Apprendre à délibérer en soins palliatifs aujourd'hui

Virginie Sagot[(1)], Juliette Bonin[(2)]

(1) Praticien hospitalier
équipe mobile de soins palliatifs
centre hospitalier Paul Ardier
Issoire (63)
(2) Service de médecine polyvalente
Centre Hospitalier Paul Ardier

Revue *Éducation, Santé, Sociétés* Vol. 5, No 2 | pp. 149-164

Reçu le : 29/09/18 | Accepté le : 07/06/19

Résumé : La discussion collégiale est destinée, en situation complexe, à décider au plus près de ce qu'aurait souhaité le patient. Si elle contribue ainsi à la qualité des soins, elle peut être source de satisfaction pour les soignants paramédicaux, mais aussi de souffrance quand ils n'y sont pas suffisamment impliqués. Cet article présente les résultats d'une analyse qualitative réalisée à partir de l'observation non participative de 3 discussions collégiales, dans 2 services de médecine polyvalente avec LISP (lits identifiés de soins palliatifs). Si les soignants paramédicaux sont bien présents à ces discussions, leurs prises de parole restent largement minoritaires, ils donnent peu leur avis, essentiellement sur les difficultés concrètes de prise en charge, et se positionnent non pas selon leur fonction mais bien plus selon leur vécu relationnel et émotionnel. Le discours, oral, est très construit sur le plan argumentaire, et reproduit le mouvement réflexif d'une prise de décision médicale. Il fait apparaître une utilisation remarquable de formes linguistiques, et utilise de nombreux éléments de temporisation, confirmant l'incertitude contextuelle des prises de décision mais surtout la crainte d'exposer son opinion. Une caractérisation nécessaire de cette situation de communication pour comprendre ce qui se passe et résoudre cette crainte de prendre la parole est nécessaire. Nous pensons que cette analyse permettra ainsi de définir des modalités d'apprentissage des soignants à cette nouvelle pratique.

Mots-clés : discussion collégiale ; interdisciplinarité ; interaction ; éthique ; implication des soignants

---

Liens d'intérêt : L'auteure, médecin, déclare n'avoir aucun lien d'intérêt et n'avoir reçu aucune subvention en rapport avec ce travail de recherche réalisé dans le cadre du Master 2 de recherche clinique en médecine palliative Université Paris Descartes.

Introduction

La médecine moderne, si elle participe à vivre mieux et plus longtemps, contribue néanmoins à créer, dans certains cas, des situations d'extrême vulnérabilité, favorisant la survie de patients parfois atteints de pathologies multiples ou en situation de grands handicaps.

Ces situations viennent interroger la question du sens de ce que la médecine produit. Est-ce que parce que la médecine sait faire qu'elle doit faire ? Les prises de décision de « jusqu'où faut-il aller dans les traitements ? », quand le patient n'est plus en mesure de s'exprimer et en l'absence de directives anticipées, doivent se faire (Léonetti, 2005 ; Clayes/Léonetti, 2016) [1] désormais par le biais de discussions collégiales. Ces prises de décision interdisciplinaires pouvaient auparavant exister dans certains services, sous diverses formes, pour répondre aux situations complexes. Désormais les indications et la procédure de ces discussions collégiales sont définies par le cadre législatif et précisées par le code de déontologie médicale. La réglementation en la matière est importante à connaître. Dans un cadre juridique défini, le processus de délibération au sein des discussions collégiales est complexe au sens d'Edgard Morin (1994). Cette situation d'interaction entre soignants fait appel aux valeurs individuelles et collectives, à la construction collective de la situation et de la prise de décision, dans une institution (poids, priorités organisationnelles), au sein d'une société (valeurs privilégiées, politique de santé, etc.). Ainsi, comprendre comment se passe une délibération est crucial en vue de former les soignants.

1 Cadre théorique

1.1 Le difficile exercice d'interaction dans la discussion collégiale

Les études réalisées, notamment dans le domaine de la réanimation, rendent compte des difficultés rencontrées quant à la mise en œuvre des discussions collégiales (Duchamp et Kohl, 2008), tant au niveau de l'implication des soignants dans la prise de décision (Fortin, 2000), qu'au niveau de la communication entre soignants (Ferrand et *al.*, 2003). Si des discussions collégiales bien menées contribuent à la qualité des soins et à la satisfaction du travail des soignants (De Saint Blanquat et *al.*, 2014), en revanche la mauvaise ou non implication de ces derniers peut être une source de souffrance supplémentaire pour eux (Rachel et McMillen, 2008), pouvant aller jusqu'au burnout (Kwok et *al.*, 2005), avec des répercussions sur la prise en charge du patient (Ferrand et *al.*, 2003). Par ailleurs, de cette interaction mobilisant des références aux valeurs individuelles et collectives potentiellement divergentes entre interlocuteurs, naît une prise de décision qui concerne un patient. Cette situation nouvelle de communication entre soignants nécessite un apprentissage des règles de la discussion par la pratique permettant un agir communicationnel (Habermas, 1999). Les soignants doivent apprendre à se positionner à partir de leur fonction, en sachant tempérer leur vécu relationnel singulier. Il leur faut trouver une place (Goffman, 1981) dans l'échange et qui soit utile à l'échange. Ils doivent aussi apprendre à argumenter dans ce contexte de fortes tensions émotionnelles qui mobilisent et parfois ébranlent les valeurs de chacun (Tremblay, 2011).

Chaque situation nouvelle de discussion collégiale entraîne une communication renouvelée, tant sur le fond (thématique, enjeux éthiques) que sur la forme (prises de parole, disposition, déroulé, dynamique). Pour être efficiente, la discussion collégiale nécessite de travailler en interdisciplinarité, ce qui engage chacun à rendre accessible son propos aux

1. Les législateurs ont voté une loi en 2005 (loi n° 2005-370 du 22 avril 2005) puis une loi complémentaire en 2016 (loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveau droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie). Le pouvoir exécutif à promulgués des décrets autour de ces deux lois relatifs aux procédures collégiales et à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

autres disciplines et de pouvoir ainsi interagir. Ce langage commun et cette interaction doivent être progressivement acquis par tous les acteurs impliqués.

1.2 Cadre contextuel

1.2.1 Au niveau international

Le comité de bioéthique du conseil de l'Europe a élaboré un *« guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie »* [2], dans le cadre de ses travaux, relatifs aux droits des patients, et dans le but de faciliter la mise en œuvre des principes établis dans la convention sur les droits de l'homme et la biomédecine. *« Ce guide présente, sous une forme pédagogique, les principes applicables au processus mis en œuvre afin d'élaborer une décision relative aux traitements médicaux dans les situations concrètes de fin de vie. Ces principes ont vocation à s'appliquer, quel que soit par ailleurs l'environnement juridique propre à chaque état. »* (Conseil de l'Europe, 2014, p. 7). Il propose ainsi des repères pour la mise en œuvre du processus décisionnel et rassemble des références normatives et éthiques ainsi que des éléments de bonne pratique médicale utiles aux professionnels de santé. Les principes posés par la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales [3], et plus spécifiquement par la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain [4], à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, constituent un cadre de référence à la fois éthique et juridique.

1.2.2 L'évolution du cadre législatif français

En France, pour répondre au souhait d'autonomie des personnes, y compris dans des situations médicales complexes, et garantir la protection de la dignité humaine, les législateurs ont voté la loi Léonetti en 2005 [5] assortie de décrets [6], complétée par la loi Clayes/Léonetti [7] et ses décrets [8] en 2016.

Ces lois créent l'obligation de discussions collégiales, autour de trois situations, pour :

1) décider de limitations de soins dans le cas de situations médicales complexes lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. Pour exemples, arrêter ou mettre en place une alimentation artificielle, poursuivre ou non une hydratation artificielle, savoir s'il faut réanimer en cas d'épisode aigu ou traiter une énième surinfection pulmonaire ;

2. Conseil de l'Europe. (2014) *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie.*

3. Convention européenne des droits de l'homme (STE n° 5)

4. Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (STE n° 164), adoptée en 1996 et ouverte à la signature en 1997 à Oviedo (Espagne) (Convention d'Oviedo).

5. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie J.O n° 95 du 23 avril 2005

6. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique.

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

8. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

2) vérifier que les critères d'*« une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès »*, demandée par le patient, sont bien conformes au texte de loi ;
3) décider de la non application des directives anticipées quand la situation parait inappropriée.

La loi de 2005 a fait l'objet d'actions de formation et d'information. Or ces actions n'ont pas permis une appropriation adaptée par les professionnels et le public. Malgré ces efforts, la loi est restée en partie méconnue et de fait insuffisamment appliquée.

La loi de 2016 permet de diminuer le flou concernant les discussions collégiales en re-précisant leurs contours. Elle fait actuellement l'objet d'un plan d'accompagnement et de la création d'une mission d'information confiée au centre national de soins palliatifs (Fournier, 2017 : arrêté fixant la composition du CNSPFV du 29 août 2016).

2 Cadre conceptuel

Nous exposons ici quatre champs : 1. l'éthique, 2. l'interdisciplinarité, 3. la complexité et enfin 4. La gestion des relations interpersonnelles en communication verbale. Ces champs n'épuisent pas l'étude possible des conditions de déroulement des discussions collégiales, mais nous paraissent opportuns et importants pour saisir, sous forme de témoignage, ou étudier, sous forme de recherches, les conditions d'une formation auprès des soignants, suite à l'évolution du cadre législatif et pratique traité dans le cadre contextuel (ci-dessus).

2.1 L'éthique

La façon dont une personne voudrait finir sa vie n'a été que rarement exprimée clairement, et les professionnels de santé, ainsi que les proches du malade, se retrouvent souvent en difficultés pour décider ce qu'il est raisonnable de faire (alimentation ou hydratation artificielles, réanimation, *cf.* plus haut). Le « raisonnable » ne s'inscrit pas uniquement dans le registre médical, ni dans un registre de règles valables pour tous sans distinction : il englobe aussi ce que la personne veut ou voudrait pour elle-même, c'est-à-dire ce qu'elle considère ou considérerait subjectivement raisonnable pour elle (Mill, 1859).

La réflexion éthique (Ricœur, 1996 ; Ricot, 2017) à mener au cours de la délibération collégiale est donc la suivante : *« Quelle est la meilleure décision possible dans ce contexte et pour ce malade ? »* Dans ce cadre, il s'agit d'être attentif à la possibilité de dérive de soins, dans l'excès, ou bien, dans l'abandon. L'attitude gagne sans cesse à être tempérée par le respect et la réflexion visant à s'assurer que le soignant se prépare à agir réellement pour le bien du patient et non pour le bien ou le confort du soignant, ou pour imposer au patient l'idée qu'il se fait de son bien. Il est nécessaire de prendre conscience, en matière d'éthique, que l'autre n'est pas un espace de projection (Brusset, 2011). En effet, l'essentiel du rapport des personnes à la fin de vie, comme à la maladie grave ou au handicap sévère, n'est pas tant ce qu'en dit la science biomédicale que la manière dont nos sociétés occidentales contemporaines se représentent ce rapport. Or, les prises de décision se font à partir de représentations (Abric, 1987) que les soignants, qui vivent dans la même société, partagent, en subissant les mêmes influences que celles des autres sujets humains. Pour cette raison au moins, une place non négligeable mérite d'être faite

aux émotions. Celles-ci se présentent comme des éléments déterminants de la vie morale, en soulignant des traits de caractère essentiels dans le respect de soi et d'autrui. Une émotion est une condition nécessaire mais insuffisante à produire la qualité éthique d'une décision. En effet rien n'est plus indispensable et en même temps plus préjudiciable à la qualité éthique d'une décision qu'une émotion. La bonne décision est celle qui n'est pas dictée par une émotion, mais qui est passée au crible d'autres émotions : c'est ce que Pierre le Coz appelle la « confrontation dialogique des idées » (Le Coz, 2007).

Pour autant, la qualité d'une discussion collégiale est dépendante des personnes qui y participent, de leur interaction, de leur implication et de leur compréhension de l'objectif visé. Aristote (voir Ed, 1997), dans son traité « Éthique à Nicomaque », pose que la vertu peut être développée par la pratique, car les dispositions sont créées par les actes. On ne nait pas vertueux on le devient. On peut donc avancer que de la multiplication des occasions de discussions collégiales, les soignants paramédicaux ajusteront progressivement leur place. Comme l'évoquait la philosophe Suzanne Rameix, cela nécessite peut-être d'accompagner les soignants dans leur réflexion éthique (Rameix, 1998). Ne faut-il pas alors les former ?

2.1.1 L'interdisciplinarité

Nous retiendrons la définition de l'interdisciplinarité de Lassaunière qui reprend tout ou partie de ce que nous avons développé : *« L'expression interdisciplinaire exprime la dynamique entre les personnes qui échangent à partir de leur domaine de connaissance. Il ne s'agit pas seulement d'accorder une série de connaissances, mais par le jeu du dialogue, de les mêler pour qu'elles s'altèrent mutuellement. Ainsi, le résultat espéré est un enrichissement de la compétence des personnes et de leur compréhension d'une situation »* (Lassaunière, 1995).

L'interdisciplinarité, concept à la mode depuis 20 ans est signalée partout, et non seulement en bioéthique où elle constitue une caractéristique essentielle et même une part de sa méthodologie. L'éclatement des savoirs oblige aux rapprochements entre professionnels pour éviter de percevoir la réalité d'une manière trop morcelée ou trop partielle (Durand, 1999). En effet l'interdisciplinarité est apparue au moment où les disciplines se sont de plus en plus diversifiées et spécifiées en même temps que les questions à aborder ou les problèmes à résoudre présentaient un degré de complexité constamment plus élevé (voir aussi plus bas). L'intervention interdisciplinaire est devenue une pratique nécessaire pour traiter des situations où une seule expertise disciplinaire et même l'addition de différentes expertises s'avéraient incapables d'apporter des réponses suffisantes et adéquates (Palmade, 1977). L'interdisciplinarité pose la nécessité pragmatique de travailler ensemble, de concert, afin d'accroître l'efficience de l'action sur les objets complexes. L'interdisciplinarité constitue une réponse concrète aux problèmes dont on sait qu'une seule discipline, aussi exceptionnelle et compétente soit-elle ne peut résoudre (Couturier, 2009).

Ainsi pour permettre une meilleure évaluation du patient sur les plans somatique, psychique et social ainsi qu'une démarche de soins plus ajustée à la situation du patient et de son entourage, l'interdisciplinarité semble être un facteur d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients. (Cobbaut et *al.*, 2006). L'interdisciplinarité reste difficile à réaliser : elle « n'est pas de tout repos » comme le dit le philosophe Roland Barthes (1971), car elle consiste à établir de véritables connexions entre concepts, outils

d'analyse et modes d'interprétation de différentes disciplines ; il faut faire se confronter diverses compétences disciplinaires afin de rendre plus pertinents les concepts et outils d'analyse, ou d'étendre le champ des interprétations (Durand, 1999). Comme le dit encore Durand (1999), la signification du mot ne va pas de soi. Et quant à la difficulté de pratiquer l'interdisciplinarité, c'est une évidence qui saute aux yeux de tout acteur qui s'y confronte.

2.1.2 Penser la complexité

Etymologiquement, complexité renvoie au terme latin complexus qui signifie *« ce qui est tissé ensemble »*. Dès lors, pour « penser complexe », il faut s'astreindre à un travail de tisserand en reliant les points de vue, les disciplines, les niveaux d'analyse. Un tel travail de « reliance » implique un double mouvement. Le premier est physique : il faut se déplacer, aller voir ailleurs. Le second mouvement est psychologique : il s'agit de faire preuve d'empathie, de compassion pour entrer dans le monde de l'Autre, le comprendre et parvenir à multiplier les points de vue. Ainsi relier nécessite de se relier. Edgard Morin a largement théorisé la complexité. Nous prendrons appui sur ses écrits.

Il faut alors adopter une double logique : la dialogique, qui sert à penser simultanément les contradictions et les complémentarités. En appliquant la dialogique à la gestion de projets complexes en banque, Socirat propose la règle suivante, adaptable à la discussion collégiale : *« La réflexion dialogique permet à chaque partie de comprendre le paradigme et le vocabulaire de l'Autre. Ainsi la compréhension des objectifs respectifs, dans une posture de coopération, permet de s'acheminer vers une solution différente, acceptable par tous. Il faut par conséquent commencer par vérifier que chaque partie prenante a pu s'exprimer en toute confiance de manière à identifier les dialogiques. Au cours du projet, il faut veiller à ce que les mécanismes de décision s'appuient sur des critères pluriels et ne soient pas dictés par un impératif unique »* (Socirat, 2017, p. 76). Dans un monde complexe, il faut aussi penser en stratège. *« La stratégie permet, à partir d'une décision initiale, d'envisager un certain nombre de scénarios pour l'action, scénarios qui pourront être modifiés selon les informations qui vont arriver en cours d'action et selon les aléas qui vont survenir et perturber l'action. »* (Morin, 1994, introduction à la pensée complexe)

Enfin, on peut envisager le passage à l'action comme un « pari » éclairé par la pensée complexe. Cette notion de « pari » est essentielle pour se remémorer la dimension incertaine que comporte toute action et le parti pris qu'engage toute décision. La décision doit conduire à une action, qui, valable à un instant T, peut évoluer et parfois nécessiter une réévaluation, face au contexte d'incertitude (Morin, 1994) qui la caractérise en partie.

2.1.3 Les relations interpersonnelles : caractérisations linguistiques

Aborder la discussion collégiale, du point de vue des usages linguistiques, permet de faire une lecture nouvelle et originale des corpus de discussions, à la réserve que la qualité de leur transcription permette de ne pas négliger la finesse de certains emplois (Advocat et *al*, 2019, à paraitre).

Dans la lignée des travaux de Goffman sur la notion de faces et de places dans le discours, Kerbrat-Orrechionni (1996) est sans doute l'un des chercheurs français qui a le plus développé d'outils pour saisir ce qui fait et fonde la matière des relations interpersonnelles, à

partir des statuts des personnes en situation d'échange, de dialogue, de conversation, ordinaire (boulangerie) ou prototypique (enseignement, consultation médicale). Elle distingue deux types de relation dans l'interaction : 1. La relation horizontale et 2. La relation verticale. La relation horizontale détermine le degré de proximité entre deux personnes (frères, cousin, professeur, ministre), et s'attache ainsi, *via* des marqueurs précis (dire « je », dire « tu », dire « il », employer le remerciement de type « salut », ou « mes hommages » -devenu désuet-), à dénoter en parlant ce statut de proximité. La relation verticale, s'installe ou se confirme *via* l'usage d'autres *taxèmes*[9], en indiquant si des effets de dominance produisent une hiérarchie dans les statuts : le professeur domine l'élève, le médecin reste spécialiste au plan médical quand il parle avec un patient pour la première visite.

Ainsi, du matériel verbal, peut être extrait des marques indicielles de la langue (les pronoms personnels, les modalités –causes, doute-précautions- *via* l'emploi d'adverbes, de tournures, de verbes modaux), ainsi que des indicateurs conversationnels qui marquent l'équilibre (ou non) dans l'espace partagé entre interlocuteurs. On ne peut présupposer que parler beaucoup sert toujours la domination sociale, mais on peut faire l'hypothèse que, parfois, cela y contribue. Un faisceau de marques indicielles permettent généralement aux chercheurs, linguistes de formation, de proposer une interprétation bâtie autour d'un relevé de plusieurs marques qui assurent la cohérence d'une interprétation.

Après avoir développé notre cadre théorique, contextuel et conceptuel, nous allons présenter les conditions dans lesquelles nous portons le lecteur à considérer le matériau verbal comme source d'étude des discussions collégiales, telles qu'elles se développent, ce, de manière suffisamment récentes pour n'avoir actuellement que peu de données authentiques sur le sujet. Nous présenterons la méthodologie qui nous a permis d'avoir accès à l'enregistrement de discussions collégiales et qui permet de témoigner, en tant que médecin, à partir de l'étude de ces corpus, sur des éléments clefs dont nous ciblerons l'intérêt pour la formation comme pour la recherche.

3 Méthodologie : une observation non participative de trois discussions collégiales

Afin de chercher à comprendre comment se déroule le processus de délibération au sein d'une discussion collégiale nous avons procédé à l'observation de trois d'entre elles.

3.1 Présentation des discussions collégiales : les choix opérés

Une observation non participative de 3 discussions collégiales relatives à une décision de limitation de soins, au sein de 2 services de médecine polyvalente auvergnats choisis car ayant des lits identifiés de soins palliatifs, a été réalisée entre janvier et juillet 2017. Devant l'observation d'une seule discussion sur le premier centre hospitalier, le 3 mars (et ce malgré de nombreuses relances par téléphone, emails et rencontres), l'observation d'une deuxième discussion collégiale dans un deuxième centre hospitalier a été réalisée le 1er juin. Finalement une 3e observation sera réalisée dans le premier hôpital le 20 juillet.

9. C'est le nom spécialisé pour désigner toute marque verbale qui permet de déduire de son emploi la marque d'une relation soit verticale soit horizontale à partir de paroles authentiques saisies en situation.

L'objet des discussions collégiales étaient respectivement pour les trois discussions :

1) demande de sédation d'un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique ;
2) pertinence de la mise en place d'une alimentation artificielle chez une patiente âgée avec une démence d'Alzheimer évoluée après un accident vasculaire ischémique ;
3) réévaluation de la prise en charge d'un patient atteint d'un cancer de prostate polymétastasé en demande « d'un traitement maximal optimal le plus longtemps possible ».

3.2 Méthodologie : transcriptions, outils d'interprétation et précaution déontologique

Les discussions ont été enregistrées et transcrites mot à mot_,_ complétées par des prises de notes observationnelles. Les transcriptions ont été analysées selon une méthodologie qualitative, car il s'agissait de chercher à comprendre les interactions entre soignants lors d'un processus de délibération. Nous sous sommes aidés pour cela de l'élaboration d'une grille d'analyse, constituée à partir des données théoriques issues du cadre législatif [10], du code de déontologie médical [11] et du guide élaboré par le conseil de l'Europe [12]. La grille d'analyse a été utilisée sur 2 échantillons de corpus tests puis validée sans modification.

Cette étude a été réalisée en respectant les règles éthiques légales et de la recherche. Les participants avaient été informés au préalable de l'étude et de l'enregistrement et devaient donner leur consentement. Une déclaration à l'ANSM avait été réalisée [13]. Dans la mesure où il s'agissait d'une étude observationnelle prospective, une déclaration de conformité à une méthodologie de référence auprès de la CNIL a été réalisée : les données concernant les personnes malades ont été anonymisées lors des procédures collégiales. Seuls les soignants connaissaient l'identité du patient pour laquelle a eu lieu la discussion collégiale et celui-ci était désigné sous le nom de Mme X ou M. Y au cours de la réunion. Les soignants avaient été informés préalablement de cette modalité de discussion lors de la réunion de présentation du protocole de recherche ainsi que sur le document d'information qui leur avait été laissé. Le protocole avait également été soumis au comité de protection des personnes (CPP Sud-Est VI) pour avis et émis l'avis suivant : *« le protocole ne soulève pas de problème éthique particulier et ne relève pas du domaine d'application de la réglementation régissant les recherches biomédicales, au sens de l'Article L.1121-1 et des Articles R.1121-1 et R.1121-2.* ». L'étude n'a débuté qu'après obtention de l'avis favorable et de l'autorisation de ces deux instances.

3.3 Méthodologie : les participants aux discussions collégiales

Chaque discussion réunissait :

— le médecin responsable du patient ;

10. Loi du 2 février 2016
11. Article 37-2 limitation ou arrêt de traitement. Article R4127-37-2 du code de santé publique.
12. Conseil de l'Europe. (2014) Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie.
13. Numéro ID RCB : 2016-A01918-43.

— l'équipe soignante qui prenait en charge le patient : on notait la présence constante des infirmières, puis selon les discussions, des aides-soignantes, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociale, cadres ... donc pluri professionnelle ;
— au minimum un intervenant médecin extérieur au service, mais parfois jusqu'à 4 médecins (médecin traitant, gériatre, médecin de soins palliatifs...) ;
— on notait également la présence d'autres personnes extérieures au service, infirmières et psychologue du réseau de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP).

Ainsi jusqu'à six personnes appartenant à différentes sphères professionnelles, et extérieures au service, pouvaient être présentes. Ce nombre important d'intervenants extérieurs peut être une source de tension avec l'équipe soignante, voire entre intervenants extérieurs. Il n'y avait jamais d'intervenants non soignants [tab1].

Tableau 1 - Répartition des intervenants dans les trois situations.

	Observation 1	Observation 2	Observation 3
Nombre de médecins	4	6	4
Nombre d'infirmiers	5	2	3
Nombre de cadre	1	1	0
Nombre d'aides-soignantes	2	0	2
Nombre de psychologues	3	0	1
Nombre de kinésithérapeutes	0	1	1
Nombre d'assistantes sociales	1	0	0
Nombre de diététiciens	0	2	0

4 Témoignages à partir de l'étude des trois corpus transcrits de discussions collégiales

Nous exposerons d'abord l'influence des conditions matérielles, les discours tenus au sein du processus de délibération ainsi que les modalités d'interaction des soignants. Nous évoquerons l'ensemble de ces faits sous forme de témoignage, en prenant le style du récit (au temps utilisé de l'imparfait) ; nous voulons mettre l'accent sur certains points, qui, à la lecture des corpus, puis après leur analyse, nous paraissent emblématiques de ce que l'on peut communiquer pour réfléchir sur la formation des soignants. Nous n'entendons pas conduire une étude aboutie, mais seulement pointer certains faits qui nous ont alertés dans la mesure où ils permettent de caractériser avec des items linguistiques ces échanges professionnels.

4.1 Influence possible des conditions matérielles sur les discussions collégiales

Dans les trois cas, les discussions ont été organisées au sein des services, ce qui favorisait la participation des différents soignants, notamment ceux en poste. En contrepartie, la discussion était très souvent perturbée par de nombreux appels téléphoniques, des entrées et sorties des personnels participants ou non à la discussion. Les réunions étaient fixées à l'avance (de 1 à 5 jours), les personnels étaient conviés à la discussion, voire demandeurs, il ne leur était jamais imposé d'y participer. Les interlocuteurs s'installaient à leur guise, de façon spontanée en cercle, qu'il y ait une table ou non, chacun étant situé au même niveau du cercle. La durée de la réunion n'était jamais définie au début de la discussion, les

objectifs étaient difficilement précisés, les règles de la discussion n'étaient jamais énoncées. Il y avait peu de discussions en aparté. Les plus fréquentes étaient celles qui n'étaient pas en lien avec la discussion mais avec le fonctionnement du service et gênaient la discussion. Les soignants présents à la discussion, même si certains participaient peu ou pas, écoutaient et étaient bien là pour entendre ce qui se disait.

4.2 Le processus de délibération : étude des discours tenus

4.2.1 Le temps de parole des interlocuteurs

On constatait une très large prédominance de la prise de parole médicale : ainsi les médecins, deux fois moins nombreux que les paramédicaux, étaient les interlocuteurs qui la prenaient le plus souvent, avec un temps de parole en nombre de mots entre 60 et 80%. Le temps de parole des infirmières était lui de 10 à 17% (Voir le Tableau 2 suivant qui donne l'exemple sur la première discussion tenue).

Le temps de parole des aides-soignantes et des autres paramédicaux était très faible, autour de 2%. 11% de professionnels restaient silencieux.

Pourtant, dans 2 cas sur 3, même si les médecins investissaient largement le temps de parole, ils laissaient, voire incitaient, les autres soignants à s'exprimer, en insistant sur le fait que c'était eux qui connaissaient le mieux le patient : « *Est ce qu'on a déjà fait un tour si les autres soignants ont d'autres problématiques* » : « *Est-ce que les filles vous avez d'autres problématiques vous qu'on n'a pas abordées* »

4.2.2 Le positionnement des locuteurs

Le positionnement de chacun dans la discussion n'était pas directement en lien avec sa fonction soignante, mais dépendait aussi du vécu relationnel avec le patient qui pouvait induire un positionnement beaucoup plus « interne », centré sur le vécu émotionnel qu'un positionnement purement institutionnel. Ainsi dans un contexte d'Accident Vasculaire Cérébral un kinésithérapeute ne rapportait que ses échanges avec la patiente : « *ça dérange parce qu'on a une relation avec elle* » « *et ça quand on la voit ça dérange* » quand un autre ne parlait que de travail de positionnement, de lever au fauteuil pour un patient souffrant d'un cancer : « *moi spontanément j'aurai dit tout de suite plutôt fauteuil coquille heu comme il n'a pas été verticalisé depuis longtemps avec le tonus du tronc heu et au niveau du plan musculaire* ».

4.2.3 L'implication dans la discussion

L'implication dans la discussion des soignants paramédicaux était d'autant plus importante, en termes de prise de paroles, qu'elle touchait aux valeurs profondément ancrées du bon soignant et du bon soin, dans la prise en charge concrète du quotidien. Ainsi sur le sujet de l'alimentation, un grand nombre d'interlocuteurs prenait la parole. En effet à l'argument du risque de dégradation qu'ils devraient assumer, faisait écho l'argument du « bon soin » et du risque « d'abandon » de la patiente. Ils étaient le plus impliqués dans la discussion au moment de l'évocation de leurs difficultés de prise en charge au quotidien : « *alliance fragile* », « *pressions de la prise en charge* », *ou lorsque leurs soins étaient remis en cause :* « *l'une fait quelque chose et celle d'après fait le contraire et vous, vous, il n'y a grosso modo que vous qui savez comment vous devez faire* ».

Tableau 2

	Nombre de prises de parole		Nombre de mots	
Docteur 1	239	=25.6%	7348	=37.1%
Docteur 2	153	19.1%	3378	17%
Docteur 3	89	9.5%	1368	6.9%
Docteur 4	136	14.5%	2086	10.5%
interne	12	1.28%	236	1.2%
cadre	4	0.4%	38	O.2%
Infirmière 1	95	10.1%	1870	9.4%
Infirmière 2	60	6.4%	643	3.2%
Infirmière 3	18	1.9%	493	2.5%
Infirmière 4	18	1.9%	472	2.4%
Aide- soignante 1	27	2.9%	370	1.8%
Aide- soignante 2	5	0.5%	46	0.2%
Assistante sociale	1	0.1%	12	0.06%
Psychologue 1	41	4.4%	641	3.2%
Psychologue 2	34	3.6%	785	4%
Elève psychologue	1	0.1%	8	0.02%

a) regard sur l'emploi des pronoms personnels

L'emploi des pronoms personnels permettait aussi de mettre en évidence le degré d'implication de chacun. Le « je » était utilisé le plus souvent par les médecins « je », y compris dans des emplois emphatiques « moi je » donnant l'impression d'une forte implication dans la discussion et la prise de décision. Pour la plupart des infirmier(e)s (IDE), diététicienne et kinésithérapeutes, on constatait une utilisation exclusive du « on », pronom générique qui inclut ou exclut le locuteur. Cela peut traduire soit une moindre implication, soit un manque d'habitude voire une crainte à donner son avis personnel. Le « on » semble renvoyer à une action, mais permet aussi une certaine dilution de l'implication voire de la responsabilité de l'action et sécurise le soignant.

b) la dénomination du patient

La façon de dénommer le patient était aussi une manière de mettre en évidence la nature du lien entretenu dans la relation avec celui-ci. Soit il était impersonnel : « quelqu'un » ou « il », soit il avait un positionnement de malade en lien avec l'équipe soignante, c'était alors un « patient », soit il était « une dame », « un monsieur » dans des situations souvent difficiles, de tension, de fortes responsabilités. Il y a donc une échelle assez déterminante du statut du patient dans la manière de le dénommer. Cette dernière dénomination était utilisée surtout par les médecins.

4.2.4 Les modalités d'interaction

Différents éléments tels que des éléments de temporisation, un contrôle du jugement, la gestion des émotions mais aussi des malentendus, ont pu être mis en évidence. Ceux-ci permettaient un cheminement vers la prise de décision.

a) des éléments de temporisation :

On notait beaucoup d'éléments de temporisation au début de la discussion comme on peut parfois le trouver dans une conversation plus « classique » ce qui pouvait correspondre à une stratégie d'observation réciproque permettant, par une construction de sens, à chacun de recourir aux illusions ou aux lieux communs avant de pouvoir éventuellement s'investir davantage. Ainsi, pour le médecin : « Enfin je le ressens comme ça mais ça peut être ressenti autrement », *« J'entends dans ce qu'il dit peut-être il vous a pas dit ça mais moi », « Moi le sentiment peut être que l'équipe dit sent pas la même chose mon sentiment c'est que j'ai quand même l'impression »* [14].

Les infirmières prenaient la parole selon des modalités proches : *« Nous, c'est nous, on le ressent un peu comme ça au niveau de l'équipe », « Le ressenti que l'on a je ne sais absolument pas si c'est la réalité mais le ressenti que nous on a ».*

Ces éléments de temporisation pouvaient aussi évoquer l'incertitude qui entoure toute prise de décision médicale. Ils étaient beaucoup moins présents à la fin de la discussion.

b) la non introduction ou le contrôle du jugement

On notait une insistance explicite à ne pas être dans le jugement : « ce n'est pas un jugement du tout hein », « je ne fais de reproches à personne ». Ainsi en évitant les attaques trop directes on sauvegardait « les faces » en présence, mais cela permettait aussi à chacun des sujets de constamment renégocier la production de sens et la relation. De même, malgré les tensions parfois apparentes au cours des discussions, celles-ci restaient dans l'ensemble très courtoises : « pardon », « je m'en excuse », « je m'excuse »

L'extrait suivant regroupe des éléments intéressants que nous commentons. Dans la discussion n° 2, l'élève infirmière s'exprime ainsi :

Extrait : expression authentique d'une infirmière

> « Enfin je ne sais pas trop comment le dire
> Mais moi ça me choque un peu parce que

14. Nous soulignons les marques indicielles correspondant aux modalisations.

En fait là on la condamne quelque part dans
Une mesure où on l'aidait et là ce serait ben
On lui met une perf d'hydrat et advienne que pourra
Moi ça me choque un peu »

Les phatiques énonciatifs « enfin », « en fait », « ben », permettent au locuteur d'introduire un discours dans lequel il se positionne par rapport à une situation, des commentaires sur cette situation. Pour introduire sa parole, il préfère prendre quelques précautions avec des commentaires métalinguistiques « je ne sais pas trop comment le dire » et des modalisateurs « un peu », « quelque part ». En revanche, il affirme sa prise de parole avec un emploi qui renforce sa prise de parole par rapport au groupe « mais moi. . . me ». Ce dont on parle, ce qu'il commente est rappelé dans un emploi anaphorique par « ça » pronom très générique. Le déictique « là » suffit à renvoyer le groupe à ce qui le choque sans l'exprimer. On est vraiment dans la situation d'énonciation : le locuteur qui s'offense de cette décision renvoie le groupe à ce dont il est question. Mais dès qu'il veut exprimer en quoi cette décision le choque, alors il emploie un syntagme nominal développé « une mesure où on l'aidait ». Nous observons un contraste sur les verbes « condamne », « aidait ». Les agents deviennent des « on » dont le « moi je » précédent s'exclut visiblement. Pour décrire le passage de ce qui était à ce qu'il sera, la phrase reste en suspens « là ce serait ben » ; une description suit avec un commentaire très général « On lui met une perf d'hydrat et advienne que pourra ».

Ce locuteur conclut cette séquence où il dit sa désapprobation en reprenant sa phrase d'introduction « Moi ça me choque un peu ». Le « un peu » remet de la précaution dans cette intervention qui s'oppose.

L'analyse de la construction syntaxique de ce passage montre que la prise de parole use de la grammaire pour marquer un temps de parole spécifique à un locuteur dans un groupe. Il y a une cohérence argumentative forte, avec des éléments propres à la rhétorique.

c) les malentendus et la gestion des émotions :

Certains éléments de la discussion peuvent ne pas être « entendables ». Dans la situation idéale de parole de Habermas (*cf.* Habermas, 1999) se pose la question « Suis-je prêt dans ce débat à accorder à toute personne la reconnaissance et le respect qu'elle mérite en tant que personne, à l'écouter, à repousser les soupçons apriori, à instaurer le mieux possible un climat de confiance, à instaurer une atmosphère aussi peu contrainte, aussi peu hiérarchique que possible ? »

Des émotions ou des représentations fortes nuisent à cet idéal de parole, et il est difficile d'écouter un avis qui vient ébranler nos certitudes ou nos valeurs. En effet, dans les discussions observées on relevait un positionnement fortement en lien avec le vécu relationnel et émotionnel. Ces émotions pouvaient être différentes d'un interlocuteur à l'autre. Cette confrontation des émotions était parfois très difficile quand il existait par exemple un surinvestissement affectif, et pouvait être source de tension au sein de l'équipe. De la même façon on pourrait se poser la question *« Suis-je prêt à donner mon avis, en toute sincérité, à argumenter, et m'exposer au regard de l'autre, d'autant plus si mon avis diverge ? »* C'est en effet l'exposé de ces avis divergents qui feront la richesse de la discussion et

donneront du poids à la prise de décision, en évitant un « consensus mou ». Cela n'est possible que si chacun se sent suffisamment en sécurité pour le faire.

On voit combien cette charge émotionnelle va influencer toute la discussion, que ce soit dans le positionnement, l'implication, la possibilité d'être écouté et d'écoute de l'autre. Elle nécessite donc d'être régulée.

e) Le cheminement vers la prise de décision

Pour chacune des situations, la discussion se faisait autour de 3 à 5 thématiques phares qui allaient être récurrentes tout au long de la délibération. Ainsi pour la première discussion, ce fut : *la dyspnée, la sédation, la temporalité, le retour au domicile, les difficultés de prise en charge*. Dans la deuxième discussion, ce fut *le risque d'arrachage de la sonde, la position de la famille et la relation avec la patiente.* La récurrence de ces thèmes fut nécessaire jusqu'à ce qu'on leur ait trouvé une réponse satisfaisante pour la décision pressentie. Parfois certains thèmes, tel que le risque de récidive d'un accident vasculaire cérébral, pouvaient être abandonnés de façon tacite car allant à l'encontre de la décision. Ainsi la prise de décision semblait se faire par le biais de la construction d'une représentation commune de la situation, de même qu'au niveau individuel : *« l'individu ne réagit (—) pas en fonction de la situation objective mais à partir de la représentation qu'il se fait de cette situation »* (Abric, 1987).

La décision se prenait quand les différents arguments avaient été épuisés, chacun ayant trouvé une réponse allant plutôt dans le sens de la prise de décision, dans une représentation commune. Avait-on pour autant un consensus ? Compromis serait plus approprié, car certains soignants affirmant plutôt n'être pas contre la décision retenue. À aucun moment il n'était envisagé que le médecin responsable du patient, seul décisionnaire au final, puisse prendre un avis contraire à ce qui avait été décidé en discussion collégiale.

Or cette décision prise restait une décision singulière, posée car construite progressivement par cette équipe, à cet instant donné, pour un patient donné. Une autre équipe soignante pourrait prendre pour la même situation une décision opposée. Une décision même consensuelle ne permet pas en effet d'exclure l'incertitude de toute prise de décision médicale. Toutefois elle justifie la nécessité de mieux étudier le processus de délibération, avec l'objectif de mieux préparer les soignants à son exercice.

5 Conclusion/Discussion

De l'ensemble de ce témoignage, nous retenons que la participation des soignants paramédicaux, deux fois plus nombreux que les médecins, semble insuffisante. 11% d'entre eux restent même silencieux, quoi que les médecins les incitent à prendre la parole. Les médecins se positionnent fortement par l'utilisation du pronom « je » au sein de leur argumentation. Les paramédicaux privilégient, quant à eux, le pronom « on » pour donner leur avis, ce qui permet une certaine dilution de leur implication et une minimisation de leur responsabilisation dans la prise de décision ; cela leur permet probablement aussi de se protéger. De plus, on note de nombreux éléments de modulation qui caractérisent la prudence dans l'argumentation, accompagnée d'un contrôle du jugement, permettant de sauvegarder les faces des personnes mis en présence. Si le positionnement est lié à la

fonction soignante, nous avons noté qu'il était aussi très influencé par les vécus émotionnel et le relationnel noués avec le patient. Or, l'intrusion émotionnelle peut être source de tensions, voire nuire à la discussion, car il subsiste des « *mal-entendus* ». Peut-on, en matière de décision, accepter les malentendus ? À l'éclairage de notre témoignage, on peut poser que si la discussion collégiale est une pratique complexe, relativement récente, les soignants semblent y avoir été mal ou insuffisamment préparés. On peut alors envisager qu'une formation des soignants devrait s'imposer dans un futur assez proche.

Aussi, s'agissant de réfléchir à la future formation des soignants, il nous semble qu'elle devrait permettre aux soignants de s'approprier le cadre législatif et théorique, en continuant à expérimenter, pratiquement, le processus de délibération. Toutefois, ne pourrait-on aller plus loin encore pour permettre aux soignants de comprendre l'importance de leur implication dans les discussions collégiales, et même favoriser un réel apprentissage de la délibération ? Ne faudrait-il pas provoquer des situations favorisant l'élaboration d'une réflexion éthique, en instruisant en même temps sur le processus même de délibération ce faisant, pour dépasser ou dépassionner le caractère émotionnel ? Sur un plan pratique, nous avançons que la désignation d'un animateur pourrait sans doute être une aide précieuse : l'animateur pourrait cadrer la discussion, distribuer le temps de parole, gérer les conflits ou tensions, et aider à faire reformuler les énoncés importants conduisant à la décision.

Par ailleurs, pour définir les modalités d'une formation auprès de soignants, il serait probablement important de comprendre plus profondément ce qui se joue au niveau de ces interactions interpersonnelles menant au processus décisionnel, à l'aide de chercheurs de diverses disciplines. Si on suit les dernières indications sur les modalités organisationnelles, notamment en ce qui concerne la mise en œuvre de l'interdisciplinarité (Daydé et *al.*, 2019), celles-ci traduisent l'intérêt croissant et le besoin actuel de formation à l'exercice de la discussion collégiale. Notre témoignage, construit sur trois discussions, ne peut, à cet égard, tenir lieu de preuve, ni représenter tout ce qui se joue dans ces situations interactives interprofessionnelles complexes. La compréhension même du processus de délibération conduisant à la prise de décision nous semble devoir faire désormais l'objet de recherches appliquées en santé. Probablement que la plateforme nationale de recherche sur la fin de vie (Aubry et Baudry, 2018) qui a vu le jour en octobre 2018, permettra de réunir des chercheurs pour faciliter l'obtention de données authentiques qui aideront les soignants à mieux comprendre ce qui se joue, finement, dans ces interactions. La plateforme a effectivement pour but de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.

En tant que participante à cette plateforme collaborative, l'étude interdisciplinaire d'un corpus transcrit de discussions collégiales que nous amorçons actuellement nous parait prometteuse. Notre témoignage prouve qu'il s'agit d'appréhender désormais finement le processus décisionnel en situation complexe. Il nous apparait que nos premières observations de ces trois discussions collégiales, liminaires, montrent l'intérêt de recherches complémentaires.

Références bibliographiques

Aristote (Réed. 1997). *Éthique à Nicomaque*. Paris : Flammarion.

Blasco, M., Advocat O. et Durif, F. (2019). (accepté). Les entretiens entre patients et professionnels de santé : éléments de construction collective des discours. In E. Auriac-Slusarczyk et M. Blasco (coord.), *Les discours des soignants et des patients. Quelle contribution des sciences humaines et sociales ?* Paris : Éditions des Archives Contemporaines.

Bruchet, B. (2011). La projection : pour le meilleur et pour le pire. *Revue française de psychanalyse* 75, 681-695.

Cobbaut, J.P., Sion, S., Deparis, P, Ponchaux, D., Prestini, M., Pélissier, M-F., Lefèbvre, M., Aiguier, G. et Poirette, S. (2006). Une expérience de formation à la prise en charge interdisciplinaire et interprofessionnelle des personnes âgées à l'hôpital. *Gérontologie et société* 3, 101-115.

Conseil de l'Europe. (2014). *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie.*

Couturier, Y. (2009). Problèmes interprofessionnels ou interdisciplinaires ? Distinctions pour le développement d'une analytique de l'interdisciplinarité à partir du cas d'un hôpital de soins de longue durée. *Recherche en soins infirmiers,* 2, 23-33.

Daydé, M-C., Derniaux, A., Favre, N. et Gautier, S. (2019). *L'interdisciplinarité en pratique*. Paris : Lamarre.

De Saint Blanquat, L., Cremer, R., Elie, C., Lesage, F., Duic, L. et Hubert, P. (2014). Opinions des soignants des réanimations pédiatriques françaises sur l'application de la loi Léonetti. *Archives de pédiatrie*, 21, 34-43.

Duchamp, D. et Kohl, J. (2008). L'éthique de la discussion au service de la performance organisationnelle pour l'avènement de la compétence délibérative dans le profil managérial. *Revue internationale de psychologie et de gestion des comportements organisationnels*, 34, 189-206.

Durand, G. (1999). *Introduction générale à la bioéthique histoire, concepts et outils*. Paris : Fides, cerf.

Ferrand, E., Lemaire, F., Regnier, B. et *al.* (2003). Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 167, 1310-1315.

Fortin, B. (2000). L'interdisciplinarité : rêves et réalité. *Psychologie Québec,* 17, 39-40.

Goffman, E. (1974). *Les rites d'interaction*. Paris : Les éditions de minuit.

Halliday, M. A. K. (1989). *Spoken and written language*. Oxford : Oxford University Press.

Habermas, J. (1999).*De l'éthique de la discussion*. Paris : Flammarion.

Kerbrat-Orecchioni, C. (1996). *La conversation*. Paris : Seuil.

Kwok, M., Ho, English, S. & Bell, J. (2005). The involvement of intensive care nurses in end-of-life decisions : a nationwide survey. *Intensive Care Medicine*. 31, 668-673.

Lassaunière, J-M. et Plages, B. (1995). Modèles organisationnels à l'hôpital, l'interdisciplinarité. *Revue JALMALV*, 40, 35-39.

Le Coz, P. (2007). *Petit traité de la décision médicale*. Paris : Seuil.

Mill, J.S. (Reed 1990). *De la liberté*. Paris : Gallimard.

Morin, E. (1994). *La complexité humaine*. Paris : Champs essais.

Palmade, G. (1977). *Interdisciplinarité et idéologies*. Paris : Anthopos.

Rachel, E. et McMillen, RE. (2008). End-of-life decisions : Nurses perceptions, feelings and experiences. Intensive and Critical Care. *Nursing,* 24, 251-259.

Rameix, S. (1998). *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Paris : Ellipses.

Ricoeur, P. (1996). Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit,* 227, 21-23.

Ricot, J. (2017). *Penser la fin de vie*. Rennes : Presses de l'EHESP.

Socirat, P. (2017). Réussir ses projets complexes : un enjeu permanent de la banque. *Banque,* 809, 76.

Tremblay, MA. (2011). *Le rôle des valeurs dans l'appropriation par le soignant en soins palliatifs d'une démarche de réflexion éthique susceptible de donner un sens à sa pratique.* Thèse de doctorat, Université du Québec à Chicoutimi.