dépendance définitive de prothèses diverses, mutilation, perspective de traitements lents, douloureux, etc.
- de manière exceptionnelle, un patient conscient peut exprimer lui-même un désir de mourir et demander que les suppléances qui le maintiennent en vie soient interrompues. Ce peut être le cas d'un insuffisant respiratoire chronique, d'un patient au stade ultime d'une maladie cancéreuse.
- cas particulier : la mort cérébrale : il faut éviter de confondre les situations d'arrêt des soins évoquées plus haut avec l'interruption des supports vitaux en cas de mort encéphalique. Les patients sont alors déclarés légalement morts, autorisant les prélèvements d'organes.

- *définitions des LT/AT :*

- La limitation des soins actifs s'entend comme le maintien des soins en cours, sans escalade si la défaillance supplémentaire d'un organe survenait. Par exemple, maintien de la ventilation artificielle déjà débutée, mais pas de massage cardiaque en cas d'arrêt cardio-circulatoire, ni d'hémodialyse en cas d'anurie. (La non admission en réanimation – le triage – représente une forme implicite de limitation des soins).
- L'arrêt des soins actifs signifie l'arrêt des thérapeutiques de support des fonctions vitales, telles la ventilation mécanique, l'hémodialyse ou la perfusions des catécholamines. Dans ce cas, on poursuit les soins tels que l'hydratation, les soins d'hygiène, la sédation et l'analgésie.

- *le contexte juridique :*

En France, le droit médical n'existe pas en tant que discipline autonome : il s'agit de règles émanant du droit civil, pénal et administratif, qui font donc appel à toutes les disciplines du droit, bien que se soit tout de même une matière juridique.

La loi en France ne reconnaît pas le concept de limitation ou d'arrêt des soins en réanimation. En cas de plainte, la qualification serait celle d'homicide, au mieux involontaire.

Les cadres juridiques français et anglais ne présentant pas de différences fondamentales, nous ne présenterons ici que les textes précis émanant des lois françaises étant donné qu'ils sont représentatifs des deux pays.

Concernant l'acharnement thérapeutique :

Sur le plan disciplinaire, l'article 37 du Code de déontologie des médecins français exprime nettement une interdiction d'acharnement thérapeutique : « En toutes circonstances, le médecin doit d'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique ».

Concernant l'euthanasie :

Le nouveau Code pénal français n'a pas retenu l'infraction spéciale d'euthanasie, même si, avant le vote des lois du 22 juillet 1992, les débats à ce sujet ont été très animés quand il s'agissait de réformer ce code. Pour le droit pénal français, l'euthanasie reste donc assimilée à un meurtre ou à une non-assistance à personne en danger. Deux articles du Code pénal établissent cette interdiction : l'article 221-1 ; « Le fait donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre » ; l'article 221-3 : « Le meurtre commis avec préméditation constitue un assassinat ».

L'article 16, alinéa 3, du Code civil fait référence à l'idée de limitation de l'action d'un médecin et précise que : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement, hors les cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ».

Le Code de déontologie médicale est tout aussi clair lorsqu'il stipule dans l'alinéa 2 de son article 38 que : « Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ».

b) Les pratiques interdites : justifications de la transgression ou du respect de l'interdit...

Les arrêts cardiaques et la difficile question de l'euthanasie

Si l'on admet aujourd'hui que les limitations et les arrêts thérapeutiques sont choses courantes et nécessaires (en effet, si l'on « n'arrête » pas certains malades il peut y avoir une surcharge des services et donc l'impossibilité d'admettre des patients potentiellement curables), les formes que peuvent prendre la mise en acte sont quant à elles moins claires. En dehors des spécialistes, peu de personnes se soucient de savoir comment est mis en acte une décision de fin de vie. Ainsi les médecins agissent souvent dans une sorte de secret (nous venons d'évoquer plus haut le tabou de la mort) et dans l'idée d'un certain risque : chacun cherche à être discret et à ne pas parler trop ouvertement de sa pratique. La prudence est de rigueur, que ce soit en France ou en Angleterre. Cependant, dans les cas de limitation ou d'arrêt des soins actifs, les médecins restent dans « l'acceptable ».

Le cas très particuliers des patients ayant présenté un arrêt cardio-respiratoire réanimés initialement avec succès (reprise d'une activité cardiaque) mais qui ne se réveillent pas après cette première réanimation pose un problème tout autre. Ainsi, malgré les progrès réalisés dans le domaine de la réanimation, la prise en charge des patients qui ont initialement survécu à un arrêt cardio-respiratoire demeure un problème majeur de santé publique. Selon les statistiques officielles, chaque année aux USA, 100 000 personnes sont ainsi prises en charge pour une mort subite survenue en dehors de l'hôpital. Chez les patients qui survivent à la phase initiale de leur prise en charge, le pronostic ultérieur reste essentiellement neurologique. Deux tiers de ces patients évoluent secondairement vers un état végétatif post-anoxique. Cette évolution dépend en partie du délai de prise en charge initiale, de l'efficacité des manœuvres de réanimation et du temps écoulé avant restauration d'une hémodynamique spontanée efficace. Globalement, moins de 10% de ces patients dont l'arrêt cardiaque a été réanimé sortiront de l'hôpital sans séquelles neurologiques majeures (Safar Crit Care Med 1988). Se posent donc le problème du devenir des 90% qui ne sortiront pas de l'hôpital ...

Ainsi nous pouvons aborder le problème épineux de « l'euthanasie ».

L'euthanasie active désigne le fait de provoquer délibérément la mort et, dans la médecine actuelle, cela peut signifier que l'on augmente les doses de substances utilisées à d'autres fins. C'est le cas de la morphine, antalgique dont la dose normale, multipliée par le poids du patient, est mortelle. C'est le cas de certains anxiolytiques, tels que les benzodiazépines qui peuvent accompagner un traitement antalgique et qui provoque un sommeil « induit » qui durera jusqu'à la mort. Plus radical est le recours au « cocktail lytique » qui associe un antalgique, un neuroleptique et un antihistaminique. Les effets de ces trois substances se renforcent mutuellement. On calme ainsi la perception de la douleur, on apaise l'angoisse, on endort et on crée tôt ou tard une dépression respiratoire. On peut enfin recourir au chlorure de potassium, moyen plus radical encore, car il agit directement sur le muscle cardiaque.

Comme la France et l'Angleterre, la plupart des pays interdisent l'euthanasie (les Pays Bas et la Belgique représentent des exceptions en Europe) et celle-ci est exposée à des poursuites judiciaires. Bien que le secret de la pratique empêche tout relevé statistique sur ce fait, on sait que les euthanasies se pratiquent plus ou moins « régulièrement ». Sans parler de la réanimation en particulier, mais de la pratique médicale au sens large (hospitalière et de ville), s'il est difficile de chiffrer les choses, on doit constater que le recours au cocktail lytique n'est pas exceptionnel, que le geste soit consenti ou non par le malade. A peu près 40% des médecins ont été confrontés à une demande d'euthanasie : 1/5^e à 1/3 des médecins reconnaissent l'avoir pratiquée d'après une enquête menée sur douze pays (10). P. La Marne (11) nous montre comment les médecins eux-mêmes tentent de décrire franchement cette réalité, en citant une émission de radio où le médecin interrogé expliquait qu'à l'effet analgésique il arrive que l'on joigne l'effet toxique, qui accélère le processus de la mort. Et H. Hamon, sociologue, d'abonder en ce sens : « *Personne n'est dupe. Si le Conseil de l'Ordre devait suspendre tous les « délinquants », les effectifs de praticiens en exercice fondraient soudainement* » (12).

L'euthanasie est donc une pratique et elle peut être le résultat d'une décision en réanimation. Nous étudierons le cas du service français et celui du service anglais séparément car ayant des pratiques différentes en cette matière.

1.1) Le cas du service français étudié

Dans le service français étudié, les médecins ont parfois recours à un arrêt actif et uniquement dans le cas précis des arrêts cardiaques n'ayant montré aucun signe de progression au bout de 7 jours de réanimation et dont l'EEG est quasiment plat.

Trois éléments viennent **justifier** cette pratique : la dignité du malade et la volonté d'écouter la douleur et l'attente de la famille ; la notion d'équité ; et enfin une nécessaire gestion des lits de réanimation. La priorité est ainsi donnée à ce qui est perçu comme « bien », au réel (contexte institutionnel, social et économique) et à l'équité. La fin recherchée, c'est-à-dire la mort du patient est centrale. Nous sommes ici dans une morale de la responsabilité.

Malgré les difficultés et les risques encourus, les médecins ne renoncent pas à pratiquer des décisions qui leur semblent à la fois justes et nécessaires. La responsabilité est en effet au cœur des discours. Aider une personne à mourir, même si cela est illégal, est de l'ordre de la responsabilité du médecin en tant qu'homme compatissant, en tant que professionnel conscient des souffrances ou de la futilité d'une thérapeutique, mais aussi en tant que régulateur des lits accessibles en réanimation.

En ce sens le médecin se voit doter d'un nouveau rôle, celui de gérer les morts afin d'éviter une certaine désorganisation sociale. Écoutons ce médecin: qui reprend ces trois arguments: *« Mais on peut pas avoir 24 arrêts cardiaques décérébrés dans nos lits, on peut pas avoir ça. D'abord on aurait aucune infirmière qui viendrait travailler là, elles partiraient toutes et puis on correspondrait plus à notre structure et puis on rendrait pas service aux gens, aux malades eux-mêmes, et on rendrait pas service à leurs familles. (...) c'est notre responsabilité aussi tout ça. Ça fait partie de la décision quoi, ça fait partie de tout ce qui sous-tend cette décision »* (PU-PH).

La technique a rendu la pratique de la fin de vie médicalisée une nécessité et bien qu'étant hors la loi cette pratique sert la société car elle permet un accès aux lits de réanimation à des patients potentiellement guérissables. Quand il n'y a plus de chances de récupération, le médecin a le sentiment de prendre une décision d'AT qui est juste non seulement pour le patient mais aussi pour sa famille, l'équipe soignante et pour les patients potentiels. La « justesse » de la décision prime sur les considérations juridiques. En poussant un peu loin

la raisonnement il est possible de dire que la fin justifie les moyens : le patient doit mourir, « pour le bien de tous ». Comme le remarque C. Dejours (13), l'exercice d'une certaine intelligence et efficacité au travail n'est souvent possible qu'à la marge des procédures, c'est-à-dire en commettant des infractions aux règlements. Cette idée de « justesse » peut être critiquée car il s'agit bien évidemment d'une *certaine idée* de la justesse, une idée subjective : dans un autre service la définition de la justesse ne sera peut-être pas la même. La subjectivité et la culture du service jouent ici un rôle non négligeable.

Cet acte, pour le moins agressif, et pour celui qui le met en acte et pour celui qui le reçoit, a des conséquences sur **l'organisation du service**.

Le caractère illégal de l'acte de fin de vie peut poser problème aux acteurs. Tout d'abord et bien que travaillant sous couvert du secret médical, les médecins ne sont jamais à l'abri d'une dénonciation par un collègue, une infirmière, une aide-soignante ou toute autre personne travaillant dans le service: « *Y a un véritable problème de responsabilité. On n'est pas à l'abri d'une personne de l'équipe qui va colporter un certain nombre de choses, et ça a déjà été fait donc... on est pas à l'abri de ce genre de chose...* » (PH) (14). La responsabilité juridique de la décision et de l'acte est portée par les médecins du service, notamment par ceux en haut de la hiérarchie. Ce risque encouru peut expliquer pour une part la réticence des médecins à faire intervenir des personnes extérieures au service en contexte de fin de vie, des personnes dont la confiance n'est pas certaine. La pratique de cet acte peut donc engendrer de la méfiance et une volonté d'autonomie.

Face aux problèmes qu'engendrerait une découverte des faits, le médecin se voit contraint de « mentir » ou de taire des informations clefs. Tout d'abord au moment des réunions de discussion d'un dossier il est impossible de noter à l'écrit les réflexions faites, les questionnements, certaines possibilités... Cette absence de traçabilité est parfois un frein au bon suivi du malade: l'oral ne permet pas une information sûre pour les personnes absentes au moment de la discussion et il ne permet pas non plus une mise au point claire au moment d'une prochaine discussion: « *On a le problème de ne pas pouvoir écrire les choses (...) pour des raisons essentiellement juridiques. On n'écrit même pas, et ça c'est un regret, la décision qu'on prend au staff, moi j'aimerais qu'il y ait un truc de staff, un compte-rendu de staff, ça se serait vraiment pas mal. (...) J'ai commencé à bosser dessus, j'essayais de*

trouver des critères objectifs pour parler d'un patient d'un staff à l'autre, surtout pour un patient qui dure, c'est ceux là qui nous posent le plus de problème de toute façon, pour savoir de quoi on est parti au 1er staff, où on en est actuellement, qu'on sache un peu où on va quoi, donc si on avait quelque chose d'objectif, une fiche, quelque chose d'écrit, mais bon je sais que se serait prendre trop de risques... » (Chef de clinique, Fr.).

De même, si le patient est décédé à la suite d'un arrêt actif, le médecin devra falsifier les causes de la mort dans le dossier médical afin de ne pas être poursuivi par une famille méfiante, et ce encore plus aujourd'hui avec l'accès libre au dossier du malade.

Méfiance par rapport aux collègues, doute et parfois angoisse, falsification de la réalité, font donc partie de la pratique active des fins de vie.

Cette pratique laisse aussi des traces non négligeables dans le **vécu** des médecins.

Le caractère « déviant » de la fin de vie médicalisée oblige les médecin à agir dans le secret, de la façon la moins visible possible. Cette nécessité de discrétion est parfois pesante pour le médecin à la fois symboliquement et concrètement: *« Je pense pas qu'on serait condamné au pénal, mais je peux me tromper, peut-être qu'on le serait. En tout cas il faut le faire discrètement, ça c'est clair, non pas parce qu'on a honte mais par rapport à la loi et ça on en a bien conscience » (PU-PH).* Pour certains le besoin d'en passer par un acte contraire à la loi est problématique et entraîne une certaine angoisse: *« Des fois c'est vraiment pesant (...) oui, c'est pesant, c'est se dire sur un geste, surtout un geste actif, tu peux faire 30 ans de prison, ça ça te travaille... ça te travaille pas tout le temps mais de temps en temps oui quand même et tu te dis « putain ça me fait chier », se dire que tu pourrais pas vivre ta vie normale alors que t'as fait quelque chose que tu pensais juste » (Chef de clinique).*

Plus fondamentalement l'intention de « tuer » le malade peut être mal vécu par certains médecins, notamment par les plus jeunes (même si ceux-ci ne sont pas ceux qui mettent en acte la décision).

Certains regrettent à la fois la rapidité du processus, mais surtout sa construction « artificielle » : c'est un acte en total désaccord avec notre culture judéo-chrétienne : *« Ces arrêts actifs pour moi c'est de la propreté intellectuelle... je veux dire quelqu'un qui va mourir on peut le laisser mourir tout seul : si on considère que le respirateur c'est quelque*

chose en plus, donner des drogues c'est quelque chose en plus, donc des fois on peut simplement arrêter les drogues qu'il a pour augmenter sa tension et il mourrait... alors c'est vrai que ça prendrait 3 ou 4 heures de plus mais bon...je pense qu'on pourrait le faire davantage et les docteurs auraient moins l'impression de tuer les malades. (...) C'est contre nature quand même et ça ne peut pas ne pas engendrer des choses qu'on ne maîtrise pas » (interne).

La violence de l'acte prime et certains internes sont étonnés de découvrir cette pratique : *« Quand je suis arrivé ça m'a étonné. Ça ne me choque pas (...) mais c'est quelque chose que j'aurais du mal à faire moi-même. Quand il m'est arrivé d'éteindre des ventilateurs ça va, mais avoir une démarche active comme ça sur un malade, non, je pense que j'aurais du mal à m'en remettre... C'est un peu de l'assassinat quand même... » (interne).*

En arrivant dans ce service les médecins adoptent la culture du service par peur de passer pour un mauvais médecin (comme nous l'avons vu dans la première partie de ce chapitre) ou parce qu'ils n'osent pas exprimer leur sentiment, leur difficulté (la souffrance ne s'exprime, nous l'avons vu aussi). Ainsi le médecin peut agir dans le doute, dans l'incertitude des conséquences de son acte sur son propre vécu : la gestion de l'acte n'est pas maîtrisé : *« Moi ça me dérange pas de le faire, je l'ai fait et je le referai s'il le faut et c'est quelque chose que j'ai l'impression de vivre mais que je suis pas certain de bien vivre. C'est-à-dire que je fonctionne comme tout le monde, je me dis il faut le faire donc je le fais, mais je suis pas sûr, je pense que ça entraîne des répercussions... parce que c'est pas quelque chose d'anodin quand même ! » (interne).* Le sujet semble rester tabou et l'arrêt actif est intégré en surface comme élément « normal » du travail. Écoutons cet interne : *« Non, on en a jamais vraiment discuté entre nous, c'est les chefs qui le font donc... Je pense qu'ici c'est la culture du service qui fait que ici on fait ça comme ça, donc ça fait partie du boulot ».* Dans le discours il semblerait que l'on tente de diminuer la violence symbolique de l'acte même si cette violence est fortement ressentie. L'expérience de la « résistance » semble condamnée à rester individualisée et secrète. Adhérer, en façade, est un *mal nécessaire* qui permet une meilleure intégration dans le service. Cette « tricherie » peut être une source de souffrance pour l'acteur (cf. à ce propos C. Dejours (15)).

Au fond, la transgression constitue une charnière essentielle entre deux rationalités :

- une rationalité instrumentale de l'acte par rapport à son efficacité

- une rationalité subjective de l'acte par rapport à l'accomplissement de soi.

Finalement, à travers ces extraits d'entretiens, on peut noter que c'est à la fois l'intention de l'acte qui gêne et le tabou qui l'accompagne. Dans le service les personnels en blagent, jouent sur l'humour et le cynisme, mais la discussion ne va pas plus loin : personne n'aborde le vécu des médecins, même des plus jeunes qui ne pratiquent pas eux-mêmes un tel acte.

L'interdit de l'acte ne permet pas aux médecins de faire une mise au point ouverte sur cet aspect de leur travail : ce geste, devenu partie de la culture du service, est accepté en surface car justifié médicalement et socialement, mais il semble poser davantage de difficultés dans la conscience des acteurs. Ce n'est qu'avec le renouvellement des médecins qu'une discussion pourrait avoir lieu, lorsque que des médecins ayant des expériences autres se permettront d'exprimer leur étonnement ou leur désaccord, entamant ainsi un réel débat sur cette pratique.

1.2) Le cas du service anglais étudié

En Angleterre, dans le service étudié, les médecins ne pratiquent pas d'arrêt actif des patients en état végétatif : ils optent pour l'arrêt de toute suppléance à des fonctions vitales, l'arrêt de toutes les drogues mais non des soins dit « de confort ». L'idée est d'attendre que le patient attrape une infection que l'on ne traitera pas, telle une infection pulmonaire. L'idée est de laisser le patient mourir le plus « naturellement » possible : *« Une fois que la décision est prise, il serait faux de dire que la mort est prolongée, je pense qu'il est plus juste de dire que la mort arrive au moment où la nature le choisit. Si on retire les supports artificiels, le patient décède à son propre rythme, rien n'est plus prolongée à ce stade. On pourrait accélérer cette mort artificiellement mais là nous entrons dans une zone grise et je ne pense pas que ça soit une bonne idée »* (PH, GB). La mort appartient au patient et à lui seul: la personne reprend le dessus avec l'idée qu'il "choisit" en quelque sorte l'heure de sa propre mort, que personne n'a le « droit » de faire cela à sa place.

Si tous les médecins adoptent de tels arguments (que nous étudierons dans le détail par la suite), seul l'un d'entre eux critique un système hypocrite, où l'euthanasie est pratiquée mais sous une forme camouflée : *« Ici on ne pourrait pas donner du potassium à un patient parce qu'on sait que ça le tuerait et pourtant on fait tous semblant, et les avocats nous le*

conseillent, c'est-à-dire qu'on va donner une grosse dose de morphine tout en sachant parfaitement que ça va l'empêcher de respirer. [Et plus loin :] J'ai de la sympathie pour les médecins qui donnent du potassium, vraiment, parce qu'en fait ce qu'ils font c'est exactement la même chose mais d'une manière beaucoup plus professionnelle et rapide... Ce qu'on fait nous on ne le ferait pas à des animaux... tu l'as vu, ici on prolonge la mort très souvent, trop souvent... » (PH). Prenons un exemple du service: un patient de 80 ans est admis après un arrêt cardio-respiratoire et une réanimation de 30 minutes. Le patient ne présente aucun signe de réveil et aucune réaction à la douleur. Au 3^{ème} jour de son hospitalisation, il respire sans aide artificielle et n'a besoin d'aucune suppléance. Ce patient avait un testament de vie demandant la non-réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire. La famille, au 3^{ème} jour, demande au médecin que l'on injecte au patient une forte dose de morphine afin de « mettre fin à cette torture ». Les médecins refusent, cette pratique étant illégale. Leur idée est de laisser le patient dans le service de réanimation en espérant qu'il attrapera une infection pulmonaire dont il décèdera. Sept jours passent et le patient est toujours dans le même état. La famille est en détresse : la décision est prise de le transférer dans un service « général » où il décèdera d'une infection pulmonaire dix jours plus tard.

Dans les discours, trois arguments viennent justifier le refus de l'arrêt actif d'un patient :

- une justification d'ordre médical : l'incertitude
- une justification d'ordre légal : l'interdit
- une justification d'ordre moral : l'intention de « tuer ».

La priorité est ici donnée à la loi mais aussi au moyen (le moyen d'aboutir à la fin d'une vie d'une personne compte plus que sa fin réelle). Nous sommes ici dans une morale de la conviction, où l'idée est aussi de prévenir des dérives compassionnelles qui susciteraient de telles pratiques. Le respect de la norme semble obligatoire.

L'incertitude liée à la pratique de la médecine elle-même vient justifier l'idée de ne pas accélérer la mort. Le médecin ne pourrait pas échapper au doute (« et si... ? ») et s'appuie souvent sur des exemples passés pour prouver que l'erreur est possible : *« Le truc c'est que parfois on se trompe : on dit « ce patient ne va jamais se réveiller » et il se réveille... (...) Plus on se trompe et plus on fait attention, moins on veut prendre de risques. Le doute c'est quelque chose qui fait vraiment la différence... On ne se trompe pas souvent mais*

quand même, une erreur sur 100 patients c'est déjà trop, non ? » (PU-PH). La conscience morale du médecin, déchirée ici par le doute, s'en remet donc à quelque chose d'extérieur, la Nature, dont on suppose à la fois qu'elle est finalisée et qu'elle est bonne, puisqu'on propose de la laisser faire. Plutôt d'accélérer artificiellement la mort, le médecin, dans un certain doute de la certitude de son pronostic, préfère suivre un processus plus lent, une « loi de la nature » qui respecte la finalité inscrite dans les êtres.

Plus forte encore est la volonté de rester dans le cadre de la loi, d'avoir une **pratique légale**. D'abord pour la bonne conscience de l'acteur, qui ne souhaite pas être un « délinquant » : *« Ici on ne fait rien d'actif. (...) Jamais on ne le ferait, je veux dire... l'euthanasie c'est interdit... et on pourrait donc se trouver très mal si on le faisait »* (Chef de clinique). La volonté de se protéger émerge alors avec la possibilité de se faire dénoncer, notamment par un membre de l'équipe : *« Si on commençait à faire des choses comme ça, on prendrait beaucoup de risques: et si une infirmière décidait de nous dénoncer? On finirait en procès et on verrait toute notre carrière tomber en miettes en moins d'une heure. Et la question c'est : est-ce que ça vaut vraiment le coup ? Je ne crois pas ! »* (PH). Travailler dans le risque, la méfiance et surtout la peur n'attire pas les médecins, d'autant plus que les procès liés au médical sont nombreux en Angleterre et les médecins se sentent déjà assez vulnérables... Rester conforme à la norme est donc une pratique plus sage et permet aussi de ne pas mettre en danger sa carrière.

Enfin dans la justification de cette non-transgression, la **problématique éthique** tient une place centrale. L'**intention** de l'acte est un argument fondamental. Dans une LT ou un AT « classique », la mort est due fondamentalement à la maladie et indirectement seulement à l'arrêt du traitement. En effet, dans l'interruption ou l'abstention, l'intention est subordonnée à une fin qui est bonne : le médecin ne prend pas cette décision par volonté de tuer le patient, mais par volonté de ne pas poursuivre l'usage d'une technique qui ne fait que repousser l'instant inéluctable de la mort, sans aucun espoir et au prix d'une souffrance morale et/ou physique du patient et de ses proches. L'intention est donc de « laisser la nature suivre son cours », sans intervention ou volonté de créer artificiellement cette fin. D'ailleurs, en tant que « Personnes humaines », beaucoup de médecins se sentent incapables de mettre en pratique un tel acte : ce n'est pas dans leurs moyens ni dans leur volonté et ce

n'est pas leur rôle. Ce geste est trop agressif symboliquement pour devenir une pratique médicale à proprement parler.

« Je trouve ça très difficile, personnellement je trouve ça très difficile parce qu'il n'y a pas de... c'est moi, en tant que médecin, qui dit "je vais tuer ce patient", et à quel stade est-ce qu'on s'arrête? Quand est-ce qu'on dit "bon, il a fait un arrêt cardiaque ou il a une défaillance rénale, c'est un peu un déchet donc je vais le tuer" ou "il n'a jamais arrêté de boire, maintenant il a une cirrhose donc je vais le tuer" »... Il y a une grande différence entre le fait de dire qu'on ne va plus rien faire d'actif pour le patient et qu'on va le tuer, ce sont deux choses très différentes. (...) De mon point de vue tuer quelqu'un ce n'est pas... approprié. On peut ne plus lui apporter de soutien actif, ça oui, mais dire qu'on va lui donner une dose de potassium, non, je ne peux pas, ce n'est pas mon rôle, ni en tant que médecin ni en tant qu'être humain » (PH). Le médecin refuse ainsi ce pouvoir direct de vie et de mort : son rôle n'est pas là et il n'est pas prêt à l'assumer. Les risques sur le vécu seraient trop nombreux, la violence de l'acte laisserait trop de traces : *« Jamais je ne pourrais activement accélérer la mort de quelqu'un. J'aurais beaucoup de mal à faire ça... je trouve que c'est trop comme jouer à Dieu, c'est trop agressif, c'est porter trop de choses et je pense que c'est mal, je ne pense pas que je pourrais gérer ça » (Chef de clinique)* L'idée de libérer des lits et faire de la place pour des malades potentiellement guérissables n'est pas une pression aussi forte que dans le service français, cette "responsabilité" n'est pas perçue : *« De toute façon quelle différence est-ce que ça fait pour nous de laisser la nature suivre son cours? On n'a pas besoin de lui donner une dose de quelque chose pour libérer le lit ! On n'est pas si pressé quand même ! » (Chef de clinique).* L'éthique de la conviction prime sur l'éthique de la responsabilité. En ce sens, mieux vaut agir en fonction de ses propres convictions, de son sens moral, plutôt qu'en fonction de préoccupations de type « gestionnaires » : l'idée étant ici que le travail sera d'autant mieux fait s'il est fait dans des conditions qui ne sont pas transgressives, qui ne mettent pas les personnels en danger (danger légal et personnel, émotionnel).

L'intention, le sentiment que l'on commettrait un « assassinat » (expression des jeunes médecins français) prime et beaucoup de médecins ne se sentent pas aptes à « jouer dans cette cour ». La relation d'humain à humain prend ici une autre figure. Si dans le service français on pratiquait des arrêts actifs c'était par « respect » du patient et de sa famille et par

respect pour les patients nécessitant une place en réanimation. La pression sociale, voire même économique, n'est pas aussi grande dans le service anglais (alors qu'il y a moins de lits de réanimation en GB qu'en France). Si dans le service anglais, on ne pratique pas d'arrêt actif c'est aussi pas respect du patient (dans une logique différente), mais aussi par respect de sa qualité de personne humaine, d'égal : « *J'ai tendance à me dire "oui, il va mourir" mais jusqu'à aller prendre la responsabilité de le tuer... non, je ne pourrais pas le faire. On peut penser que c'est égoïste mais mon Dieu ça ferait bizarre... on a affaire à des êtres humains quand même ! C'est trop difficile* » (PH).

Pour reprendre un schéma classique, et au risque de caricaturer les pratiques, il est possible de classer les deux services de la manière suivante:

- le service français, où prime une morale « téléologique », celle de la responsabilité individuelle et collective, celle où la priorité est donnée au bien, au réel et à l'équité. La priorité est la fin recherchée.
- le service anglais, où prime une morale « déontologique », celle de la conviction, celle où la priorité est donnée à la loi et à l'égalité. La priorité est le moyen mis en œuvre et donc les intentions recherchées.

La culture, le rapport à la loi, mais aussi l'organisation du service peuvent expliquer ces différences. Finalement, la transgression a une visée stratégique faisant référence à des valeurs (le bien, le réel, etc.). Mais rappelons que la justification morale de non-transgression rejoint les arguments cités de certains médecins français : au regard des discours anglais, il est aisé de faire l'hypothèse que l'agressivité et l'intention symbolique de l'acte ont un impact majeur sur l'expérience des médecins, impact dont il paraît nécessaire de débattre ouvertement. La pression sociale que ressentent les médecins français, celle de gérer les morts, est un sujet qui mérite une analyse plus profonde : n'est-elle pas à la source d'un acte qui peut parfois être mal assumé par l'acteur ?

c) Un consensus : ne pas légiférer en matière de fin de vie...

Tous les acteurs interrogés, sans exception, défendent l'idée qu'il est impossible de faire une législation spécifique aux décisions de fin de vie.

Nous avons vu que secret, incompréhension de l'extérieur et menace juridique caractérisent pour une part le vécu de la pratique des fins de vie médicalisées. Malgré ces difficultés et ces risques les médecins ne renoncent pas à pratiquer des décisions qui leur semblent à la fois justes et nécessaires (LT, AT et, exceptionnellement, arrêt actif pour le service français).

Malgré une dénonciation du risque encouru pour certains, de l'hypocrisie ambiante et d'une image négative d'eux-mêmes (services où le taux de mortalité est parfois de 25%), les réanimateurs ne souhaitent pas un changement de législation. Cette attitude, pour la moins paradoxale, est sous-tendue par de nombreux arguments appartenant à des registres différents.

Dans un registre d'intégration professionnelle, d'appartenance forte à un milieu autonome et autorégulé, prime l'idée que la décision ne concerne que les médecins: en dehors des réanimateurs, personne n'a les compétences pour comprendre les différents paramètres de la situation: *« Y a pas de règles possibles. Et puis je pense que c'est une affaire de docteurs, c'est une affaire qui concerne le médical, mais c'est clair qu'on se retrouve hors la loi et que c'est extrêmement désagréable mais d'un autre côté je crois qu'on ne peut pas faire autrement »*. (PH, Fr.) En ce sens, les médecins sont des experts à qui il faut faire confiance. La nostalgie d'une relation dite « paternaliste », où prime la notion de bienfaisance, fait parfois son apparition dans le discours médical: *« Je pense qu'il ne faut pas légiférer... En dehors de certaines dérives qui ont lieu dans certaines structures, par des médecins ou des paramédicaux, je crois qu'il faut faire confiance à une équipe (...). Il faut laisser ça à l'appréciation de l'équipe qui s'occupe du malade »* (Chef de service, Fr.).

Dans ce même registre tous les médecins évoquent l'incompatibilité d'une loi avec une pratique au cas par cas. Les facteurs sont multiples et singuliers et nécessitent une analyse minutieuse: pour deux cas cliniques identiques, la décision ne sera pas la même en fonction du contexte social, économique, de l'âge du patient, etc. L'autonomie des médecins doit être maintenue pour le bien-être du patient. Une loi n'engendrerait que l'inverse de ce

qu'elle recherche: « *In fine c'est une dérive qui sera défavorable au patient* » (Chef de clinique, GB).

Dans un registre pragmatique, un cadre juridique plus précis entraînerait une multiplication des démarches formelles et l'obligation de « rendre des comptes » à des personnes jugées incompétentes en la matière. L'autorité et le pouvoir se retrouve dans la volonté de tout maîtriser: « *Très honnêtement je pense qu'au final l'absence de loi ne nous nuit pas forcément. J'ai l'impression que les gens ont pas envie qu'on leur dise ce qu'il faut faire, ils veulent rester les seuls à pouvoir décider. Prenons l'exemple d'une famille qui nous demande d'arrêter les soins chez un malade: on leur dit « mais vous n'y pensez pas, la loi nous l'interdit », bon la loi n'est pas très claire, mais bon c'est « vous n'y pensez pas »... Alors que si la loi existe, et je crois que ça va arriver un jour, la famille aura plus de pouvoir... ça va être plus compliqué pour nous* » (PH, GB). Une ouverture par le droit du processus décisionnel signifierait un partage de la responsabilité qui suscite un certain nombre de questions.

Dans un registre stratégique et subjectif, l'existence d'une législation briserait ce qui reste de confiance entre le médecin et le profane: si ce dernier a conscience de ce qui se passe en réanimation, il optera pour le registre de la méfiance, modifiant ainsi l'identité même du médecin. « *En tout cas y a pas de méfiance des familles par rapport à ce qu'on fait tant qu'il n'y a pas de loi qui dit qu'on peut tout arrêter. Les relations avec les familles sont déjà pas simples, en plus si elles se sentaient... ça les met en confiance le fait qu'on en parle pas (...)* » (PU-PH, Fr.). La dimension relationnelle, nous l'avons vu, est un élément important dans la profession médicale: un processus de judiciarisation comporte le risque de détériorer la très fragile relation entre médecins et familles. La confiance des proches du patient est essentielle pour l'accomplissement d'un travail satisfaisant et doit rester un élément immuable dans un univers de plus en plus éclaté: « *Si on commence à faire des lois là dessus je crois que le médecin va perdre quelque chose, la relation avec le patient ou sa famille, c'est sûr qu'on va y perdre* » (PH, Fr.).

Même si l'absence d'un cadre juridique clair pose des problèmes aux réanimateurs, un processus de judiciarisation ne serait bénéfique ni pour le patient, ni pour sa famille, ni pour le médecin. Quelques médecins souhaiteraient un changement dans le sens de la souplesse, mais sans entrer dans des détails juridiques trop précis.

Ce qui reste primordiale pour les médecins est l'organisation d'un véritable débat public afin de pouvoir exprimer ouvertement toutes ces logiques en œuvre au quotidien: « *Je pense qu'il faut que se soit un débat public, je pense que c'est vraiment un débat public parce qu'on reste tout le temps dans notre microcosme médico, para-médico machin et il faut que se soit un véritable débat public: voilà ce qui se passe, bon qu'est-ce qu'on fait? Il faut en discuter quoi, si c'est bien, pas bien, bon il faut que ça remue un peu* » (Chef de service, Fr.). Avant de légiférer, le temps est à la réflexion et à une prise de connaissance des pratiques des différents services de réanimation. Le rapport à la loi est donc paradoxal et ambigu et reflète la complexité des différentes logiques à l'œuvre dans la pratique quotidienne des réanimateurs.

Conclusion du « I/ Autonomie et rapport à la norme ».

L'autonomie et la volonté de maintenir une certaine autorégulation dans les services de réanimation concourt à créer une « culture de service », culture spécifique à chaque service de réanimation en fonction des personnalités, de l'équipe, de l'organisation du travail, etc. La transgression de la règle ou non fait partie de cette culture de service : c'est parce que les réanimateurs travaillent dans une certaine autonomie qu'ils peuvent décider d'enfreindre la loi : si aucun observateur extérieur n'est présent, les risques sont moindres. Ainsi la transgression peut être socialisée (comme dans le cas du service français) ou individualisée (comme dans le cas du service anglais).

L'autonomie et la transgression ont une source commune, qui est l'écart entre ceux qui édictent les règles (législateurs mais encore les médecins qui édictent des règles en matière de soins palliatifs, les « éthiciens » qui édictent des règles en matière d'éthique) et ceux qui les appliquent et donc entre la description de l'action et l'action elle-même. Ce décalage peut à la fois être la cause et la conséquence d'une volonté d'autonomie et d'une transgression de la règle.

Nous avons vu dans cette partie que, *in fine*, le choix d'une règle, l'interprétation de la règle ou sa transgression (ou non), c'est ce qui est au delà de la règle, à savoir la culture professionnelle, plus précisément la culture de service, et au delà des valeurs professionnelles et personnelles, ce qui amène directement au champ de l'éthique.

Références :

- (1) E. FREIDSON, *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984
- (2) F. DUBET, *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, 2002
- (3) T. PARSONS, *Eléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955
- (4) M. WEBER, *Le savant et le politique*, Paris, Plon, 1959
- (5) E. FREIDSON, *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984
- (6) J-C. MINOT, *Les comités d'éthique clinique sont-ils des lieux de production de nouvelles normes de pratiques? Rapport final pour la MiRe*, 1997
- (7) J. HABERMAS, *De l'éthique de la discussion*, Paris, Ed. du Cerf, 1992
- (8) E. GOFFMAN, *La mise en scène de la vie quotidienne* (Tomes 1 et 2), Paris, Minuit, 1973
- (9) C. HERVE, *Ethique, politique et santé*, Paris, Puf, 2000
- (10) Y. KENIS, *Les mots de la bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, 1993
- (11) P. LA MARNE, *Ethique de la fin de vie*, Paris, Ellipses, 1999
- (12) H. HAMON, *Nos médecins*, Paris, Seuil, 1994
- (13) C. DEJOURS, *Souffrance en France*, Paris, Seuil, 1998
- (14) Voir à ce propos l'affaire de Besançon
- (15) C. DEJOURS, *Ibid*

2^{ème} partie :

Le relationnel, source de reconnaissance et de difficultés

1) La symbolique des décisions et le rapport aux patients

a) La symbolique des décisions...

Les médecins sont les décideurs en matière de fin de vie. Si la rationalité en valeur diffère (16), selon que l'on opte pour une limitation ou un retrait des thérapeutiques ou encore pour un arrêt plus actif, en revanche la rationalité en finalité est la même pour tous: le décès du patient. Cet objectif est porteur de symboliques très fortes qui peuvent être sources de difficultés pour les médecins : ce sont les mêmes symboliques que l'on retrouve chez les médecins français et anglais. F. Pochard le montre bien dans sa thèse (17): Les décisions médicales de fin de vie constituent une transgression de principes fondateurs de l'humanité (le meurtre, la protection des victimes), légitimés par des professionnels. La reconnaissance et l'acceptation du caractère transgressif du passage à l'acte médical de fin de vie permettra de mieux canaliser la violence générée. La symbolique de l'acte varie en fonction de la personnalité du médecin et de sa propre expérience, ainsi que du contexte dans lequel il se trouve (pathologie du malade, âge, relation avec l'entourage...). Si pour certains la décision représente un échec, pour d'autres cette même décision peut être un soulagement. Echec tout d'abord parce que le médecin a failli dans sa mission première: sauver le malade. Echec aussi parce qu'il n'a pas pu lui, individuellement, rassembler les connaissances et les techniques qui auraient pu éventuellement permettre au malade de s'en sortir. Ecoutons ce médecin: « *Ces décisions sont pesantes probablement à cause de l'échec qu'elles représentent: si le patient meurt c'est qu'on n'a pas réussi. C'est sûr ça dépend aussi des pathologies, des fois y a pas ce sentiment d'échec, mais quand ça arrive c'est très pesant* » (PU-PH, Fr.). A d'autres moments ou pour d'autres médecins, la fin de vie d'un patient est un soulagement, la fin d'un poids. « *C'est un soulagement. J'ai l'impression au moment où je fais le geste de faire quelque chose qui est très difficile, mais au fond de moi-même je suis convaincu que pour le patient c'était terminé depuis quelques heures ou quelques*

jours, j'ai l'impression que la famille attend, que tout le monde attend ça quoi, donc de soulager tout le monde. Et je le vis aussi comme ça: j'aime pas le faire mais après c'est fait, c'est un soulagement, ça a été dur mais on sait que c'est fini » (Chef de clinique, Fr.).

La décision, et sa mise en acte, peuvent donc être une épreuve pour l'individu ou une libération. Ces deux attitudes nous montrent combien il est difficile pour l'acteur d'objectiver pleinement la situation.

La violence symbolique est très forte dans les contextes de fin de vie car le médecin se voit contraint de briser le fondement symbolique de notre culture chrétienne, à savoir faire mourir autrui. « (...) *vraiment des arrêts actifs, des choses actives, c'est assez violent quand même... C'est un peu lourd psychologiquement mais je pense que c'est moins lourd que de traîner le patient. Moi je trouve que c'est de plus en plus dur en fait, c'est quand même contre nature, c'est-à-dire qu'on a poussé la réanimation tellement loin alors que normalement le patient serait déjà mort et nous on a fait ce qu'on peut derrière parce que des fois les gens se sont trompés et on a pas toujours compris ce qui s'est passé et tout, et je sais pas comment expliquer que c'est violent... C'est un truc qui se passe en 10 minutes, même en 5 minutes, c'est pas une mort... c'est pas l'image de la mort que l'on se fait: mourir intubé-ventilé, les bras attachés, avec une injection de produit... Moi c'est pas l'image de la mort que j'ai... » (Chef de clinique, Fr.).*

La responsabilité d'une « mauvaise » mort peut donc être mise en avant, une mort imposée par les effets pervers du contexte médical et technique. On retrouve ici l'idée que l'intervention médicale engendre ses propres risques que les médecins doivent pouvoir mesurer et prendre en charge. Cette fin est non seulement violente par sa forme (la vie n'est que parce que médicalisée), mais elle l'est d'autant plus qu'elle se situe dans un contexte social où la mort est cachée, tabou. Cette violence va de pair avec un sentiment de pouvoir très fort: « *C'est jamais facile de prendre une décision d'abstention thérapeutique, c'est une condamnation du patient, mais c'est plus ou moins facile. Y a des cas que j'ai en tête depuis des années parce que ça a été des décisions difficiles, souvent c'est des patients jeunes... (...) On a grosso-modo le sentiment de vie et de mort... » (PH, GB).* Certains cas sont plus problématiques pour tous les acteurs: il est en effet plus « facile » de pratiquer un AT sur un patient dont l'EEG est quasiment plat qu'à un patient en état de conscience: « *Quand tu prends une décision sur un bronchopathe chronique qui est trachéotomisé, qui*

pourra pas rentrer chez lui comme ça et qui aura du mal à vivre comme ça, c'est plus difficile parce que c'est un patient éveillé, conscient, que tu vas arrêter en le regardant dans les yeux quasiment... Alors c'est là que c'est difficile, quand on sait qu'il peut vivre mais très dépendant mais c'est encore possible... » (Chef de clinique, Fr.). Il serait plus juste ici de reprendre la distinction de R. Zittoun (18): ce n'est pas la fin de vie en soi qui est à considérer, mais la vie de cette personne, de cet être-là, son âge, ses idées, ses valeurs (dans la mesure où elles sont connues). Il est donc possible de dire que c'est moins la fin de vie en soi qui est une difficulté mais la fin d'une « personne ». Nous reviendrons sur cette idée plus loin.

Si tous les médecins expriment l'idée que l'on ne prend jamais une telle décision sans être absolument convaincu de sa justesse, c'est un autre sentiment qui se dégage à la lecture plus profonde de certains entretiens. L'incertitude est en effet source de difficulté pour les acteurs: certains l'expriment ouvertement...: *« (...) prendre une décision dont on est jamais sûr à 100% qu'elle soit la bonne, c'est ça qui est difficile, c'est l'incertitude ou cette petite part d'incertitude qui reste, des fois on s'est peut-être trompé mais on, on peut pas non plus ressasser ça toute sa vie, mais bon des fois c'est difficile hein »...* (PU-PH, GB). Mais c'est à travers l'analyse du sentiment de responsabilité que l'on trouve en filigrane la hantise de l'incertitude (cf. III de ce travail).

Quelque que soit la symbolique spécifique de chaque acte, il est nécessaire pour les médecins de reconnaître son caractère transgressif afin non seulement de s'accepter soi-même dans son travail mais aussi afin de pouvoir vivre le « deuil » des patients. L'expression du symbolique sembler manquer cruellement chez les médecins (davantage peut-être que chez le personnel paramédical), entraînant un risque de déni ou de refoulement. Encore une fois, la parole « vraie » semble être un élément manquant dans les services de réanimation...

b) Le recours au rationnel et à la distanciation

Les situations difficiles et émotionnelles sont choses quotidiennes en réanimation. Ainsi les médecins, français et anglais, adoptent des stratégies de protection, la plus répandue étant la

rationalisation, le recours à l'objectif, au strict médical: « *on essaye de raisonner sur le cas, pas sur la personne* » nous dit un médecin. Ce raisonnement ne va pas toujours de soi dans un contexte qui favorise de plus en plus une certaine « socialisation » du processus décisionnel. Chaque médecin développe donc une « carapace », une barrière affective entre eux-mêmes et leur objet de travail, tout en sachant qu'elle est fragile et qu'elle comporte des risques pour le malade: « *On gère ça en se construisant un petit peu une carapace hein, mais comme toute carapace c'est extrêmement dangereux, faut qu'on reste sensible et quand même se protéger soi-même. (...) ...mais cette carapace je trouve qu'elle se craquelle de plus en plus, ce qui est peut-être très bien, c'est peut-être ce qu'il faut... (...) Mais j'ai tellement peur que cette carapace nous protège tellement qu'elle soit extrêmement délétère pour réellement gérer tous ces problèmes, le fait qu'elle se craquelle j'espère que se sera bénéfique* » (PH, Fr.). La gestion de la difficulté est quotidienne et les stratégies de préservation de soi existent chez chacun : le patient est une personne mais elle devient aussi, et nécessairement, objet de travail : « *Ils sont l'objet de ton travail, c'est comme pour la construction d'une table, c'est horrible à dire, mais tu travailles à la fabrication de ta table, tous les jours tu progresses, et une fois que tu l'as vendu, c'est la fin de la table, tu l'oublies. C'est la même chose avec le patient : une fois qu'il va mieux, il sort. Il y en a quelques uns qui ont un impact sur toi et tu te souviens d'eux, parce que tu as fais une erreur ou parce que ça a été une réussite ou parce que tu as eu une relation particulière avec ce patient... mais sinon y a cet espèce de flot continu de patients qui entrent et qui sortent... Et puis ici on est tellement occupé qu'on a rarement l'occasion de nouer une relation avec les patients* » (Chef de clinique, GB). La routinisation permet la distanciation entre le médecin et le malade, seuls certains de ces derniers parviennent à briser la carapace protectrice du médecin.

Lors des décisions de fin de vie, le médecin se trouve confronté à deux logiques différentes: la logique médicale et la logique « humaine », sociale. Il doit réussir à les gérer et à les combiner tout en maintenant une distance: cette nécessité est parfois vécu comme une véritable épreuve, qui engage l'identité professionnelle et l'identité personnelle de l'acteur. Autre stratégie à laquelle ont fréquemment recours les médecins: l'humour, le cynisme parfois. Devant l'ampleur de certaines tragédies humaines le médecin a recours à une forme

d'expression des émotions acceptée et surtout partageable: les blagues, les remarques humoristiques. Ce moment est un formidable exutoire, un temps de relâchement, un moyen de reprendre de la distance. Si certaines remarques peuvent sembler choquantes pour une personne extérieure, elles restent d'une utilité collective dans le sens où elles permettent aux tensions de se relâcher et à redynamiser le travail. Cependant, il faut ajouter qu'un usage excessif du cynisme est certes un moyen de se détacher mais aussi un moyen de « déshumaniser » le contexte dans lequel on travaille, symptôme classique de l'épuisement professionnel...

De façon plus cachée les médecins ont aussi recours à certaines ritualisations, notamment en ce qui concerne la mort, son « avant » et son « après ». Au moment d'un arrêt thérapeutique un certain silence se fait dans le couloir, chacun parle moins fort. Le médecin entre souvent seul dans la chambre et baisse les stores. Il reste jusqu'au bout, éteint les machines et ressort quand tout est fini. Un certain vide va régner pendant quelques minutes, le personnel ne parle pas de ce qui vient de se passer. C'est un moment fort qui semble être vécu de façon individuelle ou partagé dans le silence. Ce n'est qu'après un certain laps de temps, le temps peut-être que le médecin « digère » son acte, que le travail reprend son cours, que l'humour et le cynisme sont de nouveaux adoptés.

La distanciation est nécessaire pour la bonne prise en charge du patient et pour la protection du médecin : celui-ci travaille sans cesse au bon équilibre entre projection et mise à distance. La combinaison de logiques parfois très éloignées engage le médecin dans sa personne, dans son identité propre : sa façon de faire, d'« être » avec les patients peut devenir le reflet de son être, de ce qu'il est véritablement. Toute rationalisation a donc ses limites...

c) Attachement et projection...

Malgré ces différentes stratégies de protection certains médecins sont plus exposés à la souffrance individuelle du fait soit de leur âge, soit du patient qu'ils ont en charge. Les jeunes médecins semblent être plus enclins à s'attacher à certains malades: volonté de les protéger qui entraîne un surinvestissement professionnel et affectif. Leur souffrance est

ainsi accrue et tout échec, toute douleur du patient, entraînent une remise en cause de soi et de ses capacités. Chaque médecin peut raconter comment il s'est ainsi attaché à un patient: ce sont des histoires pesantes, qui marquent la carrière professionnelle. Écoutons ce jeune médecin: « *Je m'étais attaché à une patiente de 12 ans, Amandine, qui... [raconte l'histoire de cette patiente en détail]. Et puis progressivement j'ai des petits contacts avec elle, c'est-à-dire que pour me présenter, comme elle ne me voit pas, bon elle me reconnaissait sûrement à la voix mais je lui prenais la main à chaque fois, systématiquement, donc y a un contact verbal et physique comme ça qui se fait... Bon c'était très bien comme ça et puis un jour dis donc je fais la connerie de dire « mais là elle doit être capable d'écrire finalement », parce qu'elle ne pouvait pas parler. Et puis je fais la démarche, personne n'y avait pensé, je suis allé chercher une ardoise, un marqueur tout ça, ça me prend une heure pour faire ça... Et puis je lui dit « écoute Amandine, écris moi si t'as des questions à me poser » (silence), et puis elle écrit, et puis je vois une écriture d'enfant tu vois, ah putain le choc que ça m'a fait... En fait j'ai même pas pu lui répondre, j'ai dû répondre un truc avec une voix vachement..., je suis sorti et puis j'en pleurais quoi, je me suis dit mais quel idiot d'avoir fait ça, et puis le patron me croise pendant que moi j'essayais de me barrer exprès dans un coin pour lâcher tout ça, et puis il a vite compris que ça n'allait pas du tout et il m'a dit « viens dans mon bureau ». Et puis on en a parlé comme ça, moi j'ai complètement explosé... » (interne, Fr.). Lorsque le médecin s'attache ainsi au patient celui-ci n'est plus un « cas » mais une personne. En voyant l'écriture de la patiente, ce médecin se rend compte de son âge, de sa situation, du rapport protecteur naissant entre lui et la malade. La prise de conscience de cette implication affective entraîne souvent le retrait du médecin, qui préfère alors que le patient soit soigné par un autre. Poursuivre la prise en charge devient sinon un risque et pour le médecin et pour le patient.*

Autre forme d'implication individuelle: la projection, c'est-à-dire le fait de se voir, ou de voir un proche, dans ce patient. Quand le médecin s'identifie au malade, la relation soignant-soigné devient une réelle épreuve et une décision de fin de vie dans ce contexte replonge le médecin dans la réalité sociale, l'idée d'un « monde à part » s'écroule: « *C'est des décisions dures à prendre quand c'est des patients jeunes effectivement parce qu'on va plus s'identifier aux gens, ça nous oblige à nous rappeler ce qu'on a pas envie de savoir:*

c'est qu'on peut mourir à tout moment, que donc ON peut mourir n'importe quand, n'importe comment... » (Chef de clinique,GB).

La projection peut être centrée sur soi ou centrée sur ses proches et, dans ce cas, elle est génératrice d'angoisse et peut perturber temporairement le bon déroulement de la prise en charge : *« Les situations par lesquelles je suis touchée sont celles où je personnalise, par exemple si je vois un patient qui a l'âge de mon mari, je m'arrête et je me dis « ça pourrait être mon mari » et des fois ça me bouleverse et je n'arrive plus à me concentrer, mais j'arrive à ne plus y penser et à passer à autre chose, on fait comme si... mais ce n'est pas toujours facile » (Chef de clinique, GB).*

La relation entretenue avec les patients est binaire : elle est à la fois marquée par un investissement total et une distance obligée, que le patient soit éveillé ou non. Jongler entre ces deux pôles fait partie du quotidien du médecin et, selon les situations rencontrées, elle peut être compliquée à gérer. C'est au médecin seul que revient la tâche de trouver le juste équilibre, celui qui permet une bonne prise en charge du patient et une préservation de sa personne. Cet équilibre est ce qui va donner un sens à l'expérience de l'acteur car il permet de gérer simultanément des logiques qui, au premier abord, peuvent sembler contradictoires.

Si la plupart des médecins ont un vécu similaire (nous ne notons pas réellement de différences entre les discours des médecins anglais et français), la difficulté reste individuelle, elle n'est pas partagée. Rares sont les services où sont organisés des « groupes de paroles », moyen de verbaliser une souffrance, une angoisse. Nous l'avons vu plus haut, la souffrance reste le plus souvent inexprimée dans l'exercice professionnel, le cadre ne permet pas une extériorisation des sentiments. Cette absence d'expression et de partage renvoie le médecin dans une solitude qui ne peut se libérer qu'à l'extérieur de l'hôpital.

2) La relation avec les familles, source de satisfaction et de difficultés...

Si les décisions de fin de vie peuvent être difficiles à gérer ou lourdes à porter pour certains médecins ou dans certains contextes, il existe toutefois un élément plus problématique encore pour tous les médecins: l'interaction avec les proches du patient.

L'entrée de la famille dans la sphère médicale complexifie le travail des soignants. Lorsque l'hôpital était encore une institution forte, « totale », la coupure entre le monde institutionnel et le monde profane était plus évidente et permettait une autonomie sans limites et une focalisation intense sur le médical et l'objectif. L'« ingérence » des familles, qui souhaitent être vues, écoutées et entendues, renforce une logique qui jusque là n'était que minoritaire: la logique relationnelle. L'expérience du médecin est aujourd'hui modifiée par cette dimension émergente et il doit travailler dans un système éclaté, de plus en plus hétérogène. Les recommandations actuelles vont dans le sens d'une logique quasi contractuelle, focalisée non plus sur le médecin ou sur le patient (ou à défaut ses proches) mais sur la relation professionnel-profane. La « matrice institutionnelle » décrite par Parsons (19) se brise: le médecin descend de son piédestal et doit se montrer compatissant et ému par la situation singulière à laquelle il est confronté; son rôle ne se limite plus à celui de « médecin ». Cette hétérogénéité des logiques d'action semble être pesante pour les médecins: « *On nous demande d'être docteur, chercheur, enseignant, psychologue, tout ça, et c'est extrêmement difficile* » (PU-PH, Fr.).

La relation avec les proches des patients est ambiguë: d'une part, elle est source de satisfaction et partie intégrante de la profession, d'autre part, elle est problématique et pesante, et ce notamment dans les contextes de fin de vie. L'interaction est ici complexe car les médecins manquent cruellement de repères et de ressources symboliques. Dans une approche critique, Freidson (20) montrait que le médecin est tellement habitué à travailler en huis-clos (médical), qu'il finit par se prendre pour un expert en problèmes humains, et pas seulement médicaux... cependant, dans des situations extrêmes, comme la fin de vie, il se retrouve un peu démuné. Comme le disent les médecins eux-mêmes, le déroulement de l'interaction et la relation avec la famille dépendent de la personnalité du médecin, de ses propres expériences, de son âge, de son humeur, de sa charge de travail, aussi de son

« *feeling* » avec cette famille là. Certains acteurs regrettent l'absence de formation ou de préparation pendant le cursus universitaire de façon à mieux appréhender cette composante de plus en plus centrale du travail médical.

Sur le terrain le médecin doit se « débrouiller » et jongler entre différentes logiques. Le succès de son travail dépendra de sa capacité à donner un sens à son expérience et de celle à intégrer cette composante relationnelle tout en maintenant une certaine distance, jugée « professionnelle »: cette combinaison ne va pas de soi et la logique « compassionnelle » est parfois difficilement compatible avec la logique médicale/technique.

a) La communication au quotidien

En milieu hospitalier, et notamment dans le contexte de la réanimation –monde agressif et technicisé-, la communication entre le professionnel et le « profane » prend place entre deux individus qui ne sont pas à « égalité » : dans les faits, le médecin détient des informations et une connaissance du pronostic du malade et il sait que, face à lui, la famille est en attente mais aussi en détresse (les études d'E. Azoulay et de F. Pochard montre que les symptômes d'anxiété et de dépression sont importants chez les proches en réanimation (21)). Le médecin a conscience de ce pouvoir sur la famille et des risques que cela entraîne : la possibilité de « manipuler » la famille existe et, là encore, le médecin doit trouver le juste équilibre, celui qui sera à la fois bon et pour lui-même et pour les membres de la famille. La gestion de ce pouvoir est chose quotidienne et représente un aspect délicat de la relation avec la famille : l'objectif est de maintenir la confiance de la famille. Écoutons ces deux professeurs, l'un français, l'autre anglais :

- *« Je pense qu'il y a une vraie possibilité de manipulation des médecins de la famille, une vraie possibilité de manipulation. Les gens sont tellement en détresse, tellement perdus que si t'arrives avec ton badge, alors si en plus t'as « Professeur » dessus, un badge rouge -c'est pas pour rien qu'il est rouge hein, c'est pas pour rien, c'est pas pour rien que les médecins soient rouges, sûrement une très forte valeur de puissance par rapport à cette couleur. La famille t'arrives à leur faire dire un peu ce que tu veux, tu leur dépeint le tableau que tu veux. (...) Les relations qu'on a sont des relations*

« médecins avec un pouvoir de vie » avec une famille qui est en attente d'espoir donc de toute façon nos relations sont faussées, d'emblée elles sont faussées: ils viennent, ils s'assoient dans le bureau, ils savent qu'ils sont pas là pour qu'on les écoute eux, ils viennent m'écouter moi, et puis après ils vont être un peu le reflet de ce que je vais leur avoir dit, je vais avoir employé d'abord, même sans faire exprès 5 ou 6 mots qu'ils vont pas comprendre et puis voilà » (PU-PH, Fr.).

- *“Oui, bien sûr qu'on les manipule, tout le temps, parce qu'on a beaucoup d'informations sur ce qui se passe, et de préférence on est aussi malin— si ce n'est plus— que la majorité des personnes que l'on a en face de nous... On ne prétend pas être de bons communicateurs, parce qu'on n'a pas été choisi sur cette base, mais au moins on peut manipuler la situation si on sent qu'il va y avoir des problèmes, on capte bien les nuances qu'il y a de chaque côté de la table... Mais c'est coquin de faire ça parce qu'on les manipule dans le sens du résultat que nous on souhaite, plutôt que vers le résultat qu'ils souhaitent eux, mais c'est nous qui avons l'information et on a la responsabilité de bien utiliser cette information, celle qu'ils n'ont pas et qu'ils n'ont pas le temps d'acquérir... (...) Mais c'est vrai qu'on doit se surveiller et faire attention de ne pas abuser parfois » (PH, GB).*

La relation avec les proches est donc perçue comme étant fragile et délicate: se surveiller, surveiller les réactions de ses interlocuteurs, ne pas en dire trop tout en en disant assez... Comme avec les patients, la communication avec les proches se gère entre la proximité et la distance : se montrer compatissant d'un côté, et de l'autre faire preuve de froideur et d'approche professionnelle. En fonction de la capacité du médecin à gérer cet équilibre, la communication va devenir source de richesse ou moment à éviter. La capacité à recevoir les émotions d'autrui sans en être troublé n'est pas donnée à tout le monde et certains optent pour des stratégies d'évitement : *« Je n'aime pas trop parler avec eux. Je serais même très heureux de ne jamais avoir à les rencontrer. (...) Je comprend pourquoi ils sont tristes mais je n'ai pas envie de devoir gérer leur tristesse (...) ... et je n'ai pas vraiment envie de*

me prendre toute cette émotion et cette colère dans la figure pour quelque chose qui n'a rien à voir avec moi, alors c'est vrai qu'à ce stade j'ai envie de les laisser, de partir, des fois je sens que tout ça c'est trop pour moi, que je ne sais pas gérer » (PH, GB). Communiquer équivaut alors pour le médecin à se mettre en danger. Dans ces situations, la fuite n'est pas toujours possible et ceci peut engendrer des moments difficiles à la fois pour le médecin mais aussi pour les familles...

Si le risque de la distance est présent dans la conscience du médecin, celui de l'identification l'est aussi. Dans certains contextes, certains médecins se retrouvent (volontairement ou non?) très impliqués dans une histoire familiale. Ici les risques sont grands pour le médecin, à la fois dans son vécu personnel de la situation (projection, identification et, *in fine*, souffrance et anxiété) mais aussi dans son vécu professionnel (manque d'objectivité). Encore une fois tout est affaire d'équilibre et ce jeune médecin anglais l'exprime très bien : *« C'est sûr qu'à certains moments je trouve ça très difficile et stressant émotionnellement... Et, évidemment, dans ces cas-là, plus tu vois la famille, plus tu es impliqué et plus c'est difficile. Mais avec l'expérience je crois qu'on devient plus détaché, on adopte une routine, tu fais ton boulot au lieu de penser au côté émotionnel des choses »* (Chef de clinique, GB). Certains n'arrivent pas à dépasser le stade de la projection et le travail quotidien, sous l'emprise de l'émotionnel, devient alors une souffrance et une source de remise en cause constante de soi : *« C'est sûr que moi je me projette beaucoup dans les familles mais je m'en sorts parce que fréquemment je me réfugie dans mon bureau pour pleurer, pour dégager un peu la souffrance, je me mets à la place des familles et je me dis que ça doit être terrible. Je sais que c'est pas bien de le faire, de se projeter comme ça mais je ne peux pas m'en empêcher, ça m'arrive souvent et après je rigole, je peux dire peut-être que c'est pas bien ce que je fais... »* (Chef de clinique attaché, Fr.). Dans ce cas le risque d'épuisement professionnel est grand... Notons que ce qui caractérise le « burn out » des médecins c'est d'abord l'absence de diagnostic de celui-ci...

La communication est perçue comme un véritable travail, quelque chose que l'on apprend avec l'expérience : apprendre à se détacher des émotions de la famille est quelque chose qui se fait progressivement et il est clair que pour les jeunes médecins la communication est davantage un problème que pour leurs aînés.

Pour tous les médecins, la bonne communication est décrite comme quelque chose d'aléatoire : elle dépend avant tout de la personnalité du médecin, de ses « capacités relationnelles » : « *Certains sont bons, d'autres non, c'est comme ça, ça dépend de ta personnalité, on arrive pas à transformer les gens comme ça* ». Le débat est complexe et il est intéressant de noter que seuls les jeunes médecins anglais (internes et chefs de clinique) sont favorables à une formation en communication. Certains en ont fait l'expérience, et celle-ci s'est avérée utile, et les autres sont en demande : « *La communication est un talent, c'est quelque chose qui s'améliore avec la pratique et l'expérience mais c'est aussi un domaine où on peut apprendre pour devenir meilleur, je pense qu'on devrait nous apprendre des idées de base, ça nous aiderait dans certaines situations difficiles* » (Chef de clinique, GB).

Au contraire, pour la plupart des autres médecins, la formation ne serait pas d'une grande utilité car trop théorique et pas assez adaptée à la pratique ou encore parce que « *communiquer ne s'apprend pas, ça se fait* ». Le débat nécessite d'être ouvert : ce n'est qu'avec l'expérience d'une formation que le médecin pourra juger de son efficacité ou non. Quoiqu'il en soit la communication quotidienne avec les proches ne va pas de soi. Dans le vécu des médecins, le principal est d'éviter à la fois le risque d'identification et celui de la distance. Ce n'est que lorsque cet équilibre est atteint que le médecin peut trouver sa sérénité et apprécier ce moment d'échange avec les proches : « *J'aime beaucoup ces moments avec la famille, c'est une source de richesse parce que ça se passe toujours à des moments extrêmes, tout est important et on apprend toujours beaucoup* » (Chef de clinique, Fr.).

b) L'annonce du décès

La difficulté relationnelle atteint son apogée au moment de l'annonce du décès du patient, et ce pour différentes raisons.

La charge émotionnelle de ces moments est forte: la logique médicale est terminée, il ne reste que la logique « humaine », fort complexe et pleine d'incertitudes: « *En fait ce qui est le plus difficile à gérer quand tu fais ça c'est l'annonce du décès à l'entourage parce que bon, que le décès soit souhaité par toi de manière immédiate ou pas, de toute façon en ce*

qui me concerne le sentiment d'échec domine, donc quelque part dans la relation que je vais avoir ensuite avec les proches c'est ce qui est pour moi le plus difficile, c'est de pouvoir expliquer aux gens... Y a des situations plus ou moins difficiles que d'autres parce que y a de familles que tu as le temps de préparer à la survenue de ce moment là et là c'est plus simple et d'autres cas c'est plus compliqué. Bon c'est vécu comme un truc... moi ce qui me gêne le plus c'est ça: c'est voir, préparer l'entourage et que ça se passe bien à ce niveau là. Le malade je crois qu'on peut se retrancher derrière des considérations techniques, la sédation etc. La compétence du médecin existe à ce niveau et je crois que là que se soit sur le plan psychologique ou physique la souffrance est maximale contrôlée, on ne peut pas faire plus que... et si la sédation doit venir maintenant on la provoque et c'est une situation qui me semble acceptable. Pour l'entourage c'est pas pareil on a pas les mêmes moyens, on a certains trucs pour les préparer à ces moments là mais parfois ça marche pas » (PH, Fr.). Le médecin manque donc de repères pour gérer cette situation difficile et le contexte laisse une grande place à la subjectivité qui fragilise l'acteur.

Certains médecins mettent en place des stratégies pour annoncer la mort du patient, et ceci dans l'idée de se protéger et de rendre moins violent ce moment pour les deux parties concernées. Le téléphone est souvent utilisé par les médecins car il permet une vraie distance des émotions des proches : *« Je pense que là déjà la présence du téléphone ça soulage vraiment, on est pas confronté directement à la douleur, après quand on voit la famille ce qui est bien c'est que déjà elle est préparée, elle le sait. »* (Chef de clinique, Fr.). L'appel permet au médecin, mais aussi à la famille, de se recomposer et de jouer le jeu de la distance. Le « mensonge » est une autre stratégie mise en place : annoncer à la famille que le patient va très mal, qu'il va sans doute décéder alors qu'en réalité il est déjà mort... Ceci permet une annonce en deux actes : un acte préparateur, un acte révélateur. *« Je pense que ce qui est vraiment difficile c'est le contact avec les familles parce que c'est toujours difficile de dire que quelqu'un va mourir, les préparer, on sait à l'avance qu'il va mourir et on essaie de dire ça en plusieurs fois et ça je trouve que c'est très difficile, je nous remet pas en cause mais c'est pas honnête en fait, je sens que je cache quelque chose et ça ça me gêne un peu, parfois je sais que qu'il va mourir tout de suite, qu'il est en train de mourir, mais je peux pas le dire parce que je sais que la famille ne s'y attend pas donc il faut*

mentir un petit peu, moi ça me choque et c'est pour ça que des fois je trouve ça un peu difficile. » (Chef de clinique, Fr.). La révélation et les stratégies de protection sont parfois mal vécues par les médecins qui peuvent se remettre en cause à la fois dans leur identité d'homme (le mensonge) mais aussi dans leur identité de professionnel (ne pas assumer la mort, avoir peur des émotions).

Dans le déroulement du contexte de fin de vie, ce n'est donc pas la mort elle-même, ou le fait de la provoquer, qui angoisse le médecin mais bien l'annonce de cette mort aux « survivants ». Ce médecin l'exprime ainsi: *« A partir du moment où c'est fait [la LT ou l'AT] je suis toujours..., c'est toujours un poids à porter jusqu'au moment où on a appelé la famille, pour leur expliquer, mais à partir du moment où on a vu la famille, ben c'est comme un poids qui s'en va, petit à petit, c'est horrible à dire mais à partir de ce moment là je n'ai pas de regrets. Si ça se passe bien avec les familles c'est un soulagement »* (Chef de clinique, Fr.). Un médecin anglais va plus loin dans son analyse : pour lui la relation avec la famille est ce qui le plus difficile en contexte de fin de vie : *« Les familles sont les personnes auxquelles il faut faire face alors que les décisions médicales elles-mêmes c'est ce pour quoi je suis formé je suppose... Devoir faire face à la famille c'est même plus difficile que de prendre une décision »* (PH, GB).

Cette idée est tout de même à nuancer. La difficulté est dépendante du « type » de décès : il existe en effet les « bonnes morts » et les « mauvaises morts ».

Dans le premier cas cela signifie que tout le monde est au clair avec la situation, équipe de réanimation et proches du patient : la mort est alors « satisfaisante » pour tout le monde dans le sens où elle est perçue comme étant la moins agressive possible. Dans ce contexte la relation avec les proches est vécu comme une véritable source de satisfaction : le médecin n'a rien à se reprocher et la famille se sent informée et en confiance: *« Une bonne mort c'est... Parfois j'ai le sentiment que parmi les choses qui récompensent le plus il y a une bonne communication, des bonnes situations où la famille et le patient sont... enfin une bonne prise en charge médicale quoi. Quand un patient très grave est admis et que tu le sauves, ça c'est génial. Mais c'est aussi très agréable quand tout va mal et que tu as une bonne mort, et les gens viennent te voir après pour te dire « merci d'avoir tout fait pour ma mère, je trouve que tout a très bien été pris en main, les médecins ont été supers, et on a apprécié la manière dont vous nous avez annoncé la nouvelle ».* Je trouve que ça c'est très

important, la façon dont ça se passe a un impact fort sur la manière dont ils perçoivent la situation. C'est une grosse responsabilité qu'on a en fait. Alors quand ça se passe bien c'est très récompensant, des fois c'est ce qui fait que je peux dire que ma semaine a été bonne : une mort bien gérée. C'est triste à dire mais ça fait partie du boulot » (PH, GB).

Au contraire, les “mauvaises morts” sont celles où règnent l’incertitude, le regret d’avoir tant prolongé la vie, le mensonge... Les réanimateurs pédiatriques sont confrontés à ce même problème et cet extrait d’article illustre parfaitement notre propos: « Plus difficiles à vivre encore pour tous les soignants sont les situations où s’installent la dissimulation et/ou le mensonge. Les motivations peuvent être tout à fait recevables et les soignants convaincus que « toute vérité n’est pas bonne à dire » à certains parents. Il n’en reste pas moins que leur situation est tout à fait insupportable lorsque, face à des parents avec lesquels ils ont établi une relation de confiance, ils sont contraints de dissimuler et de les laisser croire que le décès de leur enfant est naturel, alors qu’une limitation ou un arrêt des traitements a été institué. Pour les soignants la transparence aide à vivre ces moments difficiles. » (22) La culpabilité d’omettre certaines réalités, celle aussi de n’avoir pas permis une « bonne mort », marquent le médecin sur la durée et, des années plus tard, il peut encore repenser à comment il aurait « dû » ou « pu » faire.

Encore une fois les problèmes posés par l’annonce du décès révèlent le manque de repères, voire peut-être même de modèles, pour les médecins : la question de la formation, de la préparation à ces situations pendant le cursus universitaire ou en formation continue doit être posée. Si les situations de satisfactions existent et sont sources de motivation et de reconnaissance, la frustration semble quand même dominer... Cependant il s’agit d’une frustration consciente, analysable pour les médecins, qui voient dans l’accumulation des expériences la seule façon de dépasser les difficultés. L’autonomie est de règle, ici aussi...

c) La gestion des « survivants »

Les médecins ont le souci de vouloir protéger et aider la famille et ceci peut parfois s’expliquer par une certaine culpabilité (même si le mot est peut-être trop fort). La notion

de responsabilité fait de nouveau surface, axe central aux multiples facettes: un médecin, en parlant des difficultés perçues: « *C'est probablement multiple, probablement l'échec que ça représente, des fois c'est les relations que tu as pu avoir avec les familles, savoir ce que cette décision va leur apporter, enfin en quoi ça va changer leur vie, ça c'est dur...* » (PU-PH, Fr.).

Nous venons de le voir, la culpabilité peut être marquée quand le médecin sait qu'il ne dit pas toute la vérité à la famille quant aux circonstances de décès du patient. Le médecin ne peut parler d'arrêt actif car il risque une poursuite judiciaire. Mais finalement ce n'est pas seulement l'absence de vérité qui pose problème mais aussi la peur d'être suspecté et interrogé: à ce moment précis le médecin appréhende une perte de confiance; « *Cacher des choses qu'on juge inutiles moi ça ne me dérange pas. C'est pas... euh, des fois c'est désagréable. Si tu imagines que les gens puissent comprendre ce que tu es en train de dire c'est désagréable. Si tu dis que de toute façon y avait rien à faire, qu'il est bien parti, c'est plus facile. (...) Je leur dis toujours de revenir s'ils ont un truc à me demander mais bon... La dernière fois qu'ils ont voulu me demander, ça me faisait chier parce que c'était une famille où je sentais très bien qu'il y avait une partie de la famille qui savait très bien qu'on avait arrêté et l'autre non, ils m'ont rappelé et après ils étaient tous là et je me suis dit « putain, je vais me prendre la question dans la gueule! » et donc j'ai laissé un peu traîner, je les ai laissé attendre un peu, mais en fait c'était juste pour me remercier, c'était vachement curieux... » (Chef de clinique, Fr.). Le « contexte de conscience » (23) est déterminant pour le médecin: l'interaction sera plus aisée dans une situation de contexte fermé, où seul le médecin est détenteur de la vérité, ou en situation de feinte mutuelle, où chacun sait mais n'exprime pas la vérité; en revanche dans un contexte de suspicion le médecin perd ses repères et c'est son identité qui est en jeu.*

Le remerciement évoqué plus haut par ce médecin est abordé par d'autres: ce geste est source de motivation et marque de reconnaissance mais il est aussi ambigu et source d'émotion: « *Ah oui, vraiment, même pour les malades qui décèdent y a des familles qui nous disent « merci, vous avez été là pendant des moments difficiles » et ça en fait c'est dur, c'est super dur quand ils te remercient alors que le patient est mort, ils te remercient parce que tu les a aidé à passer le mieux possible ce moment douloureux et ça c'est de temps en temps c'est dur... et quand le malade meurt et que c'était pas prévu c'est les deux*

situations les plus difficiles à vivre pour moi... Quand une famille te remercie pour tout ce que vous avez fait là (il avale) c'est dur, c'est vraiment dur parce que tu t'es investi beaucoup etc. et c'est émotionnel comme moment » (Chef de clinique, Fr.). Ici la reconnaissance dépasse la seule compétence professionnelle pour devenir une reconnaissance de la personne, dans une relation qui, depuis le décès du patient, est une relation d'égal à égal.

La gestion des « survivants », de « ceux qui restent », c'est-à-dire des proches du patient peut représenter un moment important dans le vécu des médecins. Le besoin de soutien et d'aide se fait ressentir rapidement : encore une fois le médecin peut s'impliquer ou fuir.

Les médecins du service anglais semblaient davantage prêts à s'impliquer dans une relation post-décès, cette relation faisant partie d'une bonne prise en charge globale. Si la relation de confiance existe, ce n'est pas après le décès qu'il faut la briser. Écoutons ce médecin qui évoque un véritable transfert : « *Les soins intensifs du patient deviennent les soins intensifs de la famille. C'est notre devoir et c'est la raison pour laquelle nous faisons ceci, cette relation est basée sur une grande confiance : la famille a mis entre nos mains le bien-être du patient et ce patient qu'est-ce qu'elle l'aime...* » (PH, GB). Un soutien affectif intense peut être possible, mais combien de temps doit-il durer ? Jusqu'où le médecin doit-il aller pour assurer une « bonne » prise en charge ? Jusqu'où peut-il aller sans se mettre lui-même en danger ? Savoir finir une relation est aussi un élément important dans ce contexte.

Dans la même logique, un autre médecin du service évoque la détresse des survivants et ce devoir de les soutenir, comme si les médecins étaient « responsables » de la mort du patient. La détresse post-décès peut être celle qui affecte le plus le médecin car elle nous renvoie tous à un vécu réel ou probable. Elle est plus importante que le décès-même du patient : « *La mort des patients n'a pas vraiment un impact sur moi, sinon je ne pourrais pas faire mon boulot. Les proches ont un impact sur moi, quand les gens sont laissés seuls par quelqu'un qu'ils aimaient ça c'est très émotionnel... Pour les gens âgés on accepte plus facilement, leur heure est venue. Si ce sont des parents qui perdent leur enfant je trouve ça très difficile. Je pense que c'est parce que socialement on s'attend à ce que les parents meurent avant les enfants... Et si c'est un enfant qui est laissé seul... Ils attendent tellement*

de nous. La chose la plus difficile que j'ai fait c'est annoncer à un garçon de 9 ans que son père était mort, qu'il s'était suicidé, c'était horrible. Ca te touche forcément... » (PH, GB).

Le sentiment d'impuissance, d'être démuni face à une situation, est non négligeable dans ces contextes. Et c'est d'ailleurs l'argument le plus souvent retenu par les médecins du service français pour justifier une non-prise-en charge de la famille au moment du décès du patient. S'autoriser un chagrin avec la famille semble davantage être l'affaire des infirmières et beaucoup moins celle des médecins. Face à cette situation, le médecin préférerait pouvoir faire appel à une structure qui pourrait mieux gérer cette détresse et cette douleur : *« Ce n'est pas à nous de le faire, on n'est pas là pour ça et je pense qu'on le ferait mal. C'est vrai que s'il pouvait y avoir des gens pour les prendre en charge ça serait pas mal, des gens qui pourrait écouter tout ça, sur lesquels ils se déchargeraient . » (PH, Fr.).* Paradoxalement, les médecins sont prêts à recevoir les familles plus tard, une fois la violence émotionnelle dépassée : dans ces moments, ils évoqueront avec la famille à la fois les aspects médicaux mais aussi le vécu de chacun. Décontextualisée, l'émotion est davantage gérable.

A la fois critère de satisfaction et critère de difficulté, la rencontre avec les familles peut être une véritable épreuve pour les acteurs, qui, dans certains cas, adoptent des stratégies d'évitement. C'est un point important pour les médecins dans la mesure où beaucoup d'entre eux souhaitent voir la mise en place d'une structure d'aide aux familles afin de les décharger d'un poids parfois trop lourd. Ce souhait correspond à la seule possibilité d'intrusion de professionnels non médicaux au sein du service de réanimation: *« Je crois que les familles ont besoin de parler, de verbaliser leurs souffrances et nous on a pas le temps de s'occuper d'eux et souvent on sait pas faire, ils ont besoin de voir un psy ou quelqu'un comme ça, qui puisse les aider, c'est vraiment quelque chose dont ils ont besoin ici, en réanimation » (PU-PH, Fr.).*

De même, comme nous l'avons vu précédemment, les médecins regrettent parfois de ne pas pouvoir parler de leurs souffrances, de leurs angoisses et de leur fatigue avec les membres de l'équipe. Cette absence de possibilité de soutien encourage parfois le syndrome de « burn out » et peut entraîner des vagues de démotivation au sein du service: *« Le fait qu'il n'y ait pas de soutien pour les soignants en réanimation je crois que c'est quelque chose de très*

important, quand tu te sens agressé par un malade ou quand tu sais pas gérer une famille t'es un peu paumé, tu..., ça fatigue vachement » (Chef de clinique, Fr.). Les problèmes causés par la rencontre avec les familles sont peut-être l'occasion d'une ouverture, d'une reconnaissance des effets pervers d'un système autonome et autorégulé...

Conclusion du « II/ Le relationnel, source de reconnaissance et de difficultés ».

Dans le contexte de la fin de vie, le vécu du médecin est marqué par une violence symbolique non négligeable : chacun la gère individuellement, à sa façon, et tente de trouver des repères pour justifier chaque cas singulier. Chaque réaction est unique mais pour un meilleur vécu de ces décès et du drame qui les entoure, le médecin doit avoir fait un travail personnel sur lui-même pour prendre conscience de sa propre subjectivité, de ses projections et de ses interprétations. Afin de mieux aider l'autre, l'acteur doit avoir parcouru son propre chemin en la matière. Cette exigence est difficile à combler pour certains, notamment les plus jeunes. Aussi, ne faudrait-il pas un espace de réflexion éthique au sein de l'institution, voire au cours de la formation ? Ce travail sur soi peut en effet être facilité par la parole et l'échange d'expériences, de points de vue. Il en va de même pour la communication : celle-ci représente une véritable épreuve pour certains (pour les médecins senior elle semble davantage être source de richesse et de satisfaction) : ne faudrait-il pas, là aussi, penser à un moyen d'aider ces jeunes docteurs ? Peut-être tout simplement ont-ils besoin d'une expérience clinique plus encadrée en la matière...

Enfin, le vécu des médecins dans ce contexte relationnel est marqué par une recherche constante d'un juste équilibre entre rationalisation et projection, distanciation et proximité affective. Le médecin semble ainsi être sans cesse sur un fil, toujours à la recherche de ce juste milieu, celui qui le protège mais qui protège aussi ses interlocuteurs. Cette recherche est un véritable travail qui nécessite une vigilance constante, du temps et un investissement total. Ainsi, dans ces situations extrêmes, de fin de vie, la réanimation est vécu comme un véritable engagement personnel. Cet investissement de soi combiné à une charge de travail excessive, la fatigue liée aux gardes, une fréquence de décès élevée, créent un contexte particulièrement propice à l'épuisement professionnel. Celui-ci n'a pas été étudié chez les réanimateurs, peu enclins à parler de leurs émotions et de leurs difficultés, mais une telle étude s'avèrerait sans doute riche en compréhension et en analyse.

Références :

- (16) M. WEBER, *Le savant et le politique*, Paris, Plon, 1959
- (17) F. POCHARD, *Actes de fin de vie médicalisés en réanimation : l'éthique médicale entre théorie et pratique*, Thèse de Doctorat, Déc. 1999
- (18) Collectif, *La fin de vie, qui en décide ?* Paris, Puf, 1996
- (19) T. PARSONS, *Eléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955
- (20) E. FRIEDSON, *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984
- (21) F. POCHARD, E. AZOULAY, et al., Anxiety and depression in family members of ICU patients : ethical considerations regarding decision-making capacity, *New England Journal of Medicine*,
- (22) Collectif, *Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique*, Fondation de France, 2002
- (23) A. STRAUSS, *Awareness of dying*, Chicago, Aldine Publishing Company.

3^{ème} partie :

La responsabilité, au cœur de la pratique des réanimateurs

1) Une responsabilité professionnelle

a) La responsabilité contextuelle

La « décision » représente sans doute la problématique centrale de toute réflexion éthique portant sur la pratique médicale. Pour reprendre une idée de P. Ricoeur (24), ce qui est au cœur de l'approche dite « éthique » c'est l'obligation morale et une décision sage et juste. De ce fait, les décisions de fin de vie sont au centre de cette approche et font appel au sens moral des acteurs, à leur sens du bien et du juste : elles font donc directement appel à leur responsabilité – une responsabilité liée à leur rôle et à leur statut de « personne ».

Une approche locale est ici nécessaire. La réanimation, faut-il le rappeler, est en effet un service spécifique dans le sens où c'est là que 50% des décès surviennent à l'hôpital (25). Nous l'avons vu tout au long de ce travail, le médecin est très engagé dans ce processus de mort, et ce pour des raisons qui tiennent au contexte même de la réanimation.

E. Ferrand (26) montre qu'il n'y a que très rarement des possibilités de consentement des patients en réanimation pour les décisions de fin de vie. Ceci pose un problème éthique et médico-légal majeur. Une étude (26) montre qu'un jour donné, 75% des patients hospitalisés en réanimation sont incompétents, c'est-à-dire inaptes à consentir. En situation de fin de vie, cette proportion est de près de 95 % (27). Or la loi n'a pas prévu d'alternative dans ce cas. Le médecin n'a donc pas d'interlocuteur au regard de la loi.

En pratique, et nous l'avons vu précédemment, ce sont donc les médecins qui prennent les décisions. Plus que tout autre médecin, le réanimateur est confronté quotidiennement à la mort et cette dernière engage sa responsabilité dans le sens où elle est le résultat d'une décision (et pas des moindres) : rappelons que la plupart des traitements sont des

traitements de support vital ; si on les limite ou si on les arrête, la mort survient dans les minutes ou les heures suivantes.

Si cette dernière phrase semble représenter quelque chose de « tranché » (la vie/ la mort), le plus souvent les choses sont bien plus compliquées dans la pratique quotidienne. Reprenons ici une phrase de P. Ricoeur (28) qui illustre très bien notre propos : « Je me permets de dire que les problèmes vraiment difficiles de la morale ne sont pas de choisir entre le Bien et le Mal. Les cas plus difficiles sont ceux où l'on doit choisir entre le gris et le gris ». Et le philosophe de rappeler que certains médecins sont plus confrontés que d'autres à ce que les juristes appellent les « hard cases », les cas difficiles, ceux où l'on ne sait pas sous quelles règles se placer. C'est précisément dans ce contexte qu'il faut « inventer, à la fois, la norme et le jugement. Ce sont de vrais problèmes ». Or, les réanimateurs sont régulièrement confrontés à ces « hard cases », ces cas qui prêtent à discussion, à controverses, qui génèrent de l'incertitude et des tensions. Si le médecin doit créer des normes et des manières de façonner le jugement, sa responsabilité est doublement engagée : elle est l'est du point de vue de son statut, de son rôle de médecin, mais elle l'est aussi du point de vue légal (nous étudierons ce point plus précisément dans le prochain paragraphe). Nous pouvons même dire que sa responsabilité est triplement engagée car elle englobe aussi la personne qu'est le médecin (cf. la deuxième partie de ce chapitre).

Certaines décisions sont prises plus rapidement que d'autres, en fonction de l'urgence de la situation : le médecin, parfois seul, est alors le seul à pouvoir les prendre et sa responsabilité en est accrue. Écoutons ce médecin : « *C'est plus des décisions rapides à prendre, une succession de décisions rapides à prendre et dans ces décisions y a de temps en temps le besoin de réagir immédiatement et de mettre en oeuvre quelque chose qui nécessite un acte technique et très souvent t'es le seul à pouvoir le faire* » (PH, Fr.). Le contexte fait donc que, de fait, la responsabilité est au cœur de la pratique de la réanimation. Mais quand il s'agit plus précisément d'une décision de fin de vie les choses se complexifient : il ne s'agit plus de faire le choix d'un traitement ou d'une technique mais de faire le choix (ou non) de la mort. « *Je crois que c'est vraiment pas simple, vraiment pas simple. Je crois que ce qu'il faut savoir c'est que tu rejoues pas quoi, une fois que tu es sorti du jeu, tu rejoues pas: ça c'est sûr. A chaque fois qu'on prend une décision je sais que cette personne (siffle)... On la remet pas dans une autre case, OK maintenant vous*

recommencez le jeu de l'Oie, vous êtes tombé sur la case de la mort mais là vous recommencez à zéro et vous essayer de faire le 64 pour arriver comme ça. J'ai conscience que quand on arrête quelqu'un, comme en plus, j'ai aucune croyance religieuse quelle qu'elle soit, c'est vraiment le sentiment que c'est terminé pour cette personne, qu'elle va retourner nourrir les bio-éléments et que ça s'arrête là, je crois que c'est quelque chose qui est important.(...) Cette responsabilité là est parfois pesante, on n'a pas vraiment droit à l'erreur en quelque sorte... » (PU-PH, Fr.). La responsabilité décisionnelle englobe à la fois l'acte et l'intention et, comme le dit M. Grassin (29), tous deux doivent être interprétés dans un contexte. Pour qu'un acte soit légitime éthiquement, il doit avoir été construit en situation concrète : la légitimité est le résultat d'un « procès » décisionnel. M. Grassin parle ainsi de « responsabilité concrète » et non formelle vis-à-vis du patient et de sa famille. Cependant, si cette responsabilité « concrète » est parfois pesante, elle est aussi acceptée, voire même revendiquée par les médecins parce qu'elle fait partie de leur identité : « (...) c'est nous qui sommes les docteurs, la responsabilité doit rester médicale, c'est nous qui choisissons ce qu'on fait comme traitement, comme technique utilisée, les décisions sont les nôtres, toutes... » (Chef de clinique, Fr.). Sur un ton moins défensif, un autre médecin exprime aussi la même idée : « Je crois que c'est notre rôle, c'est notre rôle, mais pas forcément d'un médecin mais de plusieurs médecins. On a signé pour avoir ce rôle-là et, tu vois, on parlait tout à l'heure des staff... mais la décision [de fin de vie] c'est une décision médicale. (...) C'est pas en termes de formation à la fac mais c'est notre expérience... et oui je pense que c'est notre rôle [de prendre ces décisions] » (Chef de clinique, GB).

La responsabilité décisionnelle est donc au cœur de la définition de la profession médicale et de l'identité du médecin. Elle fait appel à des valeurs fortement ancrées dans la profession. Traditionnellement, et le sociologue américain T. Parsons (30) le montre très bien, le médecin est responsable du bien-être du malade, on attend de lui qu'il utilise des compétences et des techniques appropriées : le médecin doit maîtriser la situation. Il appartient à un univers de normes et de valeurs rationnelles et universelles qui a longtemps permis à l'institution hospitalière de rester « un monde hors du monde » : chacun adhère à son rôle, le médecin et le malade, dont l'une des caractéristiques était d'être exempté de toutes responsabilités.

E. Freidson (31), autre sociologue américain, montre à quel point la « responsabilité » définit la profession médicale. Pour lui d'ailleurs, le terme « responsabilité » réfère essentiellement au trait archétypal de la pratique médicale : un médecin tient entre ses mains le sort de son malade et de lui dépend la vie et la mort de ce dernier. La responsabilité est tenue pour l'acte essentiel et décisif du praticien et Freidson de dire « un médecin n'est jamais autant médecin que lorsqu'il exerce sa responsabilité ». Ce sens de la responsabilité, partagé à la fois par les médecins et par les patients, permet une certaine autonomie et le contrôle quasi-exclusif du travail qui leur revient.

Ainsi la responsabilité, caractéristique majeure de tout médecin, est soulignée et intensifiée en réanimation car les décisions portent directement sur la vie et la mort du patient. La responsabilité est mise en exergue lorsque le personnel médical est confronté à ces « cas difficiles » où ils doivent innover tout en maintenant la cohérence du processus décisionnel. Des ces cas particuliers il est possible de dire que la mort est décidée, voire même produite. Nous sommes dans une situation paradoxale liée au progrès médical. Comme le souligne N. Questiau (32) la culture scientifique et médicale dans laquelle nous vivons a profondément perturbé nos attitudes et la pratique des médecins. Ceux-ci se retrouvent souvent bien seuls devant la difficulté : on leur demande de gérer à la fois le progrès médical et toutes les perturbations que ce progrès génère. La société a peu apporté de réponses aux problèmes concrets et la responsabilité des médecins est donc fortement engagée dans ces situations difficiles : c'est bien à eux d'inventer la norme et le jugement, de prendre « la » décision. Cette responsabilité est donc « éthique » et liée à un contexte à la fois sociale (manque de repères, tabou, etc.) et « locale » (la réanimation comme lieu spécifique). Par cet engagement de la responsabilité, le médecin doit accepter de mobiliser des logiques de plus en plus hétérogènes, nécessitant un véritable travail de réflexion sur son rôle professionnel, social et individuel : « (...) *la décision est prise en son âme et conscience. C'est une décision qui fait appel à la responsabilité de médecin senior et tous ceux qui participent à la décision* » (PU-PH, Fr.). Dans son livre, M. Grassin rappelle qu'il faut toujours poser la question suivante : « notre action est-elle légitime d'un point de vue médical, moral, social et humain pour ce patient ? ». Au centre du problème surgit l'idée d'une éthique de la responsabilité.

b) La responsabilité juridique et son ambiguïté

La loi apporte peu de solutions aux problèmes auxquels sont régulièrement confrontés les réanimateurs. Hormis la proposition du CCNE d'instaurer une « exception d'euthanasie » en Mars 2000 - mais ceci ne concerne pas réellement les patients de réanimation - , les débats « réels » sont peu nombreux et les avancées très discrètes. Cependant il faut s'arrêter sur cette proposition qui a le mérite de vouloir sortir de l'hypocrisie et des pratiques clandestines : l'exception d'euthanasie permettrait *a posteriori*, en cas de procédure judiciaire, d'évaluer les circonstances et les mobiles invoqués par l'auteur de la décision. L'important pour le CCNE est de prendre en compte la réalité d'une pratique qui est loin d'être exceptionnelle.

Quant aux lois elles-mêmes, nous l'avons vu, elles ne résolvent en rien les problèmes réels si ce n'est qu'en condamnant les pratiques de fin de vie : homicide, empoisonnement, coups et blessures et non assistance à personne en danger représentent les peines juridiques possibles. Nous venons de voir à l'instant que les réanimateurs sont régulièrement confrontés à des cas difficiles, des cas où les normes et les règles ne semblent pas être appropriées. D'un point de vue philosophique, et P. Ricoeur l'aborde dans son livre « Soi-même comme un autre » (33) la question du légal est en lien étroit avec celle du « juste ». En effet est juste ce qui est à la fois bon et légal... Ceci mérite une réflexion que nous n'entamerons pas ici... Cependant il faut noter que dans la pratique, et dans les discours des médecins, c'est l'idée de « justesse » qui prime sur celle de la légalité. Rappelons qu'une décision peut être socialement et juridiquement déclarée irrecevable mais éthiquement légitime, et inversement...

Le flou juridique autour de ces décisions permet aux acteurs de maintenir une autonomie et une protection de leur responsabilité, il est partie intégrante de la pratique médicale : « *Je commence à devenir un vieux bout parce que je commence à comprendre que le boulot pour lequel j'ai fait mes études n'est pas celui qu'on me demande de faire, qu'il est en train de changer à une vitesse grand V : tout à l'heure on parlait de la responsabilité du médecin par rapport à ses patients, le rôle de confiance qu'il pouvait y avoir, je crois que ça va être de moins en moins le cas et on va demander au médecin d'être de plus en plus un technicien et on laissera à d'autres le soin d'expliquer aux gens, le médecin aura moins ce*

rôle là quoi. (...) Donc moi j'ai l'impression qu'être médecin c'est être responsable, c'est avoir un grand vide juridique sur ce qu'il faut faire, ce qu'on doit faire, ce qu'il convient de faire et que le médecin essaie depuis des siècles de nager là dedans pour que se soit le mieux pour tout le monde, et que maintenant quand ça sort devant un tribunal ce vide juridique est un trou en fait dans lequel le médecin est condamné à chaque fois, c'est ce que je ressens, y a un trou que personne ne (?) et je sais pas si faire des lois, des machins pour dire faut que ce soit comme ça, comme ça et comme ça ça changera grand chose et si ça comblera ce trou. » (Chef de clinique, Fr.).

Si la loi n'apporte pas de réponses, il est intéressant de noter que les médecins ne souhaitent pas qu'elle en apporte. D'abord elle ne pourrait pas en apporter : *« Moi je crois pas que la loi elle puisse clarifier les choses parce que c'est toujours des cas limites et que la loi elle s'occupe jamais des cas limites. (...) Et puis je pense que c'est une affaire de docteurs, c'est une affaire qui concerne le médical, mais c'est clair qu'on se retrouve hors la loi et que c'est désagréable... mais c'est pas légiférable, c'est pas possible »* (Chef de clinique, GB.). L'interdit pose des problèmes concrets, mais il n'empêche pas le passage à l'acte. Dans leur pratique les médecins doivent être « discrets », ils ne peuvent rien noter ouvertement et, globalement, doivent pratiquer dans le secret. Le plus important n'est donc pas d'être dans le cadre de la loi mais d'assumer pleinement sa responsabilité et sa décision face à l'équipe, soi-même et bien entendu le patient. Écoutons ce médecin : *« Alors pourquoi on écrit pas ? On pourrait l'écrire mais là encore c'est la dimension médico-légale, c'est pas la peur de ce qui est écrit parce qu'à partir du moment où on a pris une décision moi je l'assume personnellement quoi qu'il arrive, mais c'est aussi dans la mesure où en France on a pas le droit de faire ce qu'on fait souvent, et ce que fait tout réanimateur, mais c'est de plus en plus des problèmes médico-légaux qui font qu'on n'écrit rien, même si on écrit le sentiment ; on écrit « ce malade est perdu », « on va pas plus loin », etc. mais on rentre pas dans les détails et puis ces choses là on ne les écrit pas systématiquement. Et puis cette nouvelle loi d'accès au dossier y aura sûrement des effets pervers. »* (PH). La situation est assez paradoxale : malgré des difficultés pratiques, et parfois même une critique du système en cours, les médecins ne souhaitent pas un changement de législation : *« A un moment donné je pensais que ce serait quand même mieux qu'on soit protégé par la loi, parce que c'est ça, en fait, dire qu'il faut légiférer: les*

médecins qui disent il faut légiférer là dessus sont les médecins qui pensent que (?). Mais au même temps c'est « si on fait ça on va être pieds et poings liés pour certains trucs et on pourra pas respecter certaines règles », y a pas une loi qu'on pourrait complètement respecter donc je suis aussi passé par cette phase loi c'est-à-dire qu'il ne faut pas faire de loi, c'est pas la peine de faire de loi, autant rester dans cette attitude là, très honnêtement l'absence de loi ne nous nuit pas forcément. (...) J'ai l'impression que les gens ont pas envie qu'on leur dise ce qu'il faut faire, ils veulent rester les seuls à pouvoir décider. » (PH, Fr.). La volonté de ne pas passer par une législation correspond à une revendication de responsabilité : en faisant une loi, c'est-à-dire un ensemble de règles qui régiraient la pratique, le médecin risque d'y perdre une grande partie de sa responsabilité. La judiciarisation remettrait en cause la responsabilité du médecin – une responsabilité qui est au cœur même de l'identité de la profession médicale. Face à cette menace, mieux vaut agir dans le secret et transgresser les règles au moment jugé nécessaire.

Un autre argument souvent énoncé contre la possible légalisation de l'euthanasie est l'argument pragmatique qui consiste à dire qu'il vaut mieux conserver un interdit absolu et tolérer des transgressions filtrées par un corps professionnel, qui juge de la légitimité ponctuelle d'octroyer la mort ou pas. Autre argument régulièrement énoncée et reprise par P. Ricoeur (34) est celle de la perte de confiance possible en cas de légalisation : *« Je suis pas persuadé que l'ensemble de la population française sache ce qui se passe en réanimation, je pense que les gens ne savent pas et s'ils savaient ils seraient terriblement choqués donc déjà que la relation médecin-malade a pris un coup avec le sang contaminé, la vache folle ect. je crois que ça ça n'aiderait pas la situation » (PU-PH, Fr.).* Il existe un « pacte de soins » qui fonde la profession médicale, à savoir que le médecin est défini moralement, professionnellement, éthiquement, juridiquement, comme celui qui fait vivre. Et P. Ricoeur de dire « A mon sens, la fondation de la profession médicale repose sur la conviction que « jamais mon médecin ne me tuera ». S'il y avait la pré-supposition qu'un jour mon médecin peut participer à un décret de mort par les miens ou par d'autres, il y aurait trahison du pacte des soins ». Cependant, rappelle-t-il, il faut aussi sortir de la clandestinité... Le projet n'est donc pas simple et mérite des débats réels et dégagés de toute passion, dans la mesure du possible.

Responsabilité et confiance sont des concepts auxquels sont attachés les médecins : *« Je pense qu'il ne faut pas légiférer sur l'euthanasie. En dehors des dérives qui ont eu lieu dans certaines structures, par des médecins ou des paramédicaux, je crois qu'il faut faire confiance à une équipe alors qu'il y ait des gardes fou éthiques de manière générale ça c'est normal, c'est ce qui fait la société mais là en l'occurrence c'est tellement compliqué, c'est tellement multifactoriel, je crois que pour deux malades c'est tellement différent : dans des cas très semblables on va prendre des décisions très différentes donc on ne peut pas faire de lois, moi je pense qu'il y a un minimum de choses à faire au niveau de la loi après il faut laisser ça à l'appréciation de l'équipe qui s'occupe du malade. Je crois pas qu'il faille un cadre légal plus précis, j'attends un peu de voir ce qui va se passer avec un peu de recul aux Pays Bas et en Belgique.(...) Je crois que c'est une vaste hypocrisie de dire en France que la loi interdit l'euthanasie, si y a un réanimateur qui dit qu'il n'a jamais fait d'euthanasie c'est un menteur, donc c'est pas que je préfère le consensus mou où l'on dise « faut qu'on laisse comme ça », mais moi ça me semble plus que d'avoir à se défendre, trouver des excuses pour une euthanasie si elle a été faite, je veux dire l'euthanasie ça a une connotation péjorative mais appelons les choses par leur nom, ou l'abstention thérapeutique, c'est obligatoire dans nos décisions, 20% des patients qui finissent leurs jours en réa c'est sur ce genre de décision, 1 sur 5. Je préfère qu'on en reste là plutôt que de dire que l'euthanasie reste interdite mais qu'on n'est pas systématiquement condamné parce qu'on a réussi à justifier l'acte. »* (Chef de service). Passer par le droit est vécu par les médecins comme une remise en cause de leur responsabilité et une mise en danger de la confiance existante entre docteurs et malades.

La responsabilité décisionnelle est au cœur de la définition de la profession médicale et de l'identité des médecins. Dans certains contextes elle peut devenir source de difficultés et de tension mais elle reste toujours centrale d'un point de vue moral et professionnel. La possibilité de passer par le droit pour répondre aux questions de fin de vie est vécue comme déstabilisant, comme une remise en question de l'identité même du médecin... et de son autonomie.

La responsabilité devient donc un objet à défendre, quitte à rendre parfois certaines pratiques plus difficiles, plus compliquées et même plus « prenantes » d'un point de vue

personnel. Les médecins se retrouvent donc écartelés entre diverses normes : par là même ils sont tenus de s'engager dans un travail de justification continu tout en étant « créatifs », « innovateurs » dans les cas les plus difficiles. En ce sens il est possible de dire que le travail est de plus en plus « polycentré » et que les responsabilités sont démultipliées. Le travail mobilise des logiques hétérogènes convoquant le médecin-sujet afin qu'il crée une cohérence que ne lui donnent ni l'organisation, ni la technique, ni la loi.

2) Une responsabilité individuelle

a) La responsabilité du médecin-sujet

Nous venons de voir que la responsabilité décisionnelle est au cœur de l'expérience des médecins et que, dans certains cas, le médecin avait la responsabilité d'inventer une norme ou un jugement et donc d'être « créatif ». Si cet aspect du travail fait appel au côté professionnel de l'acteur, il fait aussi nécessairement appel à sa personne, son côté fondamentalement « humain ». Le médecin-sujet, celui qui donne sens et cohérence à la décision et à l'acte est donc pleinement intégré au processus.

En effet, qui dit « jugement » dit aussi « subjectivité » ou encore « engagement de soi ». Aussi, les formes de jugement exercés par les médecins sur les patients, les manières contrastées de confectionner leur avis, de prendre une décision, engagent des conceptions variées de l'individu. Après investigations, observations, discussions, les médecins vont devoir trancher et « juger » : cette décision a une dimension « performative » importante dans le sens où elle affecte la vie de l'individu et peut même entraîner sa mort. Pour reprendre un terme du sociologue Erving Goffman (35) le médecin va effectuer le « cadrage » de l'individu.

Avant toute chose il est peut-être nécessaire de rappeler, avec P. Ricoeur, que la relation médecin-malade, et donc le cadre dans lequel va s'opérer le jugement et la décision, est très spécifique, et ce d'autant plus en réanimation. Dans un entretien avec Y. Pélicier (36), le philosophe note la chose suivante : « Il est quand même très frappant de constater que les situations qui appellent l'Ethique sont des situations asymétriques. Je veux dire que l'un, est le malade, l'autre, est le médecin. Où est la réciprocité là-dedans ? » Face à quelqu'un dans un état de faiblesse accrue notre responsabilité personnelle n'est-elle pas elle aussi accrue ? C'est dans ce contexte que les réanimateurs vont « cadrer » les individus, mener les discussions et aboutir aux décisions.

Dans son ouvrage sur « L'expertise médicale » (37), N. Dodier considère qu'il existe toute une palette de cadrages possibles de l'individu et que les tensions entre ces différentes options sont au cœur de la dimension morale de l'action des médecins.

Ainsi le jugement aboutit à une décision portant la « marque » des médecins ayant participé au processus. Si, par exemple, une discussion tourne autour de la qualité de vie future et probable du malade, le médecin ne peut pas faire l'économie de s'engager lui-même et exprimer ce que pour « lui » serait ou non une qualité de vie acceptable. Encore une fois, sa responsabilité est engagée dans une sorte de « zone grise » à laquelle personne n'a de réponse : *« C'est très difficile de pouvoir juger de la qualité de vie des gens, on ne sait pas comment ils seraient heureux ou pas heureux. (...) Le plus souvent il me semble que c'est notre responsabilité, oui, mais la limite n'est pas toujours claire »* (Chef de clinique, GB).

Par les possibilités qu'offre la technique, les médecins doivent donc multiplier leurs « compétences ». Nous pourrions reprendre ici le terme de N. Dodier de « virtuosité personnelle », au sens où le médecin doit réinventer dans chaque cas, en fonction des positions en présence, et sans le secours d'appuis déjà formés, les repères qu'il va mobiliser pour mener à bien la discussion.

La responsabilité individuelle est donc ici très forte car le médecin est en présence d'un individu beaucoup plus « faible » que lui (le plus souvent inconscient), dont il a la vie entre les mains. La relation entre le médecin et le malade peut devenir forte, voire même passionnelle : pour certains *« les malades font partie de ma vie »*... Ainsi le médecin est directement et personnellement engagé dans le devenir du patient. Médecin-sujet et patient-sujet se retrouvent ici, autour de la notion de responsabilité, ce lien fort et indestructible, très caractéristique du contexte. Le médecin, en tant que professionnel mais aussi en tant que personne, doit pouvoir assumer la décision : *« L'éthique je crois que c'est pouvoir se regarder dans la glace le matin au moment de se raser, pour moi l'éthique c'est ça, pouvoir me regarder et ne rien me reprocher de ce que j'ai fait la veille. C'est essayer de soigner les malades au mieux de ce qu'on peut les soigner et c'est dépasser le côté purement technique de la réanimation, c'est prendre aussi en compte la personne »* (PH, Fr.).

b) L'engagement de soi

Pour les décisions de fin de vie nous avons vu que le médecin prend des décisions en tant que professionnel et en tant que sujet : ainsi il engage incontestablement sa personnalité et ses convictions. En effet, agir contre ses propres convictions est en soi « non-éthique ». Pour une décision « juste » le médecin doit être en plein accord avec cette décision prise : « *Moi je ne pourrais jamais faire d'arrêt actif. En tant que chrétien je ne pourrais pas faire quelque chose qui me semble aller contre la nature, j'aurais l'impression de me salir en quelque sorte* » (interne, Fr.). La conscience de l'acteur de son acte, de sa signification et de sa symbolique ne peut pas être négligée. Si la personne n'est pas en accord avec elle-même (et son acte), sa responsabilité peut être remise en cause : « *Alors moi jusqu'à y a pas très longtemps je faisais toute seule, toute seule, et j'aimais bien tout faire toute seule parce que dans la mesure où c'est un acte qui est légalement interdit et où c'est un acte qui t'engages forcément parce que c'est quand tuer quelqu'un, arrêter une vie, c'est pas... Tu fais pas ça en prenant le café quoi, tu fais pas ça en discutant avec des gens. (...) Je pense que c'est fatiguant. C'est un peu lourd psychologiquement mais je pense que c'est moins lourd que de traîner le patient. Moi je trouve que c'est de plus en plus dur en fait, c'est quand même contre nature c'est-à-dire qu'on a poussé la réa tellement loin alors que normalement le patient serait déjà mort et nous on fait ce qu'on peut derrière parce des fois les gens se sont trompés et on a pas toujours compris ce qui s'est passé et tout, et je sais pas comment expliquer que c'est violent... C'est un truc qui se passe en 10 minutes, même en 5 minutes, c'est pas une mort..., c'est l'image de la mort que l'on se fait: mourir intubé-ventilé, les bras attachés, avec une injection d'un produit... Moi c'est pas l'image de la mort que j'ai...* » (Chef de clinique, Fr.). Pour cet acteur, donner la mort au patient pourrait devenir un véritable problème dans le sens où cet acte, et la symbolique qu'il porte, ne sont pas en accord avec son image d'une « bonne mort ». Dans certains cas, comme celui-ci par exemple, l'acteur va tenter de rendre tolérable la « souffrance éthique » de façon à continuer à pouvoir faire des actes qu'il reprouve moralement.

Le responsabilité de l'acteur se trouve donc engagée vis-à-vis du patient mais aussi vis-à-vis de lui-même, en tant que personne. En effet ce qui est au centre de ces décisions c'est

bien la conscience de l'acteur. A ce propos, M Grassin, en parlant de la réanimation néonatale (38) dit : « Décider de la mort d'un autre, même pour des bonnes raisons liées à l'histoire clinique du nouveau-né, engage notre humanité ». Dans la construction de la décision, le médecin se construit aussi lui-même : cette décision fait partie de lui. La pratique et la construction de soi ne sont donc pas dissociables : la responsabilité est celle du médecin tout autant que celle de la personne, de ce sujet qui donne sens et qui s'engage dans ce contexte précis.

Ainsi l'acte de transgression (transgresser une règle, une norme, un tabou) prend une place centrale. La transgression est tout d'abord l'aboutissement de la responsabilité du médecin. C'est parce qu'il s'est engagé, parce qu'il peut dire « oui, ma décision est éthique au vue de l'histoire de ce patient, au vue de la société, de la morale, etc. » et c'est parce que le sens donné à la décision est cohérente et forte que la transgression peut être faite. Au sujet de cette transgression M. Grassin rappelle que toute la difficulté réside dans le maintien de la conscience qu'il s'agit bel et bien d'une transgression et qu'elle ne peut être que l'ultime recours pour résoudre les impasses du réel et non la première solution envisageable. Il dit à ce sujet : « Pensée comme ultime recours, la transgression est alors maintenue comme transgression ». La responsabilité éthique ici tient dans la conscience de son acte et de son caractère exceptionnel.

L'effet pervers du passage à la transgression est peut-être qu'elle entraîne un sentiment de « sur-responsabilisation » : ainsi le médecin-réanimateur se sentirait sur-responsable par rapport aux autres médecins. En quelque sorte du fait de sa responsabilité accrue (il est question de vie et de mort), il a passé un cap quasi initiatique. La transgression, et la conscience qu'il en a, fait aussi partie de l'identité du réanimateur. La capacité de « maîtriser » la situation, de gérer les multiples responsabilités, engendre – et nous l'avons étudié au début de ce travail – une volonté d'autonomie. La transgression ne fait qu'accentuer cette recherche ou plutôt elle conforte le médecin dans l'autonomie qui lui est conférée.

Enfin il faudrait évoquer le risque engendré par un sur-engagement, une sur-responsabilisation : celui de l'épuisement professionnel. Si la responsabilité est centrale à la fois dans la pratique et dans l'identité médicale, elle représente aussi un facteur de risque. Les responsabilités sont en effet souvent accompagnées de nombreux stress : le stress lié à

la décision, le stress lié à l'interprétation du contexte, le stress liée aux relations dans ce contexte, et enfin le stress lié au caractère moral de l'acte à accomplir : décider de la mort d'un patient et mettre en acte cette décision ne sont pas choses anodines. Si nous ajoutons à cela le stress lié au risque encouru (transgression d'une règle) et celui lié à la multiplicité des « cas difficiles » rencontrés, il est aisé de se rendre compte que le médecin est en danger. Le médecin se retrouve souvent seul face à ses difficultés et pourtant il reste le seul à pouvoir donner un sens à son expérience – expérience qui inclut ici de façon forte la notion de responsabilité. Vivant aujourd'hui dans une conception générale du travail qui n'est plus perçu comme un devoir social mais de plus en plus comme un moyen d'épanouissement personnel, si l'individu échoue à cet épanouissement il a le sentiment de ne pouvoir s'en qu'à prendre à lui-même... Or dans un contexte de multiplication des responsabilités et d'obligation de s'engager pleinement dans le sens de son travail, cet épanouissement devient fragile... Plus encore, être responsable de « produire » la mort (et donc de la porter) peut être vécu comme une véritable épreuve. Comme le disait un médecin cité précédemment : « (...) *C'est pas notre métier, c'est un nouveau métier, notre métier c'est de préserver la vie et quand c'est donner la mort c'est quand même un vrai problème : on a pas été formé à ça, on a pas eu une réflexion suffisamment importante, on a appris sur le tas...* » (Chef de service, Fr.).

La responsabilité est donc à double face. D'une part, elle est ce qui fait la puissance du médecin, son identité professionnelle et personnelle. Et, d'autre part, elle est ce qui fait sa « faiblesse », sa vulnérabilité : le risque encouru, la transgression, l'engagement de sa personne... sont des éléments qui contribuent à fragiliser le médecin en même temps qu'ils donnent sens à sa pratique. S'engager dans une décision éthique pour autrui, mais aussi pour et avec soi-même, reste un véritable travail qui peut mettre à l'épreuve l'individu. En construisant la décision, le médecin se saisit lui-même, entraînant une véritable éthique de la responsabilité.

3) Une responsabilité morale et collective

a) Le désordre et la morale

Nous sommes dans un monde où les normes institutionnelles sont de plus en plus floues (car de plus en plus hétérogènes). Autant avant les individus pouvaient souffrir d'être soumis à un ordre, autant aujourd'hui il semblerait que les individus souffrent au contraire d'être soumis à un désordre. Ce qui est désormais au centre de l'activité du médecin ce n'est non plus de se conformer à des règles et des rôles quasiment pré-établis, mais sa capacité d'agir comme un être moral, à la fois centré sur l'autre mais aussi sur soi-même (nous venons de le voir au sujet de la responsabilité et de l'engagement de soi). Dans son activité, le médecin est de plus en plus confronté à lui-même. Un individu responsable, qui n'assume pas cette responsabilité éprouve alors de la culpabilité. Jusqu'à présent l'individu se sentait responsable par rapport à une valeur ou une loi ; or, les valeurs et les lois sont de plus en plus floues, ou du moins, de moins en moins adaptées à la pratique. A leur place apparaît l'idée de « sujet ». Ainsi aujourd'hui l'individu se sentira coupable, il aura « honte », s'il a le sentiment de ne pas s'être comporté en sujet, c'est-à-dire en acteur engagé, capable de donner un sens à son expérience. En ce sens il y a moins de culpabilité par rapport à l'extérieur : elle a été remplacé par la culpabilité par rapport à soi et aux choix de ses actes. Pour donner un exemple, le médecin pourrait se sentir coupable, en tant que sujet, de laisser en vie un patient dans un état neurovégétatif et donc il pourrait choisir l'euthanasie. Inversement, un autre médecin pourrait se sentir coupable de pratiquer une euthanasie et donc il choisirait de laisser ce même patient en vie.

La peur du risque est donc fort présente dans ce contexte (ainsi que l'idée qu'il faut prendre des précautions, nous l'avons vu). Mais ce qui prime c'est l'idée que nous sommes responsables face à ces risques et que le principe d'évaluation des situations et des actes est à la fois de savoir si elles respectent l'autre, qu'est le patient, et si elles aident ou non les médecins-sujets à donner sens et unité à leur vécu.

Le médecin-sujet est donc pris dans différentes logiques :

- la logique de l'expert, qui doit soigner, guérir, proposer des traitements et des techniques ;

- la logique « communautaire » : créer un processus décisionnel qui soit collégial, dans le respect de tous ;
- la logique morale, que l'on pourrait définir en termes de capacité d'agir comme un être moral à la fois centré sur autrui et sur soi-même.

A chaque logique correspond un type de responsabilité.

Nous pouvons rejoindre ici une analyse d'A. Touraine (39) qui dit la chose suivante : « C'est toujours en termes de responsabilité qu'il faut juger. C'est toujours le sens donné à l'acte qui commande l'évaluation de l'acte. (...) La morale est de moins en moins définie par des devoirs. Elle repose avant tout sur le courage d'évaluer tous les aspects d'une situation au lieu de citer les textes ».

Ce désordre, à la fois institutionnel et moral, est ce qui permet aussi le recours à la transgression. Etre responsable, c'est être capable d'assumer une transgression à partir du moment où celle-ci est justifiée d'un point de vue collectif, social et éthique.

Dans son engagement et sa responsabilité, le médecin est donc face à lui-même : dans le respect de l'autre et de lui-même, il doit *prouver* qu'il a la capacité de donner un sens à la situation, de faire appel à de multiples logiques, et d'agir comme un être moral. Ceci représente un véritable « travail » en lien étroit avec son identité. Dans ce désordre le médecin doit véritablement se « débrouiller » afin de réintroduire la morale là où il n'y avait qu'une zone bien grise... Notons ici que responsabilité morale et épuisement professionnel sont en lien étroit...

Le désordre institutionnel touche nécessairement aux « grands principes » qui guidaient – ou qui sont censés guider – la pratique médicale. Nous faisons ici référence à deux termes, fort discutables par ailleurs, de paternalisme et d'autonomie. Sans détailler ces deux termes, nous savons que le premier fait référence à la notion de bienveillance et donne un pouvoir considérable au médecin, et que le deuxième en appelle à l'autonomie du patient, perçu comme un être capable de faire des choix et de participer aux processus décisionnels le concernant. Nous voudrions ici nous arrêter sur la notion d'autonomie alliée à celle de responsabilité et faire l'hypothèse suivante : reconnaître la pleine autonomie d'un patient (ou de ses proches), n'est-ce pas aussi un moyen de fuir ses responsabilités ? Et paradoxalement, n'est-ce pas aussi un moyen d'évacuer à la fois le médecin-sujet et la

patient-sujet ? Ce sont là deux pistes qui nous semblent importantes à travailler mais qui ne rentrent pas réellement dans le cadre de ce travail.

Cependant elles nous permettent de relier l'idée de la responsabilité morale (au sein du « désordre » que nous avons décrit) aux analyses de M. Weber (40). Dans la deuxième partie de son livre intitulé « Le savant et le politique », M. Weber s'arrête sur la notion d'*ethos* politique et se pose la question du « lieu éthique » où réside la mission de la politique. Il rappelle que l'éthique peut parfois jouer un rôle fâcheux, c'est-à-dire que l'on risque d'utiliser l'éthique pour avoir toujours raison. « L'éthique n'est pas un fiacre que l'on peut arrêter à son gré pour y monter ou pour en descendre selon le cas » dit l'auteur. Mais comment se pose alors le problème des relations véritables entre éthique et politique ? Weber pense qu'il serait juste de dire que la même éthique est valable aussi bien pour l'action politique que pour n'importe quelle autre espèce d'action. Et il en vient ainsi à son idée décisive : toute activité orientée selon l'éthique peut être subordonnée à deux maximes complètement différentes et irréductiblement opposées. Elle peut s'orienter selon l'éthique de la responsabilité ou selon l'éthique de la conviction.

Cela ne veut pas dire que l'éthique de la conviction est identique à l'absence de responsabilité et inversement. Mais, pour Weber, il y a une « opposition abyssale » entre ces deux attitudes. Il utilise un *voce* religieux pour illustrer son propos :

- éthique de conviction: « le chrétien fait son devoir et en ce qui concerne le résultat de l'action il s'en remet à Dieu »
- éthique de responsabilité: « nous devons répondre des conséquences prévisibles de nos actes ».

Mais, dit Weber, cette analyse n'épuise pas encore le sujet. Il n'existe aucune éthique au monde qui puisse négliger ceci: pour atteindre des « fins bonnes », nous sommes souvent obligés de compter avec, d'une part des moyens moralement dangereux, et d'autre part la possibilité ou l'éventualité de conséquences fâcheuses. Aucune éthique au monde ne peut nous dire non plus à quel moment et dans quelle mesure une fin moralement bonne justifie les moyens et les conséquences moralement dangereuses.

« L'éthique de la conviction et l'éthique de la responsabilité ne sont pas contradictoires, mais elles se complètent l'une l'autre et constituent ensemble l'homme authentique, c'est-à-dire un homme qui peut prétendre à la « *vocation politique* » ».

Le sujet ici n'est pas de parler de politique mais de pratique médicale et cette analyse de Weber illustre parfaitement, nous semble-t-il, la réalité à laquelle sont confrontés les réanimateurs : ils se voient dans l'obligation de construire la notion de responsabilité morale en jouant à la fois sur le registre de la responsabilité pure et sur le registre de la conviction. Encore une fois ils doivent jongler avec des logiques parfois assez éloignées afin d'aboutir à une décision moralement acceptable pour le patient, pour l'entourage (familial mais aussi l'équipe médicale) et pour eux-mêmes.... Weber finit en disant: « (...) on n'aurait jamais pu atteindre le possible si dans le monde on ne s'était pas toujours et sans cesse attaqué à l'impossible ». Combiner la dimension universelle (ce qui est moralement acceptable ou non) avec la dimension du singulier reste un véritable travail qui nécessite le total engagement du médecin face à son patient et face à lui-même.

b) La responsabilité sociale et collective

La recherche d'une décision moralement acceptable pour l'entourage entraîne une prise de conscience du rôle du médecin vis-à-vis des proches du patient et donc de la responsabilité qui les lie. Classiquement le médecin est avant tout responsable du patient : il doit tout mettre en œuvre pour le guérir, le sauver. Mais lorsque que cette phase n'est plus envisageable, l'attention se tourne vers les familles. La notion de responsabilité prend alors sens vis-à-vis de cette famille dans la détresse.

Tout d'abord le médecin est responsable de la « bonne » délivrance d'informations : celle-ci doit se faire de manière adaptée à l'état psychologique de la famille. Si l'évaluation de cet état n'est pas chose facile, elle reste au cœur de la profession médicale ; écoutons ce médecin : « (...) évaluer la compétence des familles, son état de détresse, tout ça ça fait partie de notre métier. Si on fait de la réa il faut savoir qu'on est là pour gérer les familles, notre métier est comme ça. » (Chef de clinique, Fr.). « Gérer les famille » signifie donc adapter l'information mais aussi tenter de mettre en place un « cadre » lui permettant de vivre au mieux ce qui l'attend, à savoir le deuil. « *Moi je considère que quand tu ne peux plus rien faire pour un malade, il faut penser à la famille et là c'est faire en sorte que tu les mettes dans les meilleures conditions pour qu'ils puissent faire le deuil* » (PH, Fr.). Le médecin est donc non seulement responsable du vécu de la famille dans le service mais il

endosse aussi une certaine responsabilité concernant son avenir et l'intégration de ce décès, de ce drame, dans son histoire personnelle.

Cette responsabilité touche ainsi à l'aspect affectif et psychologique du vécu de la famille. Mais elle peut aussi aller plus loin et toucher à des aspects plus concrets de l'expérience des proches, leurs préoccupations financières par exemple. Ici la responsabilité découle en partie d'un manque de structure d'aide et d'accompagnement. Encore une fois le médecin se voit endosser des rôles et des responsabilités multiples. Écoutons ce professeur : *« Faut savoir qu'un malade qui reste comme ça, on peut faire les grands discours sur la vie et tout ça, mais si demain je suis hospitalisé comme ça grièvement, bon ben j'ai tout mon salaire hospitalier qui fout le camp au bout d'un mois et mon salaire universitaire, moitié de salaire au bout de 3 mois. Par rapport au crédit pour ma bagnole, par rapport à mon appart., par rapport à tout ça, je couvre plus mes frais mais je suis seul donc c'est pas un problème, c'est mes parents qui paieraient pour moi. Mais quand tu as une famille avec un emprunt, une baraque, d'accord ça se dit pas parce que éthiquement ça se dit pas, mais quelqu'un qui a un soutien majeur, qui reste dans un lit comme ça, son salaire déjà y a 70 Francs par jour, ça fait 2100 balles par mois, qui vont à l'hôpital en plus. Au bout de 3 mois le salaire passe à 50%, donc il passe même de 20 000 Francs à disons 10 000 Francs par mois, 2000 Francs par mois pour les frais là, les 70 Francs par jour: 8000 balles, il suffit qu'il ait un emprunt, une bagnole... les gens qui vivent avec lui, alors qu'il n'y a aucun espoir, parce que si y a un espoir c'est rien tout ça, peanuts, mais si y a aucun espoir de récupération, ben ces gens-là arrêtent de vivre pour quelqu'un qui ne vit plus. C'est un vrai problème, c'est un véritable problème qu'on néglige souvent et qui est que les gens arrêtent de vivre, les gens qui sont censés continuer à vivre. Non seulement ils font pas leur deuil, ce qui est la première souffrance, ils se retrouvent avec des vrais problèmes financiers qui sont non négligeables: c'est notre responsabilité aussi tout ça. Ça fait partie de la décision quoi, ça fait partie de tout ce qui sous-tend cette décision. Les jeunes internes, les jeunes chefs, n'ont pas ces notions, faut rationaliser avec du concret et Dieu sait si la médecine n'est pas une science, il faut la rendre la plus scientifique possible pour eux... Pour avoir discuté avec des familles qui se sont retrouvées dans ce genre de situation, pour en avoir discuter longtemps, on imagine pas les tonnes de problèmes que ça*

pose, les tracasseries de l'administration, les tracasseries de tout ça, ne serait-ce que pour se faire rembourser un voyage... » (PU-PH, Fr.).

La responsabilité décrite ici devient sociale : non seulement le médecin doit gérer la maladie et la décision de fin de vie du malade, la détresse affective des proches, mais il doit aussi se projeter dans leur vie et tenter de prévenir des désastres financiers. La responsabilité décisionnelle est ici totale, elle encourage le médecin à voir la situation sous tous les différents angles possibles. Il semble y avoir, chez le médecin, un transfert du patient, pour lequel plus rien n'est possible, à la famille qui continue de vivre et pour laquelle, peut-être, le médecin peut encore faire quelque chose. Comme le disait un médecin anglais: « *intensive care of the patients becomes intensive care of the family* » (PH). Après la mort du patient, la responsabilité se maintient, un certain temps, vis-à-vis des vivants. Peut-être peut-on voir là une manière pour les médecins de se protéger en se focalisant sur la « vie » et non sur la mort exclusivement.

La responsabilité sociale dépasse le cadre de la relation avec la famille. Dans les décisions de fin de vie, les médecins sont aussi responsables de leur équipe (décision acceptable pour tous) et du bon fonctionnement, de la stabilité, du service. Cependant, elle va aussi plus loin dans le sens où elle dépasse le cadre même de l'hôpital : elle touche la société dans son ensemble. Les médecins ont en effet la responsabilité de maintenir ces décisions secrètes, permettant par là à la société d'évacuer le thème très délicat de la mort.

Beaucoup d'historiens, de philosophes et de sociologues du XX^{ème} siècle ont souligné le caractère occulte de la mort dans nos sociétés modernes. La mort est devenue « refoulée », institutionnelle, discrète...

N. Elias dans son livre "La solitude des mourants" (41) montre à quel point les hommes tentent aujourd'hui d'esquiver la pensée de la mort, de l'oublier, voire même de dissimuler la mort. Désormais celle-ci ne concerne que le corps médical. La mort devient ainsi très « hygiénique » et atteint un certain degré de « perfection technique » impensable jusqu'à là. Et Elias de dire : « (...) la mort, comme événement et comme idée, est reléguée dans une mesure plus grande derrière les coulisses de la vie sociale ».

En quelque sorte la mort appartient au milieu hospitalier. Ainsi elle reste secrète, cachée et non abordée. Face à cette véritable demande sociale, les médecins se voient donc devenir

les gestionnaires de la mort, ceux qui la produisent et ceux qui la maintiennent discrète pour ne pas ébranler les esprits. Ceci a un double avantage : maintenir une certaine paix sociale mais aussi maintenir l'autonomie des médecins.

E. Morin (42) s'est lui aussi longuement penché sur la question de la mort, ce « grand mal du siècle ». Il montre comment longtemps la science s'est développée contre la mort permettant, encore une fois, à la société de la nier, de l'occulter. Et E. Morin met lui aussi en avant à quel point la mort devient l'affaire du corps médical : « (...) la médecine, dont l'idéal éternel est de tout faire comme si jamais n'était inévitable la mort, mais qui toujours, finalement, s'incline devant cet inévitable ».

L'homme et la société cherchent donc à cacher la mort et par là ils s'en remettent aux médecins... Ceux-ci doivent donc porter le lourd fardeau d'une mort parfois décidée mais qui doit rester secrète. Cette responsabilité, résultat d'une sorte de contrainte extérieure (entre autres), leur fait jouer un rôle central au sein de la société : d'une profession orientée vers la guérison des malades, elle devient aussi une profession orientée vers la gestion et la production de la mort. Ceci n'est pas sans poser problème... Comme le dit ce chef de service : « (...) *c'est pas notre métier, c'est un nouveau métier, notre métier c'est de préserver la vie et quand c'est donner la mort c'est quand même un vrai problème* ». Encore une fois le débat semble nécessaire dans un contexte où la gestion de la mort ne va pas de soi et pose de nombreux problèmes éthiques : la gestion de la mort peut-elle relever de la seule responsabilité des médecins ?

Conclusion du « III/ La responsabilité, au cœur de l'expérience des réanimateurs ».

La responsabilité est au cœur de l'expérience des réanimateurs : elle est multiformes et s'exprime sur une échelle allant du plus singulier au plus collectif. Elle affecte en effet le médecin en tant que Personne : la responsabilité décisionnelle fait appel à la construction du Sujet et l'engage pleinement. Elle concerne le médecin en tant que professionnel et gestionnaire d'une équipe, d'un service : la décision doit être la meilleure pour tous. Elle va plus loin avec la notion de responsabilité juridique : le médecin se voit porteur de normes et de valeurs qu'il devra parfois transgresser. Enfin, elle touche à la société dans son ensemble dans le sens où le médecin devient responsable de la gestion et de la production de la mort sans jamais la dévoiler au grand jour...

La responsabilité prend donc une place importante dans la construction de l'identité du médecin, homme et professionnel : responsabilité et construction de soi sont donc indissociables et laissent par là-même une place importante à autrui car on ne se construit que dans l'interaction.

La responsabilité est donc l'acte essentiel et décisif du médecin, elle est sa force mais aussi sa faiblesse, du moins elle représente un risque de vulnérabilité. Face à ce rôle majeur de production de la mort, le médecin encourt le risque d'un épuisement professionnel majeur car il se retrouve seul dans un contexte lourd d'un point de vue à la fois professionnel, juridique et affectif.

Références :

- (24) P. RICOEUR, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990
- (25) F. LEMAIRE, Communication non publiée, Journée d'éthique médicale de la Société de réanimation de Langue Française, 4 avril 2002
- (26) E. FERRAND, AC. BACHOUD-LEVI, M. RODRIGUES, *et al.* Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients. *Intensive Care Med.* 2001; 27:1360-4.
- (27) NG. SMEDIRA, BH. EVANS, LS. GRAIS, *et al.* Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Engl J Med.* 1990; 322:309-15.
- (28) C. HERVE (sous le direction de), *Ethique médicale ou bioéthique ?* Paris, L'Harmattan, 1997
- (29) M. GRASSIN, *Le nouveau-né entre la vie et la mort*, Paris, Desclée de Brouwer, 2001
- (30) T. PARSONS, *Eléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955
- (31) E. FRIEDSON, *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984
- (32) Document Ministère à la Santé, Fin de vie, 31 mai 2001
- (33) P. RICOEUR, *Ibid.*
- (34) C. HERVE, *Ibid.*
- (35) E. GOFFMAN, *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, Minuit, 1973
- (36) C. HERVE, *Ibid.*
- (37) N. DODIER, *L'expertise médicale*, Paris, Métailié, 1993
- (38) M. GRASSIN, *Ibid.*
- (39) A. TOURAINE, *La recherche de soi*, Paris, Fayard, 2002
- (40) M. WEBER, *Le savant et le politique*, Paris, Plon, 1959
- (41) N. ELIAS, *La solitude des mourants*, Paris, C. Bourgeois Editeur, 1982
- (42) E. MORIN, *L'homme et la mort*, Paris, Seuil, 1970

Conclusion

Tout d'abord, remarquons que ce travail nous a permis de nous axer davantage sur les similarités entre les deux services, français et anglais, plutôt que sur leurs différences. Il est intéressant de noter qu'en effet le vécu des médecins est fort similaire dans les deux services, exception faite du recours ou non à la transgression en matière d'arrêt actif, d'où une plus grande place accordée à ce thème et aux différences perçues.

Plus important que les différences entre ces deux services, cette étude nous montre que la réanimation est un « univers » fait de normes, de ressources et de valeurs qui lui sont particuliers.

L'autonomie, réelle ou recherchée, est un trait caractéristique de la pratique des réanimateurs. Cette autonomie est partie intégrante de leur identité et de leur fonctionnement. Ainsi la participation d'acteurs extérieurs au service semble poser problème : comités d'éthique, soins palliatifs sont peu acceptés en réanimation. La peur d'un contrôle extérieur, venant briser ce qui fait leur spécificité, préoccupent les médecins. Ainsi, le recours à une législation plus précise en matière de fin de vie n'est pas souhaité par la majorité des acteurs interrogés.

La réanimation est aussi un lieu où la violence symbolique est forte : la décision de fin de vie représente en effet une transgression, celle de décider, directement ou non, de la mort d'une personne. Cette violence, ressentie par tous les médecins, est gérée individuellement : le partage des émotions est chose rare dans la pratique. La mort en réanimation est une mort médicalisée, c'est-à-dire pour beaucoup une mort « non naturelle », une mort que l'on ne souhaiterait pas pour soi ou pour ses proches.

Plus centrale encore est l'idée que le médecin est totalement investi dans son travail : il y est investi en tant que professionnel, bien entendu, mais aussi et peut-être plus fondamentalement, en tant que personne humaine. Nous avons vu que la combinaison de logiques parfois très éloignées engage le médecin dans sa personne, dans son identité propre : sa façon de faire et « d'être » dans sa pratique sont le reflet de son être, de ce qu'il

est véritablement. L'engagement du médecin est entier et de lui dépend le sens donné au vécu du travail.

L'engagement du médecin est synonyme de forte responsabilisation : la responsabilité est en effet au cœur de l'expérience des médecins. Dans sa « sagesse » pratique et contextuelle, le médecin doit tenter de ne sacrifier ni l'idée d'universel, ni l'aspect pratique et réel de la situation à laquelle il est confronté. Dans une éthique de la responsabilité, le médecin doit donc combiner à la fois l'universel (la morale), le particulier (les convictions) et le singulier (le pragmatisme). C'est dans la tension entre ces trois ordres de réalité que se situe la réflexion et la pratique décisionnelle du réanimateur. P. Ricoeur disait que « la responsabilité c'est rendre compte parce qu'un autre compte sur nous ». Face à la mort, cette question est d'autant plus accrue et nécessite un réel travail sur soi...

Mais la responsabilité du réanimateur va au delà de sa relation avec le patient. Le médecin ici endosse un autre rôle social, celui de réguler et de « produire » la mort. Tout d'abord, notons que ces décisions sont indispensables : si de telles décisions n'étaient pas prises les services seraient surchargés, le personnel désinvesti et il serait impossible d'admettre d'autres patients qui pourraient pourtant bénéficier de la réanimation. Mais cela va encore plus loin ; dans une étude non publiée, F. Lemaire montrait qu'entre 1990 et 1993 à l'hôpital Henri Mondor, la moitié des décès avaient lieu aux urgences ou dans les services de réanimation, cette proportion étant appelée à augmenter.

Ainsi le médecin en réanimation se voit doté d'un nouveau rôle, fruit d'un effet pervers d'une pratique autonome et de l'absence d'un débat réel au sein de la société. Des questions se posent alors : le médecin peut-il gérer seul une telle responsabilité ? L'épuisement professionnel ne risque-t-il pas de devenir un réel problème ? Un débat démocratique, d'information avant tout, n'est-il pas indispensable dans ce contexte ?

Ce travail a voulu éclairer le vécu des médecins et lancer des pistes de réflexion... Les questions restent nombreuses et nécessitent des réponses, parfois urgentes.

Annexes

Grille d'entretien médecins

- Age:
- Fonction, spécialisation:
- Années d'expérience:
- Années d'expérience en réanimation:
- Années d'expérience dans ce service de réanimation:

Le travail au quotidien.

- qu'est-ce qui fait la spécificité du travail en réa?
- l'importance du travail en équipe
- les relations médecins / personnel paramédical
- amélioration de la communication et du travail en équipe
- qu'est-ce que l'éthique en réa?

La prise de décision de LT / AT.

Le processus décisionnel.

- comment se déroule le processus décisionnel? (temporalité, acteurs, critères etc.)
- règles / informalité
- qui participe: comment, à quel niveau?
- oral / écrit
- problèmes de divergences et résolution
- les critères qui priment
- la réalisation de la décision
- la place d'un comité d'éthique

Le vécu personnel.

- difficultés
- éléments subjectifs qui entrent dans la décision (place des valeurs etc.)
- quelle serait la meilleure manière de procéder?
- la question de la responsabilité (l'incertitude, le risque, le regret)
- le flou juridique
- la gestion émotionnelle de la confrontation avec le drame, le tragique, la mort etc.
- le besoin d'un psychologue
- les principes éthiques et la pratique (aide à la décision ...)

La famille et le patient.

La place des profanes dans les décisions.

- les familles: qui rencontrent-elles, comment?
- déroulement des entretiens et type de relation souhaité
- l'information et sa compréhension
- le consentement (+ problèmes de divergences au sein d'une même famille)
- quelle participation?
- l'évaluation de la compétence (décisionnelle) de la famille
- les demandes des familles
- le patient: le type de relation avec le patient en réa
- l'information du patient et son consentement
- ses demandes et le respect de ses volontés
- le testament de vie
- le cas des patients en état végétatif
- le système américain de participation systématique des familles à la décision

Le vécu des familles

- la souffrance de la famille
- en quoi la famille pourrait-elle être plus active?
- amélioration de son expérience : matérielle (livret d'accueil, salle...) et émotionnelle (psy)
- satisfaction par rapport aux relations avec proches
- les retours (remerciements, critiques, plaintes)
- l'avenir des soins palliatifs en réa.

Bibliographie

- (1) E. FREIDSON, *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984
- (2) F. DUBET, *Le déclin de l'institution*, Paris, Seuil, 2002
- (3) T. PARSONS, *Eléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955
- (4) M. WEBER, *Le savant et le politique*, Paris, Plon, 1959
- (5) E. FREIDSON, *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984
- (6) J-C. MINOT, *Les comités d'éthique clinique sont-ils des lieux de production de nouvelles normes de pratiques? Rapport final pour la MiRe*, 1997
- (7) J. HABERMAS, *De l'éthique de la discussion*, Paris, Ed. du Cerf, 1992
- (8) E. GOFFMAN, *La mise en scène de la vie quotidienne* (Tomes 1 et 2), Paris, Minuit, 1973
- (9) C. HERVE, *Ethique, politique et santé*, Paris, Puf, 2000
- (10) Y. KENIS, *Les mots de la bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, 1993
- (11) P. LA MARNE, *Ethique de la fin de vie*, Paris, Ellipses, 1999
- (12) H. HAMON, *Nos médecins*, Paris, Seuil, 1994
- (13) C. DEJOURS, *Souffrance en France*, Paris, Seuil, 1998
- (14) Voir à ce propos l'affaire de Besançon
- (15) C. DEJOURS, *Ibid*
- (16) M. WEBER, *Le savant et le politique*, Paris, Plon, 1959
- (17) F. POCHARD, *Actes de fin de vie médicalisés en réanimation : l'éthique médicale entre théorie et pratique*, Thèse de Doctorat, Déc. 1999
- (18) Collectif, *La fin de vie, qui en décide ?* Paris, Puf, 1996
- (19) T. PARSONS, *Eléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955
- (20) E. FRIEDSON, *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984
- (21) F. POCHARD, E. AZOULAY, et al., Anxiety and depression in family members of ICU patients : ethical considerations regarding decision-making capacity, *New England Journal of Medicine*,

- (22) Collectif, *Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique*, Fondation de France, 2002
- (23) A. STRAUSS, *Awareness of dying*, Chicago, Aldine Publishing Company.
- (24) P. RICOEUR, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990
- (25) F. LEMAIRE, Communication non publiée, Journée d'éthique médicale de la Société de réanimation de Langue Française, 4 avril 2002
- (26) E. FERRAND, AC. BACHOUD-LEVI, M. RODRIGUES, *et al.* Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients. *Intensive Care Med.* 2001; 27:1360-4.
- (27) NG. SMEDIRA, BH. EVANS, LS. GRAIS, *et al.* Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *N Engl J Med.* 1990; 322:309-15.
- 28) C. HERVE (sous le direction de), *Ethique médicale ou bioéthique ?* Paris, L'Harmattan, 1997
- (29) M. GRASSIN, *Le nouveau-né entre la vie et la mort*, Paris, Desclée de Brouwer, 2001
- (30) T. PARSONS, *Eléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Plon, 1955
- (31) E. FRIEDSON, *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984
- (32) Document Ministère à la Santé, Fin de vie, 31 mai 2001
- (33) P. RICOEUR, *Ibid.*
- (34) C. HERVE, *Ibid.*
- (35) E. GOFFMAN, *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, Minuit, 1973
- (36) C. HERVE, *Ibid.*
- (37) N. DODIER, *L'expertise médicale*, Paris, Métailié, 1993
- (38) M. GRASSIN, *Ibid.*
- (39) A. TOURAINE, *La recherche de soi*, Paris, Fayard, 2002
- (40) M. WEBER, *Le savant et le politique*, Paris, Plon, 1959
- (41) N. ELIAS, *La solitude des mourants*, Paris, C. Bourgeois Editeur, 1982
- (42) E. MORIN, *L'homme et la mort*, Paris, Seuil, 1970
