



# ENTRE LA VIE ET LA MORT :

Une anthropologie du ventilateur

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures de l'Université d'Ottawa dans le cadre du programme de doctorat en sociologie pour l'obtention du grade Philosophiae Doctor (Ph.D.)

© Louise Chartrand, Ottawa, Canada, 2018  
École d'études sociologiques et anthropologiques de la Faculté des sciences sociales, Université d'Ottawa

## Résumé

Bien que la technologie médicale ait largement contribué à améliorer la qualité de la vie ainsi à augmenter la longévité humaine, la technologie a également contribué à créer de nouvelles responsabilités difficiles. En outre, il est revient maintenant à nous de choisir si l'on désire faire appel à la technologie pour prolonger la vie ainsi que de choisir le moment lorsque celle-ci ne devrait plus être utilisée et de « laisser la nature faire les choses ». Quand est-il approprié de venir à cette conclusion ? Comment y arrive-t-on ? Je propose à travers l'anthropologie du ventilateur d'explorer plus profondément ces questions. En fait, grâce à une recherche de terrain d'une durée de six mois dans les soins intensifs d'un hôpital, je décris le processus décisionnel du ventilateur qui suit le cycle d'intubation, de maintien et d'extubation. Plus particulièrement, à l'aide des récits de patients que j'ai rencontrés, chaque étape est discutée afin d'illustrer l'implication et les conséquences des différents acteurs humains et non humains qui modifient continuellement le parcours du couple ventilateur/patient. Cette thèse se veut une contribution dans le courant des études de la science et de la technologie (STS).

## Remerciement

J'aimerais adresser mes premiers remerciements à ma directrice de thèse Julie Laplante. En plus d'avoir travaillé avec moi, depuis la maîtrise, pour approfondir mon apprentissage de la discipline de la sociologie et de l'anthropologie, elle a su donner du support et de l'encouragement lorsque j'en ai eu le plus besoin. Je te remercie de m'avoir encouragée, mais surtout d'avoir cru en moi, en mes capacités et en mon projet. C'est difficile à croire qu'après avoir été sous ton aile pendant les dix dernières années j'en suis rendu à la fin. Mais est-ce vraiment la fin ou le commencement de quelque chose d'autre ? Ce n'est qu'un autre rhizome. Tu vois, tes commentaires et ton enseignement viennent même s'insérer dans mes remerciements. Mise à part les blagues Julie, je n'aurais pas réussi sans avoir eu ton encadrement. Je voudrais aussi remercier Kristen Tole pour ses commentaires judicieux tout au long de ce processus (maîtrise incluse). Kristen, you have taught me so much and I am so grateful for everything you have done. J'aimerais également remercier les membres de mon Jury, Ari Gandsman, Stéphane Vibert et Isabelle Marcoux.

J'aimerais remercier profondément tous mes collègues étudiants de l'école d'étude sociologique et anthropologique de l'université d'Ottawa. Tous les échanges et le support que vous m'avez donné ont contribué à obtenir ce grade. Plus particulièrement, j'aimerais remercier Joannie Jean, Geneviève Boucher Boudreau et Vincent Giroux. Votre amitié et votre support m'ont vraiment aidé à surmonter les moments de « crises » de doctorat et surtout celles de la vie.

Je m'incline devant tous les gens qui ont partagé avec moi leurs expériences, souvent très difficiles, qui ont rendu possible mon projet de recherche. Je remercie l'administration du comité d'éthique et des soins intensifs de l'hôpital soins. Bien que je ne puisse pas vous nommer, je suis sincèrement reconnaissante que vous m'ayez donné accès à votre milieu pour que je puisse faire

ma recherche. J'aimerais souligner l'aide financière qui m'a été octroyée par trois institutions. Premièrement, merci à l'université d'Ottawa pour vos bourses internes généreuses et la chance que vous m'avez donnée d'être assistante à l'enseignement et par la suite d'être professeur. Deuxièmement, merci au gouvernement ontarien pour la bourse d'étude supérieur de l'Ontario. Je n'aurais jamais été capable de commencer mon doctorat sans cette aide financière. Finalement, merci à La société ontarienne des soins respiratoires (Ontario Respiratory Care Society) d'avoir subventionné une année de ce projet.

Un soutien inestimable que j'ai reçu en dehors du milieu universitaire est celui de mon mari Stéphane Dallaire. Tu as partagé avec moi la montagne russe de cette recherche. Je te remercie pour ta patience et tes encouragements. C'est certainement grâce à ceux-ci que j'ai été capable de continuer. Tu as passé de nombreuses heures à corriger et à améliorer ce texte. Merci pour tout ton aide. Je t'aime beaucoup, plus que les mots peuvent en dire.

Les derniers remerciements, mais non les moindres, je les adresse à mes parents Suzanne et Giles ainsi qu'à ma deuxième paire de parents Sylvette et Michel. Merci pour votre support et votre compréhension pendant ce projet de recherche. Je vous aime énormément et je veux que vous sachiez que votre support a été d'une importance capitale. Ma réussite est aussi la vôtre.

*Au passé :*

*Je l'entends encore, comme dans un écho, me dire... « Fille, je suis fière de toi ! »*

*Dad, tu me manques.*

*Au présent et à notre futur :*

*Il me dit toujours... « Tu es belle, tu es mon amour. »*

*Je t'aime tellement Stéphane.*

# Table des matières

<b>RÉSUMÉ</b>	<b>II</b>
<b>REMERCIEMENT</b>	<b>III</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b>	<b>VI</b>
<b>ACRONYMES</b>	<b>XI</b>
<b>PROLOGUE</b>	<b>XII</b>
<b>CHAPITRE 1 : INTRODUCTION</b>	<b>1</b>
1.1 Problématique	2
1.2 Questions et objectifs de recherche	6
1.2.1 Objectif global	7
1.2.2 Objectifs spécifiques	7
1.3 Présentation des chapitres	8
1.4 Conclusion	12
<b>CHAPITRE 2 : REVUE DE LA LITTÉRATURE</b>	<b>13</b>
2.1 Les règles pour prendre une bonne décision	14
2.1.1 Éthique	16
2.1.2 Bioéthique	22
2.1.3 Les cadres médico-légaux	25
<i>Nancy B. — 1991 : inspiration pour la loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé Ontario</i>	27
<i>Le cas Rasouli — 2013 : interprétation de la loi</i>	30
2.2 Facteurs d'influence sur la prise de décision	32
2.2.1 Les médecins	33
2.2.2 Les infirmiers	37
2.2.3 Le patient et sa famille	39
2.2.4 La combinaison d'acteurs	43
2.2.5 Critique	44
2.3 Ancrage du processus décisionnel dans la pratique : Ethnographie des soins critiques	47
2.3.1 Prise de décision et processus décisionnel en milieu des soins critiques	48
2.3.2 Technologie, culture et mort	51
2.4 Conclusion	62
<b>CHAPITRE 3 : CADRE THÉORIQUE</b>	<b>65</b>

3.1	La théorie de l'ANT .....	65
3.2	Le social .....	66
3.3	L'acteur .....	72
3.4	Le réseau .....	75
3.5	Acteur-réseau .....	77
3.6	Le processus décisionnel concernant le ventilateur et l'ANT .....	81
3.7	Conclusion .....	81
<b>CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE.....</b>		<b>83</b>
4.1	Mon positionnement .....	83
4.2	Mon choix du site.....	84
4.3	L'accès à l'unité des soins intensifs et ma demande au comité d'éthique.....	85
4.4	Le recrutement et le consentement à la recherche .....	88
	4.4.1 Geneviève : consentement écrit ou verbal? .....	90
	4.4.2 Loreina : le consentement a été signé, mais elle craint d'être jugée.....	92
4.5	Le devis de recherche.....	93
	4.5.1 Deux professions distinctes : le jumelage d'emploi .....	93
	4.5.2 Entretien semi-dirigé ou non formel? .....	95
	4.5.3 Observation participante : niveau de participation .....	99
4.6	Analyse des données : organisation de mes notes et réflexion .....	105
	4.6.1 Cycle et parcours.....	105
	4.6.2 Les répertoires selon Mesman (2008).....	108
	4.6.3 Les répertoires selon mes observations.....	110
4.7	Méthode de présentation : le récit.....	111
4.8	Conclusion .....	114
<b>CHAPITRE 5 : L'INTUBATION.....</b>		<b>116</b>
5.1	David : La chorégraphie de l'intubation .....	117
	5.1.1 La chorégraphie de l'intubation .....	120
5.2	Suzanne : Laissez-moi mourir! .....	123
	5.2.1 Qu'est-ce qu'un code? On intube ou on réanime? .....	130
	5.2.2 Code bleu – patiente NPR.....	131
	5.2.3 Le moniteur cardiaque et la bande d'ECG : médiateur important .....	134
	5.2.4 Discussion avec ou sans Suzanne? .....	135
	5.2.5 Choisir pour l'autre et choisir pour soi. Qui a pris la décision? .....	139
	5.2.6 Le parcours : changement de direction rapide et imprévisible .....	140
5.3	Bruno : Il avait un NPR, mais je l'ai déjà intubé .....	141

5.3.1	Code criminel : Nous n'avons pas le choix .....	143
5.3.2	Code criminel : document d'hier et pratique d'aujourd'hui .....	144
5.3.3	Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé : le dilemme .....	146
5.3.4	Différence entre le NPR et l'arrêt de traitement .....	148
5.4	Henry : NPR/NPI ou pas, tu l'intubes! .....	149
5.4.1	NPR/NPI mais tu dois l'intuber : Assurer l'autonomie de qui? .....	149
5.4.2	Déni de la mort ou à la recherche du confort? .....	152
5.4.3	À quoi ressemble une mort naturelle? .....	154
5.4.4	La télévision, un autre médiateur lors des décisions.....	155
5.5	Conclusion .....	157
<b>CHAPITRE 6 : LE MAINTIEN .....</b>		<b>160</b>
6.1	Caroline : Le transfert en provenance de l'urgence .....	161
6.1.1	Plusieurs lieux d'intubation, un seul lieu de maintien .....	162
6.1.2	Une unité, plusieurs hôpitaux : Le choix de l'hôpital .....	163
6.1.3	Relation entre les professionnels des unités.....	165
6.2	Annette : Douze heures dans la vie d'une patiente ventilée .....	166
6.2.1	Une unité : Cycles et parcours multiples .....	174
6.2.2	Le ventilateur, le système informatique et les alarmes .....	176
6.3	Marguerite : Jusqu'à quel point est-elle démente? .....	179
6.3.1	Interaction entre non-humains .....	184
6.3.2	L'état de conscience.....	184
6.3.3	La transformation du répertoire .....	187
6.3.4	Les fluides corporels et le choix de carrière .....	189
6.4	Henry : Traiter la pneumonie .....	191
6.4.1	La médecine fondée sur des données probantes .....	193
6.4.2	Un dilemme de répertoire .....	193
6.4.3	Un iPad comme médiateur.....	194
6.4.4	L'autre couple comme médiateur .....	196
6.5	André : Vérifier la position du tube endotrachéal.....	197
6.5.1	Une image pas comme les autres .....	199
6.5.2	Un sac Ziploc comme médiateur .....	200
6.5.3	Discussion ou confrontation?.....	201
6.6	Conclusion .....	201
<b>CHAPITRE 7 : L'EXTUBATION.....</b>		<b>203</b>
<b>PARTIE 1 : EXTUBER POUR CONTINUER LE PARCOURS .....</b>		<b>203</b>
7.1	Charlotte : la chorégraphie de l'extubation.....	204

7.1.1	Enchevêtrement et chorégraphie.....	206
7.1.2	Le médecin qui décide mais c'est le thérapeute respiratoire qui extube.....	208
7.2	Henry : Finissons ce que nous avons commencé.....	210
7.2.1	On n'extube pas pendant le maintien.....	212
7.2.2	Le choix du professionnel — répertoire de guérison.....	212
7.2.3	Les décisions de la famille — le répertoire de soins .....	213
<b>PARTIE DEUX : EXTUBER POUR PERMETTRE LA FIN DU PARCOURS .....</b>		<b>214</b>
7.3	David : Il ne voudrait pas vivre comme ça .....	214
7.3.1	L'arrêt du ventilateur : le répertoire légal .....	223
7.3.2	L'absence d'un médiateur : le formulaire de consentement .....	224
7.3.3	Prise de décision partagée c. prise de décision individuelle .....	225
7.3.4	Nous avons choisi d'être la famille.....	228
7.3.5	Chercher une raison .....	229
7.3.6	Le thérapeute respiratoire qui extube.....	230
7.3.7	Pas de répertoire pour la période d'attente avant la mort .....	231
7.4	Bruno : Opérationnaliser la mort .....	234
7.4.1	Un enchevêtrement de répertoires .....	236
7.4.2	Négocier avec le temps : contrôler l'incontrôlable .....	238
7.4.3	Du répertoire de la guérison au répertoire de soins .....	239
7.4.4	Hiérarchiser les enfants.....	240
7.5	Marguerite : Elle est une combattante, je choisis la vie.....	240
7.5.1	Hiérarchiser les enfants (suite).....	242
7.5.2	Autonomie c. hétéronomie.....	243
7.5.3	Prise de décision individuelle .....	244
7.5.4	Vivre avec la décision.....	245
7.5.5	La télévision : l'effet ER.....	246
7.5.6	Les signes de la souffrance .....	247
7.6	Pauline : Je vais prendre la décision pour toi.....	249
7.6.1	La responsabilité de la décision .....	250
7.6.2	Vivre avec la décision.....	251
7.7	Conclusion .....	252
<b>CHAPITRE 8 : CONCLUSION .....</b>		<b>256</b>
8.1	L'objectif global de recherche .....	256
8.2	Les trois objectifs spécifiques de recherche.....	256
8.3	Apport méthodologique .....	265
8.4	Apport théorique .....	267

8.4.1	Concept du répertoire.....	269
8.4.2	Concept du cycle.....	270
8.4.3	Concept du parcours .....	271
8.4.4	Concept de l'enchevêtrement.....	271
8.5	Apport social.....	272
8.5.1	Le refus et l'arrêt de traitement : Mourir ou vivre avec la décision ?.....	273
8.5.2	La Loi sur le consentement : opérationnalisé la prise de décision partagée. ....	274
8.5.3	Guérir la mort : l'aide médicale à mourir .....	276
8.6	La transformation n'arrête pas ici.....	278
	<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>280</b>
	<b>ANNEXE 1 : LE CAS QUINLAN .....</b>	<b>304</b>
	<b>ANNEXE 2 : CONTEXTE LÉGAL ET PROTOCOLES EN MILIEU HOSPITALIER .</b>	<b>305</b>
	Code criminel.....	305
	Système Juridique au Canada .....	308
	Loi de 1996 sur consentement aux soins de santé .....	308
	Jurisprudences en Ontario.....	311
	Protocoles de deux milieux hospitaliers ontariens dans la même ville.....	312
	<b>ANNEXE 3 : PROVINCES CANADIENNES ET LES LOIS DES DIRECTIVES ANTICIPÉES .....</b>	<b>315</b>
	<b>ANNEXE 4 : GUIDE DES ENTREVUES.....</b>	<b>318</b>
	<b>ANNEXE 5 : GRILLE D'OBSERVATION.....</b>	<b>320</b>
	<b>ANNEXE 6 : ANALYSE DANS NVIVO .....</b>	<b>320</b>
	<b>ANNEXE 7 : DEGRÉ DE PARTAGE.....</b>	<b>323</b>

# Acronymes<sup>1</sup>

Cipro	Ciprofloxacine
Diclo	Dicloxacilline
Diet	Diététicienne autorisée
Étudiant en médecine	Étudiant de premier cycle en troisième ou quatrième année de médecine
Intubation	Insertion d'un tube dans la bouche d'un patient
MD	Intensiviste ou médecin spécialiste dans l'unité des soins intensifs
MDF	Médecin autorisé de famille avec droit de pratique à l'hôpital
MDU	Médecin autorisé qui provient de l'urgence
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
NPI	Document de non intubation
NPR	Document de non réanimation
Physio	Physiothérapeute
Préposé	Préposé aux bénéficiaires
RESMED	Personne ayant terminé ses études en médecine, qui n'a pas encore une licence de médecin et qui doit encore pratiquer sous la supervision d'un intensiviste
RN	Infirmier autorisé
RT	Thérapeute respiratoire autorisé (RRT synonyme)
SARM	Staphylococcus aureus résistant à la méticilline (SARM)
Staph	Pneumonie à Staphylococcus aureus
EESA	l'École d'études sociologiques et anthropologiques de l'Université d'Ottawa



La forme masculine générique a été utilisée dans ce document à la seule fin d'en alléger la lecture.

<sup>1</sup> Lorsqu'un acronyme est accompagné d'un chiffre, ceci signifie qu'il y avait plus qu'une personne dans la salle avec ce type d'assignation. Alors, pour les différencier, je leur ai assigné un chiffre. Pour les médecins, je leur ai assigné une lettre.

# PROLOGUE

Cette thèse a été difficile à rédiger, non seulement parce qu'elle représente une évaluation pédagogique rigoureuse, mais aussi à cause de son sujet. La recherche qualitative qu'elle contient aborde le moment le plus vulnérable de la condition humaine : la mort. C'est un sujet « limite », comme l'avait bien indiqué l'un des membres de mon comité de thèse. J'avoue qu'au cours de ma recherche, j'ai ressenti toute la gamme d'émotions. D'une part, je me réjouissais de la richesse de mes observations. Ceci m'a donné une satisfaction énorme comme chercheuse. D'autre part, j'éprouvais une profonde tristesse en analysant mes observations. Je me souvenais d'avoir été témoin de la souffrance vécue lors d'un début de deuil, de la perte d'un être cher et d'une vie humaine qui vient de s'éteindre. Si j'ai eu de la difficulté à écrire ce document, je suis certaine qu'à certains moments, il vous sera difficile de le lire. J'espère que cette lecture vous transformera, autant que sa rédaction m'a transformée. Comme dans toute transformation, il faut commencer, alors voici mon commencement.

Je suis étudiante à l'École d'études sociologiques et anthropologiques de l'Université d'Ottawa (EESA). Bien que cette information semble être l'évidence même, je la réinscris ici pour souligner la perméabilité entre les deux disciplines. Mon baccalauréat est en psychologie et en anthropologie. Par contre, lorsque j'ai entamé mes études supérieures, la maîtrise en anthropologie n'était pas encore disponible, d'où ma décision de m'inscrire à la maîtrise en sociologie. Pour ce diplôme et pour mon doctorat, j'ai eu la chance de travailler avec Julie Laplante, anthropologue médicale. Les cours que j'ai suivis pour répondre aux exigences du grade étaient soit donnés par des anthropologues ou des sociologues. Bref, quoique le titre du diplôme indique une seule discipline – la sociologie – je crois fermement que ma formation fut un métissage de

l'anthropologie et de la sociologie. Par conséquent, ma méthodologie et mes analyses sont fortement imprégnées d'un métissage de ces deux disciplines.

Je suis thérapeute respiratoire. Ma formation universitaire à l'EESA, ma formation collégiale et mes expériences en milieu hospitalier ont façonné ma façon de penser. Ma fascination pour le ventilateur provient de ma profession. De plus, je suis responsable de cet objet technologique, de l'initiation jusqu'à son arrêt. Je surligne cette responsabilité, car notre profession œuvre souvent dans l'obscurité. Pourtant, mes responsabilités de thérapeute respiratoire ont inspiré le sujet de cette thèse. En effet, je venais de commencer ma maîtrise en sociologie lorsqu'on m'a accusée d'être une meurtrière. Après une investigation minutieuse du comité médico-légal de l'hôpital, j'ai été acquittée des chefs d'accusation qui pesaient contre moi, mais l'événement m'a profondément marquée.

J'ai toujours eu de la difficulté à retirer le ventilateur dans le but de laisser la « nature » faire les choses. Certaines de ces occasions hantent mon esprit jusqu'à ce jour. Je me souviens encore de cette jeune femme. Son conjoint l'avait étranglée. Nous avons travaillé très fort samedi et dimanche pour la sauver. Malheureusement, la mort cérébrale a été confirmée le dimanche et j'ai dû retirer le ventilateur. Son père et ses frères avaient quitté la chambre lorsque je leur avais annoncé ce que je devais faire. Sa mère d'un côté, sa sœur de l'autre, il m'était difficile de me rendre au tube, mais je ne voulais pas leur demander de se déplacer. Après seulement quelques minutes suivant l'arrêt du ventilateur, le moniteur confirmait l'arrêt cardiaque. Tous étaient en sanglots; les policiers tentaient de camoufler leurs larmes. Soudainement, sa mère s'est mise à crier « Pourquoi, pourquoi tu as tué ma fille. Pourquoi as-tu fait une chose pareille? » Sa fille était venue lui donner une caresse et les deux femmes en larmes s'étaient assises au côté de la défunte. Même si les paroles ne m'étaient pas destinées, sa mère m'avait fixée du regard en les prononçant. À ce

moment-là, j'ai eu l'impression d'être un bourreau. J'ai pris beaucoup de temps pour me convaincre moi-même que ce n'était pas le cas. Soudainement, avec les accusations de mettre fin à une vie humaine, l'impression d'avoir choisi le métier de « bourreau moderne » était revenue. Cet événement m'a fait tout remettre en question et a motivé mon projet de maîtrise.

Le titre de ma thèse de maîtrise est *Entre la vie et la mort : Processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement pour laisser mourir un individu* (2011). Pour réaliser ce projet, j'ai jumelé l'autoethnographie et quatre entrevues semi-dirigées avec des gens qui avaient dû prendre la décision de retirer le ventilateur pour laisser mourir un membre de leur famille. Ceci m'a permis de décrire trois acteurs : le ventilateur, le patient mourant et la famille impliquée dans la prise de décision; il m'a aussi permis d'approfondir ma réflexion sur les chefs d'accusation. Par contre, au terme de ma maîtrise, j'avais plus de questions que de réponses. J'ai alors décidé de poursuivre la réflexion au doctorat. Curieusement, c'est seulement vers la fin de la rédaction de cette thèse que j'ai pu donner un certain sens aux chefs d'accusation.

Le projet que je vous présente est la continuité et l'évolution de ma réflexion qui a commencé à la maîtrise. Toutefois, mon projet de doctorat diffère de celui de ma maîtrise. Premièrement, plutôt que de me concentrer sur l'arrêt du ventilateur pour laisser mourir, mon attention portait sur les diverses prises de décision concernant le ventilateur. Deuxièmement, les descriptions proviennent d'un milieu de soins intensifs au cours d'une période de six mois; milieu auquel je n'ai pas eu accès durant la maîtrise. Ainsi, j'ai pu suivre le processus décisionnel au fur et à mesure qu'il se déployait. Mon expérience à cet égard informe cette recherche, mais celle-ci n'a pas été l'unique source d'observation présentée. Finalement, bien que je commence avec sensiblement la même théorie que j'avais utilisée à la maîtrise, notamment la théorie de l'acteur-réseau, d'autres concepts ont été ajoutés pour mieux comprendre mes observations.

Le deuxième événement qui m'a profondément marquée fut le décès de mon père. Gilles Chartrand était un homme en parfaite santé. Il est allé se coucher et ne s'est jamais réveillé. Je me suis longtemps demandé pourquoi, à l'hôpital, je réussissais à « sauver » la vie de tant d'autres gens, alors que je n'ai pas eu la même occasion de sauver celle de mon père. Je me sentais coupable d'être arrivée trop tard pour faire des manœuvres de réanimation. Je trouvais la situation injuste. J'étais surprise de constater la beauté de mon père dans sa mort. De façon strictement esthétique, mon père a été et reste encore le plus beau mort que j'ai pu voir. Il était couché paisiblement; on aurait cru que pendant son sommeil, son âme s'était simplement évadée de son corps. Ceci m'a donné et me donne encore aujourd'hui un grand réconfort, car cette observation me donne l'impression qu'il n'a pas eu de douleur et qu'il a eu une « bonne » mort, à savoir, une mort « naturelle ». Cette façon de mourir m'était inconnue, car à l'hôpital, suite aux procédures de réanimation cardiovasculaire, le corps du défunt est complètement mutilé. La cage thoracique devient asymétrique, et l'expression du visage est crispée et révèle des signes de douleur. Le patient est rempli de marques sur les bras où nous avons inséré des tubes pour administrer les drogues intraveineuses. La personne doit être recouverte pour cacher le traumatisme qui a été infligé par les professionnels médicaux dans leurs tentatives de réanimation. Je suis restée longtemps confrontée à l'ambivalence de mes émotions. D'un côté, j'étais en colère de ne pas avoir pu « sauver » la vie de mon père. D'un autre côté, j'étais soulagé à l'idée qu'il n'avait pas souffert. Son corps n'était pas mutilé par des interventions médicales – une « bonne » mort. Cette thèse m'a permis de trouver un sens à ce phénomène. J'espère maintenant que je vais réussir à vous en convaincre. Je vous souhaite bonne lecture.

## **Chapitre 1 : Introduction**

La respiration est tellement usuelle et automatique que nous oublions que ce cycle se produit et se reproduit en moyenne 12 fois par minute, 1 440 minutes par jour. Le mouvement de l'air qui entre et qui sort de notre corps est à la fois un réflexe hors de notre contrôle et un mouvement volontaire que l'on peut arrêter ou modifier temporairement selon le besoin. Par exemple, nous avons la capacité d'arrêter la respiration lorsqu'on submerge notre tête sous l'eau, mais après un moment, nous devons remonter à la surface pour respirer de nouveau. Ou encore, pendant un cours de yoga, l'enseignant nous fait prendre conscience de ce mouvement avec des directives précises. On contracte le diaphragme et l'on contrôle cette contraction pour ralentir l'air qui vient gonfler nos poumons. On continue jusqu'au moment où ceci devient impossible de laisser plus d'air entré. On relâche tranquillement pour laisser l'air sortir de notre bouche jusqu'au moment où ceci n'est plus possible. Depuis la naissance et jusqu'à notre mort, nous répétons ce mouvement sans cesse.

La respiration est une nécessité biologique/physiologique, mais aussi nécessairement sociale et culturelle dans les manières d'y porter attention. Dans les sociétés modernes, les connaissances sur ce sujet se concentrent dans le domaine de la médecine. En fait, la médecine a fait de la respiration l'une de ses nombreuses spécialités, stipulant diverses façons de l'étudier. Le sujet général de la présente thèse est la respiration. De façon plus spécifique, je m'intéresse aux manières de la contrôler via le ventilateur, c'est-à-dire la technologie qui respire pour une personne lorsque celle-ci n'est plus en mesure de le faire elle-même.

## 1.1 Problématique

L'évolution et l'adoption de la ventilation mécanique se sont déroulées au cours de nombreux siècles (Somerson et Sicilia 1992, 83). Claudius Galien a émis, au premier siècle, l'hypothèse suivante : le poumon, particulièrement la respiration détient un rôle vital (Chopin, 2010). C'est au 16<sup>e</sup> siècle que cette idée refait surface par Paracelsus, un physicien suisse, qui postule qu'un animal peut être maintenu en vie grâce à la respiration artificielle (Somerson et Sicilia 1992, 83). Andreas Vasalius tente de démontrer cette hypothèse en utilisant un soufflet de foyer pour ventiler mécaniquement un chien et un cochon (Somerson et Sicilia 1992, 83). Cependant, ce n'est que 100 ans plus tard que Robert Hook répéta cette expérience (Chopin, 2010). Plusieurs expérimentations ont été faites sur des animaux par la suite, mais ce n'est qu'au début du 18<sup>e</sup> siècle que cette technique a été utilisée chez les humains, particulièrement lors d'une noyade (Somerson et Sicilia 1992, 84). En effet, en 1744, John Fothergill avait réussi à réanimer une personne en utilisant le bouche-à-bouche (Somerson et Sicilia 1992, 84). Par contre, cette idée fut abandonnée du fait de sa nature non hygiénique. Ce n'est que 100 ans plus tard que l'idée de ventilation mécanique proliféra de façon explosive.

Au milieu du 19<sup>e</sup> siècle, les efforts pour développer la ventilation mécanique ont pris deux directions. À cette époque, on constata que l'entrée d'air dans les poumons était due à une différence de pression entre la bouche et le poumon. Cette différence pouvait être obtenue mécaniquement ou artificiellement de deux façons. D'une part, les efforts furent axés sur le perfectionnement de la ventilation mécanique négative. Les chercheurs ont tenté d'inventer un appareil capable de diminuer la pression thoracique. En 1864, Alfred Jones de Lexington (Kentucky) a fabriqué un réservoir, une boîte qui renfermait le corps. La tête sortait de la boîte de sorte que la pression du corps pouvait être inférieure à la pression de la tête (Somerson et

Sicilia 1992, 84). En 1904, cette idée fut reprise par Sauerbruch qui fabriqua une chambre assez grande pour loger des chirurgiens afin qu'ils puissent faire des opérations (Somerson et Sicilia 1992, 86). Alors, le corps du patient et les chirurgiens étaient dans une chambre, mais la tête du patient sortait de celle-ci. La ventilation mécanique à pression négative est devenue beaucoup plus populaire auprès de la communauté médicale avec l'arrivée du poumon d'acier fabriqué par Drinker et Shaw (Kacmarek 2011, 1171). Entre 1930 et 1960, on utilisait plus couramment ces appareils. En effet, l'utilisation du ventilateur a diminué de façon significative le taux de mortalité lors de l'épidémie de poliomyélite (Kacmarek 2011, 1171; Somerson et Sicilia 1992, 88).

D'autre part, les efforts ont été dirigés vers le perfectionnement de la ventilation mécanique positive. Cette technique, toutefois, s'est avérée plus difficile à développer. Le premier défi était de trouver une façon étanche d'entrer l'air dans les poumons. En 1888, Joseph O'Dwyer créa le premier tube d'intubation aveugle (Somerson et Sicilia 1992, 85). Cependant, ce n'est pas avant 1913 que Chevalier Jackson développa le laryngoscope, appareil qui assure que le tube endotrachéal soit positionné dans la trachée et non dans l'œsophage (Somerson et Sicilia 1992, 88). Deux ans plus tard, Dennis Jackson développa le premier ventilateur à pression positive à circuit fermé. L'amélioration de la combinaison de ces deux techniques est devenue la ventilation mécanique que nous avons aujourd'hui dans les milieux hospitaliers, autant aux soins critiques que dans les salles d'opération. La ventilation à pression positive est devenue encore plus efficace que les appareils de ventilation négative. En effet, le simple fait d'avoir accès au corps entier pendant l'utilisation de la ventilation mécanique a fortement augmenté sa facilité d'utilisation. L'utilisation de la ventilation mécanique est aujourd'hui une norme de pratique et une nécessité médicale en milieu hospitalier.

Au début des années 1950, le ventilateur devient victime de son propre succès. En fait, la ventilation mécanique est tellement efficace qu'on se rend compte qu'elle peut empêcher la mort plutôt que de « sauver la vie » : une personne peut être des jours, des mois et même des années branchées à un ventilateur sans amélioration de sa condition médicale. De plus, les nouvelles découvertes médicales révélèrent qu'il était possible de prendre un organe sain d'une personne pour remplacer l'organe malade d'une autre : la transplantation d'organe. Des questions importantes s'imposent : « Pendant combien de temps devrait-on maintenir la vie ? À quel moment se produit la mort lorsqu'une personne est inconsciente et dépendante de la technologie pour vivre ? Est-ce qu'il y a des situations où la mort devrait être devancée ? Est-ce que la loi permet des opérations qui mutilent le corps d'un donneur pour avantager le corps d'un receveur (Lock 2000, 240) ? »

À la suite de plusieurs débats, ce n'est qu'au début des années 1980, qu'on ajoute une nouvelle forme de mort: la mort clinique (Lock 2000, 242). C'est-à-dire qu'en plus du critère de l'arrêt cardiaque comme constat de mort, la mort clinique est acceptée. La mort clinique est définie comme étant la perte entière et irréversible de toute fonction cérébrale. Cette nouvelle acceptation de la définition de la mort au Canada a permis aux professionnels de la santé d'arrêter la ventilation mécanique sans être accusés de meurtre<sup>1</sup>. Le raisonnement qui soutient cette acceptation est qu'une personne en état de mort cérébrale n'a aucune possibilité de rétablissement. Elle est en quelque sorte déjà morte. Donc, continuer la ventilation mécanique d'un cadavre est considéré comme étant un acte complètement futile. À ce moment, la futilité du ventilateur peut seulement être établie par un critère médical, biologique, et de façon quantitative. Étant donné que l'art du diagnostic revient

---

<sup>1</sup> Le concept du caractère sacré de la vie sera exploré au prochain chapitre. Ce concept primait sur les valeurs sociétales à cette époque.

au médecin, c'est à lui que revient l'autorité absolue d'évaluer la futilité ou non du ventilateur. Cependant, à partir du début des années 1980, la tendance vers l'autonomie et l'autodétermination ont graduellement pris plus d'ampleur.

À la suite de la décision de la Cour suprême du New Jersey en 1976 concernant le cas Quinlan<sup>2</sup>, où les parents d'une jeune fille dans un état végétatif demandent un arrêt de la ventilation mécanique, un nombre croissant de mouvements sociaux demandaient aux autorités politiques d'établir une loi permettant aux patients de mourir dans la dignité. La Commission de la réforme des lois du Canada a publié un rapport en 1983 intitulé : *Euthanasie, assistance aux suicides et l'arrêt de traitement* (Butler et coll. 2013). Le rapport indique que la loi canadienne devrait refléter trois principes de base : 1) la protection de la vie humaine qui est une valeur fondamentale; 2) les patients ont le droit à l'autonomie et à l'autodétermination concernant les soins médicaux; et 3) la vie humaine doit être considérée d'une perspective aussi qualitative que quantitative. En médecine, on commence alors à accepter les principes d'acharnement thérapeutique<sup>3</sup>. Ceci permet de justifier le refus et l'arrêt de traitement pour « laisser la nature suivre son cours », car on ne peut plus s'opposer au processus irréversible de la mort même lorsque les patients ne sont pas en état de mort cérébrale complète (Volant, 2010).

---

2 Voir en annexe 1 pour la description du cas Quinlan.

3 Définition du Collège des médecins du Québec : « On trouve plusieurs définitions des notions de futilité et d'acharnement thérapeutique. Pour les fins de ce document, un traitement est généralement considéré comme 'médicalement futile' ou non bénéfique s'il n'offre au patient aucun espoir raisonnable de guérison, d'amélioration ni aucun avantage quelconque. Trois questions permettent d'évaluer la futilité d'un traitement :

- L'intervention proposée répond-elle aux attentes du patient ?
- L'intervention proposée entraîne-t-elle des effets nuisibles supérieurs aux bénéfices escomptés ?
- L'intervention proposée offre-t-elle globalement un bénéfice au patient ?

On ne peut évaluer le caractère acharné ou futile d'un traitement médical sans tenir compte du point de vue du patient lui-même et de ses proches. Cependant, le médecin doit s'efforcer de poser un jugement objectif conformément à ses obligations déontologiques. À cet égard, le *Code de déontologie des médecins* mentionne, aux articles 50 et 58 » (Collège des médecins du Québec, 2017)

En 1984, l'Association médicale canadienne, Agrément Canada (anciennement l'Association des hôpitaux du Canada), l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, et l'Association catholique canadienne de la santé, en collaboration avec l'Association du barreau canadien, acceptent l'importance des décisions individuelles (Volant, 2010). Ce thème sera abordé plus profondément dans le chapitre suivant dans la section 2.1.3. Malgré les efforts de publiciser et de faire accepter les décisions individuelles, ce n'est qu'après la décision de la Cour du Québec en 1992 au sujet du cas de Nancy B<sup>4</sup> que certaines provinces canadiennes ont été inspirées de rendre plus explicite les droits concernant le consentement au traitement par une loi. Plus particulièrement, la province de l'Ontario a adopté en 1996 la *Loi sur le consentement des soins de santé*<sup>5</sup> qui permet à un adulte compétent ou un mandataire parlant en son nom de refuser ou d'arrêter<sup>6</sup> les traitements, alors de refuser et de retirer le ventilateur. Cependant, malgré tous les efforts pour mieux connaître les volontés d'une personne, les circonstances médicales entourant l'utilisation du ventilateur sont nombreuses et complexes. Les décisions deviennent alors des négociations et des zones grises d'incertitude. Ce sont ces zones grises que j'explore dans ce document.

## 1.2 Questions et objectifs de recherche

L'utilisation du ventilateur est littéralement une question de vie ou de mort. Il s'agit de décisions primordiales et épineuses. Personne ne veut refuser un traitement qui pourrait être bénéfique, mais en même temps, personne ne désire être maintenu artificiellement en vie sans aucune chance de rétablissement. Le ventilateur peut à la fois être une technologie indispensable

---

4

5 Voir annexe 2 pour disposition particulière.

ou délétère pour sauver la vie ou empêcher la mort. Dans les hôpitaux canadiens, les politiques et les procédures concernant les décisions par rapport à la ventilation mécanique varient<sup>7</sup> ce qui fait en sorte qu'on ne sait plus réellement qui prend et/ou exécute les diverses décisions.

### 1.2.1 Objectif global

Dans le but de clarifier ces ambiguïtés, je propose de répondre à la question générale de recherche suivante: *comment se déroule le processus décisionnel concernant le ventilateur ?* Je vais y répondre en me penchant sur les questions spécifiques suivantes : quels rôles jouent les acteurs dans le processus décisionnel ? Qu'est-ce qui vient informer et rendre légitime la décision ? Quelles sont les conséquences de devoir faire partie du processus décisionnel ? De manière correspondante à mes questions et sous-questions, l'objectif global de ma thèse est de décrire les multiples événements du cycle de la ventilation mécanique en posant un regard particulier sur l'interaction et les négociations entre les acteurs. Tout au long de ce texte, j'utilise l'expression prise de décision lorsque je fais référence à une décision à savoir à un moment de délibération. J'utilise le terme processus décisionnel pour souligner la multiplicité des décisions. Autrement dit, qu'il y a plusieurs différentes décisions à prendre !

### 1.2.2 Objectifs spécifiques

Mon objectif global renferme trois objectifs spécifiques :

1) *Comprendre et décrire les rôles et les responsabilités des acteurs impliqués dans le processus décisionnel* – les médecins, les infirmiers, la famille, le patient, les thérapeutes respiratoires, ainsi que les rôles des non-humains, notamment les codes de déontologie, les codes légaux et les diverses technologies, dont le ventilateur. Je veux explorer leurs divers rôles et

---

<sup>7</sup> Voir en annexe 2 la description des deux protocoles venant de deux différents milieux hospitaliers de la même région.

responsabilités dans le processus décisionnel – notamment, comment certains acteurs jouent parfois un rôle important qui peut échapper aux débats moraux et éthiques (comme le ventilateur, ou voir le thérapeute respiratoire responsable de l’acte de débrancher le ventilateur en suivant des consignes). Cette exploration, qui touchera les manières réelles dont les décisions sont prises dans ces situations, est susceptible de renouveler certains débats.

2) *Comprendre pourquoi les acteurs optent pour certaines actions plutôt que d'autres à un moment donné.* Autrement dit, il s’agit de mieux comprendre ce qui rend la décision légitime au moment où celle-ci a été prise. Ceci permettra de mieux comprendre le fondement d’une décision ainsi que de contextualiser les diverses prises de décision, plutôt que de porter un jugement de valeur.

3) *Identifier les conséquences de devoir faire partie du processus décisionnel de la ventilation mécanique.* Étant donné que le processus décisionnel est constitué de multiples événements, il s’agit ici de mieux comprendre les conséquences de ces événements.

### **1.3 Présentation des chapitres**

Cet ouvrage comporte huit chapitres. Le prologue et le chapitre 1 présentent ma position comme chercheuse et introduisent les questionnements qui m’ont intéressée et motivée à faire cette recherche.

Le chapitre 2 présente une recension de la littérature concernant la ventilation mécanique. Plus précisément, je formule une synthèse des recherches axées sur les prises de décision concernant le ventilateur. Un grand nombre de disciplines se sont intéressées à cette technologie pour diverses raisons. Afin d’atténuer les écarts disciplinaires, ce chapitre est organisé sous trois thèmes de recherche concernant les prises de décision liées à l’usage du ventilateur : les questions bioéthico légales, les acteurs professionnels et le contexte ethnographique des soins

critiques. Le premier thème a surtout été abordé par des chercheurs en philosophie, en bioéthique et en droit; le deuxième thème par des chercheurs en sciences de la santé; et le dernier par des chercheurs en sciences sociales. Il y a toutefois un nombre de recoupements. Cette revue de littérature aide à situer ma recherche et mon approche, et à justifier la nécessité d'une étude qui cible les décisions entourant une technologie : le ventilateur.

Le chapitre 3 présente ma perspective théorique. Dans celui-ci, j'aborde divers concepts empruntés du domaine d'étude des sciences et technologie (STS). Plus particulièrement, je présente les concepts clés utilisés dans l'approche de la théorie de l'acteur-réseau. Tout d'abord, j'explique comment cette théorie est une non-théorie dans le sens qu'elle permet une adaptation à différentes circonstances et à différents sujets. J'explique ensuite comment cette théorie aborde le concept plus large du social, plus particulièrement, comment elle propose que les sociologues doivent suivre les associations plutôt que de chercher une force sociale préexistante qui dicte une façon de faire. Finalement, j'explique le concept d'acteur-réseau en abordant certaines controverses et certains malentendus qui résultent de l'utilisation de certains termes.

Le chapitre 4 est consacré à la méthodologie de ma recherche. Cette section discute et décrit les particularités de ma méthode. Ma recherche de terrain de six mois a eu lieu dans l'unité des soins intensifs d'un hôpital ontarien. J'ai choisi l'unité des soins intensifs parce que l'utilisation du ventilateur est fréquente dans cette unité. De plus, lorsqu'il est utilisé hors des soins, le personnel des soins se déplace aux étages jusqu'à ce que le couple soit transféré dans l'unité. L'accès à ce milieu a été un défi en soi. Le processus a été plus long que le temps de mes observations dans l'unité. Ce système fait partie des acrobaties bureaucratiques liées à la recherche en milieu hospitalier. Les soins intensifs sont un milieu particulier où les patients sont gravement malades et où la mort est souvent le résultat malgré les efforts soutenus du personnel médical. Par

conséquent, j'ai dû adapter mes stratégies de recherche au milieu. Afin de rendre compte de la méthodologie, j'ai adopté deux stratégies permettant de signaler des exemples concrets. Dans la première, des textes encadrés décrivent des récits d'événements de prise de décision et des citations d'entrevues non formelles (celles-ci figurent en alinéa, à simple interligne et en caractères plus petits). Dans la deuxième j'ai utilisé des pseudonymes (dont la liste figure au début de la thèse dans la section Acronymes) en toute instance afin d'assurer l'anonymat ; un nom fictif est donné au patient et les autres sont identifiés selon leurs rôles. Ces deux stratégies seront maintenues dans les chapitres d'analyse. Finalement, je présente les concepts qui m'ont été utiles pour faire l'analyse de mes notes de terrain. En effet, en plus des concepts qui proviennent de la théorie de l'acteur-réseau, j'ai utilisé le concept de cycle, de chorégraphie, de parcours et de répertoire afin de mieux orienter ma recherche.

Les chapitres 5, 6 et 7 présentent l'analyse de ma recherche – la description du processus décisionnel concernant le ventilateur. La séparation de ces chapitres n'est pas arbitraire. Ils se suivent selon le cycle de la ventilation mécanique : l'intubation, le maintien et l'extubation. Chaque section du cycle renferme les différents responsabilités et défis qu'affrontent les professionnels de la santé et le patient et sa famille. Au cours de la description du cycle de la ventilation mécanique, je décris la complexité et les négociations du processus décisionnel. Pour ce faire, j'utilise la stratégie du récit – la description d'une série d'événements pour illustrer un point (Polletta et coll. 2011, 111). Ces récits ne sont pas fictifs. Les situations qu'elles décrivent se sont réellement produites lors de mon terrain. Les récits sont suivis par des commentaires qui à leur tour, sont soutenus par des citations d'entrevues non formelles effectuées pendant que la situation se déroulait. La façon de présenter les observations reste fidèle à mon approche

théorique : la théorie de l'acteur-réseau. En effet, cette approche utilise des études de cas afin d'ancrer la description dans les pratiques (Law, 2007).

De façon plus spécifique, dans le chapitre 5, je présente la phase de l'intubation du cycle ventilateur/patient. Dans cette phase, la décision est si le patient devait être jumelé avec le ventilateur ou non. Cette question binaire (intuber ou ne pas intuber) peut engendrer des négociations complexes et multiples qui seront illustrées avec les récits de David, de Suzanne, de Bruno et d'Henry. Dans le chapitre 6, je présente la phase du maintien du cycle ventilateur/patient. Contrairement à l'intubation et à l'extubation, les décisions qui doivent être prises par rapport au ventilateur sont nombreuses. On s'éloigne d'une simple question binaire et on voit apparaître un enchevêtrement d'acteurs humain et non-humain dans les négociations complexes des diverses prises de décision. Ceci sera illustré avec les récits de Caroline, d'Annette, de Marguerite, d'Henry et d'André. Henry, que je vous présente au chapitre 5, est la même personne qu'aux chapitres 6 et 7. Ceci a été fait afin d'illustrer la continuité du cycle dans le temps. Marguerite est présente aux chapitres 6 et 7, et David et Bruno aux chapitres 5 et 7. Il est important de noter que le récit d'Annette est le seul « bricolage » d'événements. C'est-à-dire, le récit d'Annette est un amalgame de différentes situations qui se sont produites avec différents patients. Lorsqu'Annette « parle », il s'agit d'une patiente avec une trachéostomie qui pouvait parler qui m'a dit ce qu'elle pensait et ce qu'elle se disait au cours de certaines pratiques, telles que la succion des sécrétions dans le tube endotrachéal. Lorsqu'Annette décrit ce qui se produit autour d'elle, c'est moi qui étais assise près du lit du patient ventilé et qui observais ce qui se produisait autour de moi. La chronologie de l'événement n'a pas été modifiée en ce qui concerne les autres récits. Finalement, au chapitre 7, j'analyse la phase de l'extubation du cycle ventilateur/patient. Comme dans le cas de l'intubation, une question se pose : doit-on enlever le tube (extuber le patient)? Contrairement à l'intubation,

l'extubation a deux buts : pour continuer le parcours (récits de Charlotte et d'Henry); ou pour permettre que le parcours prenne fin (récits de David, de Bruno, de Marguerite et de Pauline).

Finalement, le chapitre 8 jette un regard sur l'apport méthodologique, théorique et social de ma recherche. En fait, ce chapitre servira de synthèse globale à mon analyse et à mes résultats de la recherche qui est présentée.

## **1.4 Conclusion**

La respiration est un mouvement continu que notre corps fait jusqu'à la mort. Elle est une nécessité pour la vie, car sans elle, le corps humain meurt rapidement. Les grandes découvertes dans les disciplines des sciences dures ont contribué à l'invention par la médecine moderne d'une machine qui remplace le mouvement de la respiration : le ventilateur. Grâce à cette technologie, une personne en détresse respiratoire a la possibilité de survivre cet épisode plutôt que de mourir. Donc, cette technologie offre la possibilité d'augmenter la longévité humaine de façon considérable. Toutefois, cette technologie vient aussi soulever beaucoup de questions, surtout en ce qui concerne l'événement et la manipulation de la mort. Tout au long de cette thèse, je vais décrire le processus décisionnel concernant le ventilateur. À certains moments, ce processus prend la forme de décision de fin de vie, tandis qu'à d'autres, il vient remettre en question la signification d'un sac Ziploc. Préparez-vous à vivre, comme moi, la gamme des émotions provoquées face au choix de pouvoir prendre en charge la respiration d'une personne.

## Chapitre 2 : Revue de la littérature

Plusieurs disciplines touchent et chevauchent mon sujet de recherche, les prises de décision concernant le ventilateur<sup>1</sup>. Dans cette partie, je vais présenter les recherches antérieures qui abordent notre sujet de recherche. En plus de présenter les recherches en sociologie qui chevauche mon sujet, j'ai décidé de faire une recension des écrits multidisciplinaire. Un avantage d'avoir pris cette initiative est d'avoir sous un même document un ensemble des écrits qui ont été faits par différentes disciplines sur un même sujet. L'inconvénient est d'être limité en matière de profondeur dans la description des recherches. Finalement, la plus grande difficulté est de satisfaire les critères de ce qui est considéré comme étant une « bonne recension de la littérature » de chacune des disciplines<sup>2</sup>.

Cette recension de la littérature fut constituée en plusieurs étapes; la première en 2014 a permis de raffiner la recherche, laquelle a été mise à jour en 2015 et en 2017<sup>3</sup>. Il s'agit de procéder par mots clés<sup>4</sup> à travers des bases de données pertinentes<sup>5</sup>, conservant les recherches conduites au

---

<sup>1</sup> Mon sujet de recherche est bien les prises de décision concernant le ventilateur et non l'euthanasie à savoir, faire un acte qui est la cause première de la mort pour soulager les souffrances. Tout débat qui s'approche plus de l'euthanasie que de l'utilisation ou non du ventilateur ne sera pas abordé.

<sup>2</sup> Il existe différents types de recensions des écrits : méthodologique, théorique et résultants (Hart 1998). En science de la santé, une bonne revue de littérature est celle qui fait état de l'exhaustivité des résultats. En socio-anthropologie, une bonne revue de littérature est celle qui fait état des théories et des différentes façons d'aborder un sujet. De plus, les critères de satisfaction sont ceux de saturation des données et non le critère de l'exhaustivité (Creswell et Creswell 2018). Également, l'importance accordée à la date de publication est complètement différente. En socio-anthropologie, les propos des auteurs classiques comme Durkheim ou Webber qui date du début des années 1900 sont encore très pertinents. En science de la santé, l'importance d'une recension des écrits 'récente' est plus importante. Ce que je présente est un métissage de ces deux façons de procéder.

<sup>3</sup> La deuxième recension a été faite entre novembre 2014 et février 2015. La troisième en avril 2017.

<sup>4</sup> Pour la recension de 2014 les mots clés étaient : Canada, arrêt/cessation de traitement, withdrawing treatment, ventilateur/ventilator Pour les recensions suivantes les mêmes mots clés étaient utilisés et j'ai ajouté les mots clés suivants: withholding treatment, refus de traitement, decision making, end of life care, DNR, DNI

<sup>5</sup> Pour les sciences de la santé : Pub med, scholars portal et web of science

Pour en socio-anthropologie : proquest social sciences, academic search complete et JSTOR

Canada et aux États-Unis et allant aux sources des auteurs lorsque ces derniers se retrouvent cités à travers plusieurs ouvrages. J'ai exclu les articles qui étaient des méta-analyses ou des recensions de la littérature<sup>6</sup>. Les recherches pertinentes ont été codées à l'aide de NVIVO. Ce processus complété en écho avec ce qui se passait sur le terrain a permis de faire émerger<sup>7</sup> 3 thèmes permettant d'organiser ma recension. Le premier englobe la littérature qui se préoccupe des règles pour prendre une bonne décision (éthique, bioéthique, cadres médicaux légaux), le second englobe la littérature en sciences de la santé qui s'intéresse aux facteurs qui influencent les prises de décision concernant le ventilateur (ciblant généralement un acteur du milieu de la santé). Enfin, le troisième thème regroupe les recherches en socio-anthropologie ayant procédé par ethnographie des soins critiques). Ces trois thèmes permettent de situer notre approche théorique particulière en touchant aux disciplines connexes, mais en approfondissant notre contribution Socio anthropologique par rapport à celles-ci.

## **2.1 Les règles pour prendre une bonne décision**

Le ventilateur est un appareil technologique qui soulève autant de questionnements éthiques que légaux. Comme je l'ai expliqué dans l'introduction, le ventilateur prend en charge la respiration d'un individu de façon mécanique. Nous savons que sans respiration, tout organisme vivant meurt, incluant les humains. Pourtant, la mort fait partie des moments inévitables et imprévisibles de la vie. Le ventilateur a autant la capacité de sauver la vie que d'empêcher<sup>8</sup>, avec

---

<sup>6</sup> Bien que les méta-analyses sont considérés comme étant le summum des résultats de recherche en science de la santé, il a plutôt été ici question d'élargir ce critère afin d'inclure des recherches en sciences sociales, ainsi établissant de nouveaux codes pertinents à la recherche.

<sup>7</sup> Même pour la recension de la littérature j'ai utilisé les stratégies énoncées dans le cadre théorique. J'ai choisi des articles qui agissaient comme médiateurs et non comme de simple intermédiaire.

<sup>8</sup> Étant donné que la mort est un moment inévitable de la vie, de façon littérale, la vie ne peut être sauvée, tout comme la mort ne peut être empêchée. Par contre, ces termes sont couramment utilisés en milieu hospitalier

certaines limites, la mort. C'est par rapport à cette dernière caractéristique que l'éthique, la bioéthique et le cadre législatif tentent de fournir des réponses. Lorsque la mort est inévitable, est-il possible de refuser ou d'arrêter son utilisation? Ici, le refus et l'arrêt du ventilateur ont été fusionnés parce que les deux ont comme but de « laisser la nature » faire les choses<sup>9</sup> (Veatch 1989, Beauchamp et Childress 1989). Alors, ils sont considérés comme étant éthiquement identiques<sup>10</sup> (Melltorp et Nilstun 1997, 1267). Dans cette section, je vais présenter la littérature qui utilise un fondement philosophique afin d'argumenter si le refus et/ou l'arrêt du ventilateur sont acceptables ou non. Bien qu'il existe une quantité astronomique de théorie philosophique, seulement trois approches ont été couramment utilisées pour argumenter le bien-fondé du refus et/ou de l'arrêt de traitement. Dans la section d'éthique, je vais présenter ces théories et faire la synthèse des arguments qui s'y rattachent. Je procède de la même manière dans la section de bioéthique. J'ai séparé les deux sections, parce que leurs origines sont très différentes et méritent d'être notées. En effet, l'éthique remonte à la période des lumières au début du XVIII<sup>e</sup> siècle, tandis que la bioéthique est plus récente, datant de la fin du XX<sup>e</sup> siècle (Parks et Wikes 2010, 5). Finalement, je termine cette section avec une discussion des lois canadiennes qui régissent l'utilisation du ventilateur. La lecture de cette section va permettre de mieux comprendre les divers arguments utilisés pour guider les décisions du refus et de l'arrêt du ventilateur.

---

ainsi que dans les discours entourant la mort (Kaufman 2005, 2000). J'ai décidé d'utiliser les termes de « sauver » et « empêcher » pour mieux illustrer l'ambivalence qui entoure l'utilisation du ventilateur.

<sup>9</sup> L'argument contraire est que l'arrêt de traitement est moins facile que le refus de traitement parce qu'une action doit-être fait pour l'accomplir voir Sulmasy et Sugarman (1994).

<sup>10</sup> Cette interprétation n'est pas universelle. Plusieurs auteurs argumentent qu'il existe une différence significative entre l'arrêt et le refus de traitement. Par contre, ce débat dépasse largement le but ce texte. Voir Curtus et Vincent (2010) pour plus d'information.

### 2.1.1 Éthique

Il existe une panoplie de balises qui permettent d'apporter un jugement à un comportement ou à une pratique (Massé 2015, 1). C'est-à-dire, de faire la différence entre le bien du mal ou le juste de l'injuste pour un groupe ou un individu. Les termes communément utilisés pour identifier ceci sont l'éthique et la morale. Certains ne font aucune distinction entre ces deux termes (Gouvernement du Québec 2013; Lopez 2009). Par contre, d'autres la font. En outre, ils utilisent le terme « moral » pour désigner l'ensemble des règles, des normes, des valeurs, des principes et des vertus qui définissent et limitent les conditions pour agir selon le bien et le juste. Le terme « éthique », pour sa part, est utilisé pour identifier la réflexion critique des principes qui devrait orienter les actions et les comportements individuels et collectifs (Massé 2015, 24; Lopez 2009, 30; Ali et Pandian 2009, 45). Bien qu'il existe une différence entre éthique et morale, ceux-ci demeurent intrinsèquement liés. En effet, lors de l'explication des théories éthiques, le terme « valeur morale » est utilisé pour mettre en évidence ce qui est valorisé. Autrement dit, une valeur morale est une conception idéalisée du désirable en tant que bien et juste (Massé 2015, 57). Par ailleurs, il demeure souvent nécessaire d'utiliser les deux termes pour mieux comprendre le débat plus large.

L'éthique et la morale ont été un champ d'intérêt en sociologie ou en anthropologie depuis les débuts de la discipline avec les travaux de Durkheim (1904), dont toute la sociologie serait fondée sur une société comme idéal moral, celle de Westermarck (1932) qui s'intéresse à la moralité diverse, ceux de Lévy-Bruhl (1903) qui s'intéresse à la science des mœurs ou encore les travaux de Weber qui s'intéresse à l'éthique protestante (1978). Cependant, ce n'est qu'au début des années 2000 que ce champ d'intérêt tente d'être reconnu comme une sous-discipline (Howell 1997; Zigon 2008). Ceci entame toute une polémique autour de l'utilisation et la définition des concepts (Heintz 2009; Fassin 2006, 2014; Laidlaw 2014; Massé 2015). Quoique

fort intéressante, celle-ci est périphérique à la présente discussion. Ce qui m'intéresse est l'utilisation de certaines théories de l'éthique pour justifier et rendre légitime l'utilisation ou non du ventilateur. Autrement dit, je présente les argumentations philosophiques sur lesquelles il est possible de juger et surtout de réfléchir l'acceptabilité morale du refus et de l'arrêt du ventilateur. Plus précisément, je vais présenter les trois approches qui suivent : la déontologie, l'utilitariste et l'approche de la justice. Le choix de ces approches n'est pas arbitraire. En fait, ces trois approches ont été utilisées pour défendre la position à savoir si le refus ou l'arrêt de traitement était moralement correct ou non. De plus, lors de mon terrain, certains de ces arguments ont également été repris.

L'approche déontologique, inspirée par Kant, envisage la vie éthique dans le contexte du devoir, de l'obligation et non de l'intérêt. Donc, une action est bonne si celle-ci est guidée par une « bonne volonté », même si les conséquences qui en découlent sont inopportunes. Plus particulièrement, Kant émet l'argument que la raison, qui est régie par la catégorie impérative, peut identifier ce qui est bien ou mal. La catégorie impérative peut prendre deux formes équivalentes (Hernandez 2015, 250). La première est celle de la formule de la loi universelle. Celle-ci dicte qu'un humain devrait agir de façon à ce que la maxime de l'action puisse être universelle. Autrement dit, nous devrions seulement agir de la façon dont on voudrait que les autres agissent, par exemple, si une personne pense que c'est acceptable de mentir (Parks et Wike 2010, 5). Ceci s'applique non seulement à elle, mais à tous les autres individus. Si elle ment, il est moralement correct que tout le monde mente. C'est un universalisme : quelque chose est bien seulement si celui-ci peut s'appliquer à tous.

La deuxième est la formule humanitaire (Rothhaar 2010, 253). Celle-ci préconise que l'action doive traiter la personne comme une fin en elle-même et non comme un moyen. Autrement

dit, une personne n'est pas un objet. Par conséquent, on devrait toujours traiter l'autre en reconnaissant sa dignité, ses valeurs morales et son autonomie. Selon Kant, l'autonomie n'est pas d'agir selon nos vœux individuels, nos désirs ou nos émotions (Parks et Wike 2010, 5). Être autonome, c'est d'agir de façon rationnelle, logique et selon la catégorie impérative. La vie biologique est le moyen et la vie morale<sup>11</sup> en est la fin (Baranzke 2012, 302; Rothhaar 2010, 252). Si la vie morale est sacrée, la vie biologique le devient également par ce qu'il s'agit du moyen de la vie éthique (Baranzke 2012, 302; Rothhaar 2010, 252). Donc, selon cette philosophie éthique, le ventilateur devrait être utilisé en tout temps. Bien qu'une des conséquences de son utilisation soit la souffrance, protéger et sauver la vie biologique est une « bonne » façon d'agir (Rothhaar 2010, 253). Donc, pour Kant la vie humaine devrait être traitée avec le plus grand respect<sup>12</sup> (Baranzke 2012, 297). Par conséquent, aucune action qui accélère l'arrivée de la mort, dont le refus ou l'arrêt du ventilateur, n'est acceptable (Parks et Wike 2010, 5). Cette philosophie a largement été contestée par les partisans de l'approche utilitariste.

L'approche utilitariste, inspirée par les philosophes Bentham et Mill, dicte que la vie éthique est fondée sur ce qui apporte du plaisir et ce qui évite la douleur, à savoir le bonheur (Parks et Wike 2010, 6). Bien entendu, la santé, le savoir, la réalisation de soi sont aussi désirables. Par contre, aucun de ceux-ci n'est un désir en soi. Ils représentent plutôt une fin parce qu'ils nous apportent du plaisir et nous aident à éviter la douleur. Le bonheur reste donc le seul but réel de l'être humain (Gandjour et Lauterbach 2003, 232). De plus, étant donné que les humains sont des êtres sociaux, et que nous sommes munis de sentiments à l'égard d'autrui, la sympathie et le

---

<sup>11</sup> Je reprends la terminologie utilisée par Kant malgré la confusion possible avec la distinction que j'ai faite entre éthique et moralité en début de chapitre.

<sup>12</sup> Kant fait référence au respect de la dignité humaine. Par contre, le terme dignité humaine ouvre sur un autre débat qui n'est pas central pour ma recherche : l'euthanasie. Pour plus d'information sur le débat qui concerne la dignité humaine, voir Gandsman et Burnier (2014) ou encore Hernandez (2015).

bonheur des autres sont également importants. Ainsi, la base de l'utilitariste est ce qui apporte le plus grand bonheur à tous (Gandjour et Lauterbach 2003, 232). Pour l'utilitariste, une action est bonne lorsqu'elle apporte plus de bonheur que de malheur. Ainsi, on met l'accent sur le futur : la conséquence de l'action. Les partisans de cette approche font une importante distinction entre « être en vie » et « avoir une vie »<sup>13</sup> (Glover 1977; Rachels 1986; Singer 1993). Être en vie fait référence à un état purement biologique (Paterson 2003). Cet état peut être alimenté où être un simple vestige qui se rapproche d'un cadavre. D'autre part, avoir une vie fait référence à la vie personnelle – plans, aspirations, préférences, souvenirs, etc. (Paterson 2003). La combinaison complexe de ces caractéristiques fait que la vie mérite d'être vécue. Si ces caractéristiques sont absentes alors, c'est d'être en vie (Paterson 2003). Par conséquent, le refus et l'arrêt de traitement devraient être faits sur un seuil négatif d'une certaine valeur morale ou caractéristique d'avoir une vie et non sur la caractéristique d'être en vie<sup>14</sup>. Ce qui importe est que la vie soit évaluée en matière de qualité, et non de quantité (Glover 1977; Rachels 1986; Singer 1993). Toutefois, l'évaluation de la qualité de la vie peut devenir discriminatoire pour les personnes ayant un handicap physique ou mental (Scully 2008). Ceci est également repris dans l'argument de la pente glissante. En effet, Alexander (1949) indique que le génocide des Juifs prit place lorsque les nazis ont commencé à exterminer les personnes perçues comme « défectueuses ». Par conséquent, les médecins qui font l'arrêt de traitement ont pris un pas sur la pente glissante, où ceci pourrait aboutir à la mort d'individus perçus comme étant socialement indésirables (Schaeffer et Koop 1979; Reichlin 2014).

---

<sup>13</sup> Cette distinction a également été faite par Agamben (1997).

<sup>14</sup> Le débat est entre la qualité et la quantité de la vie.

L'approche de la justice, pour sa part, nous offre une autre façon d'évaluer s'il est éthiquement acceptable de retirer ou d'arrêter la ventilation mécanique. Aussi nommée la théorie de la justice, elle tente, tout comme l'approche utilitariste et déontologique, d'établir des règles pour guider les décisions. Plusieurs philosophes ont identifié cette théorie, notamment Aristote, Platon, Hobbs, Rawls et Rousseau (Parks et Wike 2010, 10). Je vais tenter ici d'en résumer l'essentiel sans aller dans les détails de chaque particularité des auteurs. Le terme justice, selon cette approche, signifie ce qu'une personne mérite, ou ce qui lui est dû (Parks et Wike 2010, 10). Par contre, une personne vit toujours en communauté. Pour qu'une communauté se maintienne, les auteurs proposent le concept de contrat social. Le contrat social est un contrat réel ou hypothétique selon lequel les membres de la communauté s'engagent (Jacoby 2005, 159). En échange de certains avantages (la propriété privée, le système légal), les citoyens acceptent certaines charges (les impôts) (Jacoby 2005, 123). Selon le contrat social, les citoyens ont des droits qui leur offrent certains avantages de vivre en communauté et des responsabilités qui sont le prix à payer pour les avantages. La théorie de la justice voit également une décision en matière de droit et de responsabilité (Parks et Wike 2010, 11). Le but d'une théorie de la justice est d'atteindre un niveau d'équité en respectant les droits de tous. Toutefois, ceci ne veut pas dire que tous devraient être traités exactement de la même façon.

Selon l'approche de la justice, il existe des façons éthiquement acceptables de différencier des gens. Ces distinctions peuvent se fonder sur les besoins, la qualité et les contributions sociales. Il est donc éthiquement correct de traiter ces gens différemment des autres dans ces circonstances particulières (Parks et Wike 2010, 11). D'autre part, il est éthiquement incorrect lorsque la différence n'est pas pertinente (discrimination fondée sur la race, la religion ou le sexe). Comme mentionné plus haut, lorsque la décision de refuser ou d'arrêter le ventilateur est fondée

uniquement sur la qualité de la vie, c'est une erreur d'éthique. Il s'agit de discrimination qui pourrait facilement justifier la mort d'une personne anormale pour l'intérêt d'une autre – la pente glissante (Ramsey 1978, 160). Afin d'éviter ceci, Ramsey (1978) propose que le refus et l'arrêt de traitement doivent être faits suite à une évaluation objective et physiologique (165). De façon générale, tout traitement physiologiquement bénéfique devrait être administré à tous. La seule distinction légitime devrait être si une personne est mourante ou non (*Ibid.*). Pour la personne mourante, il devient raisonnable de prendre soin d'elle et de la reconforter sans nécessairement utiliser les procédures qui maintiennent la vie comme le ventilateur (Ramsey 1978, 165). Par conséquent, le standard qui devrait régir la pratique médicale est de favoriser la vie.

Les théories éthiques peuvent grandement aider à résoudre certains enjeux lors de l'utilisation du ventilateur. Néanmoins, ces théories ont largement été critiquées. En premier lieu, celles-ci utilisent souvent des concepts abstraits qui ont de multiples significations. Il devient alors impossible d'obtenir un consensus. Ensuite, certains éléments fondamentaux de certaines théories peuvent être contradictoires et par conséquent, causer plus de questionnements que de réponses lors des prises de décision. Finalement, lorsqu'on prend une théorie pour répondre si l'arrêt de traitement est acceptable ou non chacun de ceux-ci prend position. En revanche, lorsqu'on prend l'ensemble des théories mentionnées ainsi que leurs argumentations, il est impossible de prendre position sur cette question. C'est-à-dire, il y a autant d'argumentaires qui indiquent que le refus ou l'arrêt de traitement est moralement acceptable que d'arguments qui indiquent que c'est moralement inacceptable. En pratique, ceci peut devenir source de problème, surtout lorsque les professionnels de la santé ne se basent pas sur la même théorie que les membres de la famille pour prendre une décision. Cette discussion sera reprise dans la section 7.4.1 avec le concept de désarroi éthique. Voyons maintenant comment la bioéthique tente de répondre à ces questions.

### 2.1.2 Bioéthique

La bioéthique naquit de deux disciplines : la philosophie de l'éthique (vue 2.1.1 ci-dessus) et le domaine médical (Langlois 2013). Par conséquent, celle-ci est inter et multidisciplinaire. Elle aborde une vaste étendue de problèmes variés, dont l'utilisation et l'avancement de la technologie, la recherche médicale, la génétique et autres (Harris 2001, 4; Hottois 2015, 18). De façon générale, la bioéthique est la philosophie éthique appliquée au domaine médical (Langlois 2013, 421). Alors, on essaie encore ici de trouver une règle pour guider le bien-fondé d'une décision. Selon Potter (1971), qui a utilisé le terme pour la première fois, la bioéthique a un but et une application beaucoup plus large :

If there are “two cultures” that seem unable to speak to each other—sciences and humanities—and if this is part of the reason that the future seems in doubt, then possibly, we might build a “bridge to the future” by building the discipline of Bioethics as a bridge between two cultures (Porter 1971, VII).

La bioéthique est introduite en réponse à de sérieuses questions concernant l'avenir de l'humanité. Selon Potter (1971), afin d'assurer l'avenir de l'espèce humaine, il est impératif de faire un pont entre les faits et les valeurs morales, voir mettre en dialogue les faits provenant de connaissances biologiques avec les valeurs morales sociétales. Cependant, les valeurs morales sociétales qui ont été utilisées en bioéthique sont typiquement nord-américaines telles que l'individualisme libéral (Evans 2002; Fox et Swazey 2008; Petersen 2011). Ces valeurs morales sont véhiculées au travers la théorie dominante : le modèle anglo-saxon du principaliste aussi connu sous le nom de l'approche des quatre principes, qui a été développée par Beauchamp et Childress en 1977 (Parks et Wikes 2010, 18). Cette approche est attirante pour diverses raisons. Elle est simple et n'a pas un ancrage théorique aussi élaboré que les approches philosophiques que nous avons abordées dans l'autre partie. De plus, sa simplicité accentue la rapidité de l'analyse et

est très utile pour prendre des décisions dans des situations critiques. Enfin, elle peut être utilisée par des gens qui détiennent des valeurs morales et des religions différentes. Dans ce qui suit, je vais expliquer l'approche principaliste qui suivra d'une critique.

L'approche principaliste utilise quatre principes fondamentaux pour évaluer la valeur morale des décisions : l'autonomie, la bienfaisance, la malfaisance et la justice (Luce et White 2009, 3). Contrairement à ce qui a été présenté par Kant avec l'approche déontologique, l'autonomie ici fait référence au choix préférentiel et individuel plutôt qu'aux choix rationnel et universel. Le premier principe, celui de l'autonomie préconise que chaque individu connaisse et suive ses valeurs morales, croyances et préférences, donc il revient à celui-ci de prendre ses propres décisions concernant sa santé. Autrement dit, le droit à la gouvernance de soi, droit de liberté et de la vie privée (Beauchamp et Childress 1994, 120). Ainsi, selon ce principe, il revient au patient de décider s'il désire refuser ou arrêter la ventilation mécanique (Dybwik et coll. 2011, 235).

Le deuxième principe, la bienfaisance, est la fondation d'une pratique médicale : faire le bien pour le patient : rendre sa vie meilleure et améliorer sa situation en matière de santé biologique, c'est-à-dire la guérison (Beauchamp et Childress 1994, 262). La guérison future justifie également certaines procédures douloureuses au moment présent. Selon le principe de bienfaisance, lorsque la guérison n'est pas atteignable, l'évitement de la mort et le retour aux activités antérieures<sup>15</sup> justifient toute intervention (Beauchamp et Childress 1994, 292). Le ventilateur est utilisé dans des moments critiques. La différence entre pouvoirs « sauver une vie » ou la mort d'une personne est souvent une question de minutes. Autrement dit, la rapidité d'une intervention peut prédire les conséquences de celle-ci. Lorsqu'une personne arrête de respirer, la mort s'ensuit dans les 10 minutes. Étant donné que les dommages liés à l'arrêt respiratoire sont

---

<sup>15</sup> Antérieur à l'événement qui a causé la nécessité d'être intubé.

non réversibles, et afin de respecter le principe de bienfaisance, il vaut mieux agir et utiliser le ventilateur que de ne rien faire surtout lorsque les vœux du patient et/ou de sa famille ne sont pas connus (Dybwik et coll. 2011, 237).

Le troisième principe, la non-malfaisance, indique que les professionnels de la santé ne devraient pas infliger plus de douleur et/ou de souffrance au patient, étant donné que la guérison n'est pas toujours atteignable (Beauchamp et Childress 1994, 190). Le ventilateur permet de maintenir une personne en vie pendant des jours, des mois ou même des années. Cette technologie a donné naissance à l'état végétatif permanent (Kaufman 2000). Comme expliqué dans le chapitre précédent, grâce à l'utilisation du ventilateur, une nouvelle forme de mort est acceptée : la mort clinique. Cette nouvelle acceptation de la définition de la mort au Canada a permis aux professionnels de la santé d'arrêter le ventilateur sans être accusés de meurtre et sans obtenir un consentement pour le faire. Le raisonnement qui soutient cette acceptation est qu'une personne en état de mort cérébrale est morte. Il est donc inutile, de continuer à ventiler un cadavre (Du Toit et Miller 2016, 153).

Le dernier principe, la justice (similaire à ce que nous avons présenté plus haut), dicte que tous les citoyens devraient être traités de façon juste et équitable lorsqu'ils sont dans des situations médicales similaires (Beauchamp et Childress 1994, 342). Étant donné que la médecine et le système de santé sont des ressources, il s'agit de prendre en compte la façon dont la distribution de cette ressource pourrait être profitable pour la majorité des citoyens (Beauchamp et Childress 1994, 363). Tel que mentionné plus haut, lorsqu'on applique la théorie de la justice au ventilateur, il est moralement incorrect de discriminer selon l'argumentation fondée sur la qualité de la vie. Par conséquent, le ventilateur devrait être utilisé tant et aussi longtemps que la personne n'est pas mourante. D'autre part, un lit dans l'unité des soins intensifs en milieu hospitalier est une

ressource peu abondante et très dispendieuse (Du Toit et Miller 2016, 155). Un lit dans l'unité coûte en moyenne 4 186 \$ par jour (ICIS 2016, 26) en Ontario. Au Canada, le système de santé est subventionné par l'État (mais à coût élevé aux contribuables). Lorsqu'il n'y a aucun espoir de guérison, le patient dans l'unité des soins intensifs utilise une ressource rare qui pourrait être utilisée pour quelqu'un d'autre (Du Toit et Miller 2016, 155). Il est donc éthiquement inapproprié de continuer la ventilation mécanique lorsqu'une personne est mourante.

Selon Beauchamp et Childress (1994 : 503), la situation détermine lequel des principes énoncés ci-dessus est le plus pertinent selon les situations. Autrement dit, certaines situations exigent que ce soit l'autonomie qui ait une plus grande importance que la bienfaisance. En revanche, l'importance peut être inversée. Bien qu'il existe des débats par rapport à l'éthique de l'utilisation du ventilateur, les cadres médico-légaux doivent toujours être suivis.

### **2.1.3 Les cadres médico-légaux**

Les cadres médico-légaux font référence aux règles spécifiques d'une certaine région à un temps donné. Les cadres médico-légaux se différencient de la bioéthique dans le sens que si la loi n'est pas respectée, une sanction peut s'ensuivre. Toutefois, la loi<sup>16</sup> et la bioéthique sont intimement liées. Les livres médico-légaux font référence à la bioéthique pour appuyer les doctrines législatives. L'inverse est également vrai (Van De Burg 1997, 93). Bien que la loi ait été influencée par la bioéthique, étant donné qu'une sanction est imposée à quiconque ne la respecte pas, les cadres législatifs limitent de façon plus précise une action considérée acceptable ou inacceptable dans un territoire et un temps donné.

---

<sup>16</sup> Le terme « loi » est pris ici au sens large. Les codes de déontologie qui régissent les pratiques des professionnels de la santé en font également partie.

Au Canada, il y a un chevauchement entre certaines lois fédérales, dont le *Code criminel*<sup>17</sup>, la *Charte canadienne des droits et libertés*<sup>18</sup>, ainsi que certaines lois provinciales, dont la *Loi sur les professions de la santé réglementées de l'Ontario*<sup>19</sup>, La *Loi sur l'accès à l'information*<sup>20</sup> La *Loi de prise de décision au nom d'autrui de 1992* et la *Loi sur le consentement aux soins de santé de 1996*<sup>21</sup> (Clarke 2008, 276). D'un côté, la compétence, en matière le droit criminel relève de la compétence du Parlement du Canada<sup>22</sup>. Toutefois, la responsabilité de l'administration de la justice revient aux provinces<sup>23</sup> (Clarke 2008, 276). En autres mots, le Parlement du Canada a la responsabilité de définir ce qui constitue une infraction criminelle, mais il revient aux provinces d'en assurer l'application. D'un autre côté, la santé relève principalement des provinces<sup>24</sup>. De plus, la responsabilité entière des hôpitaux et la réglementation des professions médicales sont conférées aux provinces<sup>25</sup> (Clarke 2008, 276). Par ailleurs, il existe des différences significatives entre les provinces. Bien qu'une analyse complète des lois, soit hors de la portée de cette thèse<sup>26</sup>, je vais néanmoins présenter comment les décisions individuelles sont encadrées par la loi grâce à deux jurisprudences canadiennes dont une qui a servi d'inspiration pour formuler une loi et l'autre qui sert d'interprétation et de clarification de la loi concernant l'utilisation du ventilateur en Ontario.

---

17 Voir l'annexe 2.

18 *Ibid.*

19 *Ibid.*

20 Cette loi chevauche les indications de la Charte canadienne des droits et libertés.

21 *Ibid.*

22 *Loi constitutionnelle de 1867*, par. 91 (27).

23 *Ibid.*, par. 91 (14).

24 *Ibid.*, par. 92 (16).

25 *Ibid.*, par. 92 (7) et 92 (13).

26 À titre d'information, j'ai mis en annexe 2 de cette thèse les lois les plus pertinentes à notre sujet de recherche. Étant donné que j'ai fait mes recherches dans la province de l'Ontario, les Lois retrouvées dans cette annexe se rapportent à l'Ontario seulement. Pour plus d'information sur les lois des différentes provinces, voir [http://eol.law.dal.ca/?page\\_id=231](http://eol.law.dal.ca/?page_id=231)

***Nancy B. — 1991 : inspiration pour la loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé Ontario***

Dans le cas de *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec*, une jeune femme a fait une injonction pour mettre en appel l'hôpital et son médecin en lien avec sa décision de vouloir discontinuer le ventilateur (Downie 2004, 17). Nancy B. souffrait d'une paralysie irréversible causée par le syndrome de Guillain-Barré. Avec le ventilateur, la jeune femme pouvait vivre pendant longtemps, par contre sans celui-ci, elle était pour mourir rapidement. Selon Justice Dufour, les dispositions émises par le Code criminel doivent également être lues et interprétées en conjonction avec le *Code civil* et la loi commune, et par conséquent on devrait respecter la décision individuelle de refuser des traitements. Justice Dufour conclut son verdict en indiquant que l'arrêt du ventilateur par un médecin, en suivant et conformément à la volonté du patient, ne devrait pas être caractérisé comme étant une insouciance déréglée ou téméraire à l'égard de la vie. Conséquemment, un tel comportement n'est pas une responsabilité qui va à l'encontre du *Code criminel* (Downie, 2004 : 18). Pour donner suite à cette réponse, étant donné que ce jugement n'avait pas de préséance dans les autres provinces du Canada, trois provinces ont passé une législation concernant le consentement lié aux soins de la santé. Plus précisément, l'Ontario a passé en 1996 la loi du consentement aux soins santé. Autrement dit, le jugement de Nancy B. au Québec a inspiré l'adoption de la loi du consentement en Ontario.

La loi du consentement aux soins santé de l'Ontario de 1996 vient donner des normes concernant les directives anticipées. Prendre garde à la terminologie, car il existe des distinctions très importantes entre les provinces du Canada. Dans la province du Québec, les directives médicales anticipées sont des directives d'instructions détaillées par rapport à une situation hypothétique. Donc, en plus de questionner si une personne veut la réanimation (comme le fait le document de non-réanimation), le formulaire passe aux travers différents scénarios possibles. De

plus, avec ce document, le consentement du mandataire n'est plus obligatoire<sup>27</sup>. Ailleurs au Canada<sup>28</sup>, les directives anticipées englobent les différents types de directives d'instructions<sup>29</sup> et les directives du mandataire (Volant 2010).

Les directives d'instruction indiquent les traitements médicaux qui sont acceptables ou non dans certaines circonstances (Luce et White 2009, 9). Les directives d'instruction sont un document qui provient de la province, comme le document de non-réanimation (NPR), des directives laissées dans un testament, ou d'autres formulaires/protocoles qui sont données au patient lors d'une admission à l'hôpital. La plus commune est celle de non-réanimation (NPR) et c'est celle-ci qui sera discutée dans le chapitre 5 et 7 (Luce et White 2009, 5). Ce document précise que la personne refuse l'effort médical d'être réanimé lors d'un arrêt cardiaque (Volant 2010). Selon l'American Medical Association (1991), le NPR précise que si une personne est en arrêt cardiaque, aucune mesure de ressuscitation ne devrait être prise. Ceci inclut les compressions thoraciques et la ventilation mécanique. Selon cette consigne, un traitement tel que la ventilation mécanique seule ne devrait pas être exclu du champ de possibilité de traitement, même s'il devient nécessaire (Smith et O'Neil 2008, 461). Par contre, l'utilisation de ventilation mécanique et des compressions thoraciques sont souvent présentées en combinaison de telle sorte qu'elles deviennent fusionnées (Anderson et coll. 2010 ; Tulsy et coll. 1995). Selon Breu et Herzig (2014), ceci est un problème majeur et une différenciation devrait être faite entre le NPR et le NPI (ne pas intuber). Peu de recherches ont par ailleurs été publiées concernant les ordonnances de NPI

---

<sup>27</sup> <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/volontes/Pages/directives-medicales-anticipees.aspx>

<sup>28</sup> Voir Annexe 3 pour une liste des différentes provinces et des différentes lois qui encadre les directives d'instruction et du mandataire.

<sup>29</sup> La seule directive d'instruction que j'ai rencontrée lors de ma recherche est le NPR. Tous les autres ont été absents.

uniquement<sup>30</sup>. Une des particularités de la Loi du consentement aux soins de l'Ontario de 1996 est de ne pas être précis par rapport aux textes ou aux formulaires utilisés afin d'indiquer ses vœux. En effet, la Loi du consentement aux soins de l'Ontario de 1996 indique que les vœux du patient peuvent être faits par écrit ou oralement sans plus d'indication.

Les directives du mandataire sont les directives laissées par une personne compétente ou elle indique qui sera responsable de choisir ou de refuser en son nom advenant qu'elle devienne incompétente (Volant 2010 ; Luce et White 2009, 8). Certaines provinces, comme la Nouvelle-Écosse et la Colombie-Britannique reconnaissent seulement les directives du mandataire et ne laissent pas de place à des directives d'instruction. Ceci était le cas en Ontario en 1992 avec la *Loi de prise de décision au nom d'autrui*. Cependant, en 1996 cette Loi a été complétée par *Loi sur le consentement aux soins de santé*. D'un côté, la loi de 1996 vient donner une hiérarchie précise concernant l'attribution du mandataire. Autrement dit, elle indique qui devrait prendre la décision en cas d'inaptitude dans l'instance où personne n'avait été choisi. D'un autre côté, grâce aux dispositions inscrites dans la Loi de 1996 l'Ontario est une des provinces qui reconnaît et utilise les deux types de directives anticipées (Sneiderman et col. 1995 : 533). Cependant, les directives d'instructions ne sont pas balisées et encadrées de la même façon qu'au Québec. Alors, les Lois ontariennes peuvent parfois emporter certaines ambiguïtés en pratique<sup>31</sup> qui seront discutées pendant cette thèse dans le chapitre 5, 7 et en conclusion.

---

<sup>30</sup> Lors de mes recherches initiales concernant le refus de traitement (la décision de ne pas utiliser de ventilateur), j'ai essayé de trouver des recherches en utilisant le mot clé NPI. Par contre, le nombre d'articles trouvés n'était pas satisfaisant pour faire une revue de littérature. Par conséquent, j'ai également utilisé les articles qui discutaient de NPR en considérant que le NPI y est fusionné.

<sup>31</sup> Qu'est-ce qui est prioritaire ? Les directives d'instruction ou les directives du mandataire ? Il s'agit également de voir comment cette ambiguïté est négociée en pratique.

### *Le cas Rasouli — 2013 : interprétation de la loi*

M. Rasouli a subi une chirurgie pour retirer une tumeur bénigne au cerveau. Après l'intervention chirurgicale, il y a eu des complications : une méningite bactérienne avec dommages graves et diffus au cerveau, laissant M. Rasouli dans un état végétatif permanent (Priest 2011). Depuis le 16 octobre 2010, M. Rasouli est maintenu en vie à l'aide d'un ventilateur, d'hydratation et de nutrition artificielles. En novembre 2010, les médecins ont énoncé qu'étant donné les dommages graves au cerveau, M. Rasouli n'avait aucune chance de rétablissement et qu'il serait dans son intérêt fondamental d'arrêter les traitements extraordinaires qui maintiennent sa vie (Priest 2011). Cependant, le mandataire spécial de M. Rasouli a refusé de consentir à l'arrêt de traitement, citant le caractère sacré de la vie dans la religion musulmane. Les médecins ont fait appel aux tribunaux pour obtenir le droit de retirer le ventilateur sans consentement. En octobre 2013, la Cour suprême<sup>32</sup> décida qu'un consentement était nécessaire pour retirer les traitements. Étant donné que M. Rasouli n'avait aucun document d'instruction, la cour indique que c'est au mandataire à qui revient la responsabilité de donner le consentement. Justice McLachlin donne l'explication suivante : selon la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, tout traitement a besoin d'un consentement du patient ou d'une personne alternative qui doit consentir en son nom (Downie 2013). La définition de traitement inclut l'arrêt du ventilateur, même si celui-ci est utilisé pour maintenir la vie, soit retarder la mort (Downie 2013 ; Deans et Flood 2013). S'il y a un désaccord entre le mandataire spécial et les professionnels de la santé, c'est à la commission du consentement et de la capacité à qui revient l'autorité à savoir si un traitement devrait être arrêté ou non. Le cas Rasouli a emporté la réflexion sur l'identité du ventilateur (traitement ou moyen) ainsi que la question concernant la nécessité du consentement. Contrairement à ce qui est indiqué

<sup>32</sup>

---

Voir [Cutbertson c. Rasouli](#).

dans Nayfeh et coll. (2017) la jurisprudence du cas Rasouli établie par la Cour n'est pas un indicateur que le consentement soit uniquement acceptable lorsqu'il est obtenu par le mandataire. Il est même questionnable avec la terminologie utilisée dans le jugement si celui-ci avait été le même advenant que M. Rasouli ait eu des directives d'instruction indiquant le refus du consentement. « Puisque R n'avait exprimé aucun désir applicable au sens du par. 21 (1), S. était tenue de déterminer si le retrait du traitement de maintien de la vie était dans l'intérêt véritable de R (Cutbertson c. Rasouli 2013). Un médecin n'a donc pas le droit d'arrêter le ventilateur sans obtenir un consentement, soit par directive d'instruction<sup>33</sup> ou par un mandataire. La directive donne lieu à d'autres types de questions, non abordées, notamment, l'allocation des ressources rares en matière de santé (Deans et Flood 2013). Tel que mentionné plus haut, un lit aux soins intensifs est dispendieux. Si une personne, pour des raisons religieuses, refuse d'arrêter la ventilation mécanique, elle peut le faire. Par contre, le coût occasionné par cette décision ne devrait pas être imposé sur la société, mais devrait revenir à la personne qui a pris cette décision (Deans et Flood 2013). Cependant, au Canada, aucune loi ou aucun règlement ne prend ceci en compte. Les cadres médico-légaux en Ontario placent une importance accrue sur le concept de l'autonomie, à savoir le consentement (Downie 2013). Ainsi, le processus décisionnel concernant le ventilateur est largement influencé par ce facteur.

En somme, j'ai abordé les fondements éthiques, bioéthiques et légaux qui sous-tendent les prises de décision concernant le ventilateur. Plutôt que de servir de guide, ceux-ci s'affrontent et entraînent un dilemme éthique. Un dilemme éthique survient quand les principes entrent en opposition et rendent la décision encore plus difficile (Gouvernement du Québec 2013). Le seul

---

<sup>33</sup> La directive d'instruction est sous-entendue dans ce jugement. En effet, le juge utilise le terme puisque ce qui laisse sous-entendre que si M. Rasouli avait eu des directives d'instructions que le jugement aurait été différent.

éclaircissement potentiel provient du côté légal qui insiste à mettre en priorité le principe de l'autonomie à la Beauchamp et Childress et non selon Kant (Parks et Wike 2010, 5). Ceci vient soulever d'autres questions importantes qui seront discutées dans les chapitres d'analyses 5 et 7. En plus des principes éthiques, bioéthiques et légaux qui sous-tendent les prises de décision concernant le ventilateur, il existe également des facteurs propres à l'acteur même qui influencent les prises de décision. C'est ce que je vais aborder dans la prochaine partie.

## **2.2 Facteurs d'influence sur la prise de décision**

Il existe deux types de littérature qui abordent les facteurs<sup>34</sup> influant les prises de décision concernant le ventilateur. Le premier type est celui qui tente de guider son utilisation de façon technique. Autrement dit, les facteurs qui influencent l'utilisation de la ventilation mécanique sont reliés à des facteurs biologiques du patient ventilé. La majorité de la littérature dans cette catégorie met l'accent sur une condition et explique comment certaines modifications de la ventilation mécanique peuvent améliorer l'état de santé en général et réduire les effets néfastes de l'utilisation du ventilateur (Das et col. 2017; Gattinoni et col. 2017). Ce type de littérature est hors de la portée de ce document. Le deuxième type de littérature<sup>35</sup> aborde les facteurs influant les prises de décision concernant le ventilateur de façon plus indirecte et générale. Cette littérature discute le refus et l'arrêt de traitement<sup>36</sup>. Pour faire un rappel :

---

<sup>34</sup> Selon mon approche théorique, les prises de décision ne doivent pas être fondées sur un seul facteur. Il s'agit de négociations qui sont toujours en train de se faire et qui sont ancrées dans un contexte particulier qui ne devrait pas être ignoré. Par contre, un grand nombre de recherches ne suivent pas cette ligne de pensée. Plusieurs recherches sont ancrées dans un cadre positiviste et ne prennent pas en compte les autres schèmes d'analyse. Plutôt que de mettre de côté leurs contributions, je les ai incluses, car c'est le type de recherche que les professionnels de la santé lisent et utilisent pour informer leurs pratiques.

<sup>36</sup> Le mot « traitement » est utilisé au sens large. Les recherches n'indiquent pas nécessairement que le traitement qu'ils discutent est le ventilateur de façon spécifique.

First of all, withholding treatment means not initiating treatment that may maintain or prolong life (for example, cardiac resuscitation or blood transfusion); treatment withdrawal means interrupting or ceasing life-sustaining treatment (for example, a ventilator, artificial nutrition or hydration, dialysis) (Marcoux 2011, 46).

Comme déjà mentionnés plus haut, le refus et l'arrêt de traitement ont été jumelés étant donné que la conséquence de chacun est la même (Melltorp et Nilstun 1997, 1267). Par contre, selon Curtus et Vincent (2010), une distinction devrait être faite, car le refus aucune action n'est présente et l'arrêt une action doit être faite. Initialement, j'avais pensé trier les recherches qui discutaient du refus et de l'arrêt de traitement. J'ai découvert par la suite que les mêmes informations<sup>37</sup> se joignaient que l'on traite de l'un ou de l'autre, sauf quelques exceptions qui seront notées. Dans ce qui suit, je vais présenter les recherches portant sur les facteurs influant les décisions de refuser et d'arrêter les traitements. Étant donné que la plupart des recherches ciblent les facteurs rattachés à un acteur en particulier, j'ai décidé d'organiser l'information par groupes d'acteurs ciblés. Autrement dit, les recherches tentent de comprendre et d'expliquer les facteurs qui influencent un groupe d'acteurs donné lors de la prise de décision de refuser ou de retirer les traitements. Ainsi, trois groupes<sup>38</sup> d'acteurs sont ciblés : le médecin, l'infirmier et le patient avec sa famille<sup>39</sup>. Je suivrai ces recherches par une critique générale de celles-ci.

### **2.2.1 Les médecins**

La littérature démontre que, de façon générale, les médecins sont d'accord avec le refus et l'arrêt de traitement (Baeke et coll. 2011; Bernato et coll. 2012; Christakis et coll. 1995; Keating

---

<sup>37</sup> Les recherches donnaient essentiellement les mêmes facteurs qui influencent les prises de décision, que ce soit pour retirer ou pour arrêter les traitements.

<sup>38</sup> J'utilise le terme « groupe » pour représenter qu'il ne s'agit pas d'une seule personne, mais de plusieurs personnes qui ont la même identité.

<sup>39</sup> Chaque section est divisée en sous-sections. L'ordre des sous-sections n'est pas fondé sur l'importance des facteurs, mais pour améliorer la fluidité du texte.

et coll. 2010; Larochelle et coll. 2009; Marik et coll. 1999; ;). Il existe toutefois des variations notables à l'intérieur du groupe et influencent comment et quand la discussion avec le patient et/ou sa famille aura lieu. Les facteurs inexorablement liés que j'ai pu repérer dans la littérature sont les caractéristiques personnelles du médecin et la façon dont celui-ci perçoit le patient. Dans ce qui suit, je vais présenter plus en détail ces deux facteurs.

Certaines caractéristiques personnelles des médecins, notamment l'affiliation religieuse, l'affiliation hospitalière et la spécialité, influencent l'attitude et le degré d'aise du médecin pour avoir une discussion avec le patient et/ou sa famille au sujet du refus/l'arrêt de traitements (Buiting et coll. 2011; Schildmann et coll. 2013). Selon Larochelle (2009), les médecins de religion juive et catholique donnent des traitements plus agressifs et ont tendance à continuer les traitements jusqu'à ce que la mort se produise (Goetzler et coll. 1991; Larochelle et coll. 2009). Comparativement aux médecins de religion protestante ou athée, les médecins de religion juive et catholique amorcent moins souvent la discussion avec le patient et/ou sa famille pour leur offrir le choix de refuser ou d'arrêter les traitements (Christakis et coll. 1995; Goetzler et coll. 1991; Larochelle et coll. 2009; Marik et coll. 1999).

Les médecins qui travaillent dans un milieu hospitalier tertiaire ont plus tendance que ceux qui travaillent dans un établissement secondaire à commencer la conversation (Christakis et coll. 1995; Bernato et coll. 2012; Keating et coll. 2010). Les milieux hospitaliers tertiaires sont plus occupés et ils doivent assurer le service à un plus grand nombre de patients. Leurs ressources sont donc plus limitées (Keating et coll. 2010). Dans son ouvrage, Hua (2016) démontre la relation entre le débordement hospitalier (manque de ressources) et la rapidité des décisions de fin de vie. En effet, plus une unité des soins intensifs est occupée, plus les médecins ont tendance à limiter la thérapie (Hua et coll. 2016, 993).

Finalement, les chirurgiens et les cardiologues tendent d'utiliser des traitements agressifs et tendent à moins d'arrêter les traitements que les médecins des autres spécialités (Hanson et coll. 1996; Keating et coll. 2010; Kelley et coll. 2006). De plus, les recherches indiquent que les médecins qui ont reçu plus de formation concernant les décisions de fin de vie sont plus à l'aise d'entamer les discussions avec le patient et/ou la famille (Kelley et coll. 2006, Keating et coll. 2010 ; Ury et coll. 2003). Ceci explique pourquoi les équipes d'intervention rapide<sup>40</sup> sont plus confortables lors des discussions de fin de vie<sup>41</sup> (Downar et coll. 2013). Malgré l'avantage d'une formation plus longue, peu d'étudiants en médecine reçoivent une formation structurée à ce sujet (Buss et coll. 2005; Sullivan et coll. 2003). Bien que les caractéristiques personnelles des médecins aient une importance sur les discussions concernant le refus/l'arrêt de traitement, nous devons également considérer comment ce groupe réagit face aux diverses conditions médicales des patients.

La perception de l'état du patient vient également influencer la décision du médecin lorsque vient le temps de considérer l'utilité d'un traitement (Cook et coll. 2003; Buiting et coll. 2017). Bien que les médecins identifient tous uniformément les patients atteints de cancer généralisé métastatique ou ceux atteints d'Alzheimer avancé comme étant en fin de vie, il existe une grande variabilité en ce qui concerne les autres conditions médicales (Bernato et coll. 2012; Buiting et coll. 2017; Caralis et coll. 1992; Hanson et coll. 1996; Svantesson et coll. 2006). En comparant un hôpital où l'on utilisait davantage les traitements qui maintiennent la vie (Hi AMC)<sup>42</sup> et un hôpital

---

<sup>40</sup> Initiative du gouvernement de l'Ontario en 2005. Il s'agit d'une équipe composée d'un infirmier, un thérapeute respiratoire et un médecin. Lorsque la condition du patient est critique, le personnel des étages peut demander une consultation.

<sup>41</sup> Lorsqu'une personne est en état critique, l'équipe d'intervention rapide est consultée afin de savoir comment gérer la situation (Downar et coll. 2013). Celle-ci aura la discussion avec le patient et sa famille pour savoir les vœux du patient.

<sup>42</sup> High-intensity academic medical centre

où les traitements étaient moins fréquemment utilisés (Low AMC)<sup>43</sup>, Barnato et coll. (2012) expliquent que le moment où le patient était considéré comme mourant différait de façon significative. En outre, dans le premier hôpital, les médecins considéraient un patient comme mourant lorsqu'il était atteint d'une condition terminale, comme un cancer métastatique, ou encore lorsqu'on jugeait que le patient n'avait plus de qualité de vie si l'on poursuivait les traitements du maintien de la vie (Barnato et coll. 2012, 1889). Ces résultats concordent également avec l'étude de Svantesson et coll. (2006). En effet, dans leurs ouvrages, les auteurs expliquent que la présence de cancer était un critère important pour distinguer entre une personne saine et une personne non saine (Svantesson et coll. 2006, 152). À l'opposé, dans le deuxième hôpital, il y avait plusieurs contradictions pour déterminer qu'un patient était mourant. Certains se fondaient sur la condition médicale tandis que d'autres se fondaient sur l'évaluation des signes vitaux (Barnato et coll. 2012, 1890). Par contre, tous les médecins de ce milieu hospitalier semblaient être d'accord qu'un patient était mourant lorsque les signes vitaux ne pouvaient plus être maintenus malgré le soutien maximal des traitements qui maintiennent la vie (Barnato et coll. 2012, 1889). Par conséquent, même les conditions médicales où l'on associe l'utilisation ou non de la technologie restent une zone grise dans le domaine médical.

En somme, les études qui considèrent le médecin comme point central tentent de mieux comprendre les divers facteurs qui influencent les médecins à percevoir un traitement comme étant futile ou non. La plupart des études présentées ci-dessus ont utilisé un questionnaire ou une présentation de vignettes comme type de mesure. La méthode de recrutement privilégiée par les auteurs était d'envoyer le questionnaire ou les vignettes par la poste. Le taux de participation de la plupart des études était de 45 %. Seulement trois études ont utilisé une méthode de recherche

---

<sup>43</sup> Low-intensity academic medical centre

qualitative, dont deux utilisent la méthode ethnographique (Barnato et coll. 2012; Svantesson et coll. 2006) et une autre qui a utilisé des entrevues semi-structurées pour obtenir leurs données (Larochelle et coll. 2009). Cependant, aucune de ces deux études ne nous indique leur cadre théorique<sup>44</sup>. Bien que le médecin demeure le responsable des décisions, il n'est pas le seul acteur des professionnels de la santé impliqué dans cette décision.

### **2.2.2 Les infirmiers**

Parmi la littérature ciblant les infirmiers, j'ai identifié deux thèmes principaux : la description du rôle de ceux-ci lors des décisions de fin de vie et l'aspect émotionnel relié à ces décisions. J'ai tout de même identifié quelques études qui visaient à comprendre l'attitude de ces acteurs face aux soins de fin de vie. Toutefois, ces études portaient plutôt sur l'euthanasie ou le suicide assisté que sur le refus et l'arrêt de traitement (Young et Ogden 2000; Ash et coll. 1996). De plus, j'ai remarqué que dans les études qui s'intéressent aux infirmiers, un plus grand nombre de recherches ciblait l'arrêt que le refus de traitement. Dans ce qui suit, j'explore en profondeur la littérature qui aborde les deux thèmes identifiés.

D'un côté, certaines recherches tentent de mieux comprendre le rôle de l'infirmier dans les décisions de fin de vie qui incluent le refus et l'arrêt de traitement (Dawe et coll. 2002; McMillen 2008 ; Vanderspank-Wight et coll. 2011). À l'unité des soins critiques, les infirmiers sont directement impliqués dans les soins de fin de vie, incluant l'arrêt de certains traitements qui maintiennent la vie (Badger 2005; Ingham 2001). Quoique l'infirmier soit impliqué dans les prises de décision, les recherches indiquent également que la décision ne relève pas de celui-ci (McMillen 2008; Dawe et coll. 2002). En effet, l'infirmier agit plutôt comme un agent de soutien

---

<sup>44</sup> Implicite qu'il s'agit du positivisme.

pour la famille et le patient afin d'assurer que leurs vœux soient respectés. (Dawe et coll. 2002; McMillen 2008 ; Vanderspank-Wight et coll. 2011). Les infirmiers sont aussi les acteurs qui amorcent les discussions concernant l'arrêt ou le refus de traitement (McMillen 2008). Bien que la proximité avec le patient et la famille soit considérée comme un privilège pour l'infirmier, cette proximité occasionne un coût émotif. (McMillen 2008, Vanderspank- Wright et coll. 2011).

D'autres recherches, pour leur part, examinent les implications émotives des infirmiers lors des prises de décision (Hov et coll. 2007; Johnson 2002). Plusieurs études démontrent que les infirmiers qui ne sont pas impliqués dans les prises de décision éprouvent des sentiments de rage, de frustration et d'impuissance (Yang et Mcilpatrick 2001; Patterson et coll. 2014). Selon Oberle et Hughes (2001), un retard dans la prise de décision est un facteur de stress pour les infirmiers, car celui-ci cause une augmentation de la souffrance du patient et de la famille (Oberle et Hughes 2001; Schneider 1997). Selon Scheider et Young (1998), les infirmiers ont un malaise éthique lorsque le refus et/ou l'arrêt de traitement est perçu et/ou considéré comme avoir causé la mort. Malgré tous ces aspects émotionnels négatifs, les recherches indiquent qu'il existe également des aspects positifs aux prises de décision (McMillen 2008; Patterson et coll. 2014). En effet, les infirmiers se sentent satisfaits lorsqu'ils ont pu bien soutenir la famille ou soulager les souffrances du patient (McMillen 2008; Patterson et coll. 2014). De plus, Johnson (2002) démontre que selon les infirmiers, lorsque la décision a été prise dans un temps raisonnable et de façon collaborative avec le patient et sa famille, c'est une bonne décision. Bref, il s'agit d'une situation délicate.

En somme, les études qui ciblent les infirmiers tentent de mieux comprendre le rôle qu'ils jouent dans la prise de décision et tentent également de comprendre l'aspect émotionnel qui s'y rattache. Contrairement à la littérature qui porte sur les médecins, les études présentées ici

favorisent les entrevues semi-dirigées ou les questionnaires ouverts plutôt que les questionnaires fermés. C'est peut-être une des raisons pour lesquelles les résultats et les thèmes entre la littérature qui porte sur les médecins et celle qui porte sur les infirmiers sont aussi différents. La plupart des études n'indiquent pas leur cadre théorique, comme celles entourant les médecins. Cependant, une étude nous indique avoir utilisé une approche phénoménologique (Vanderspack-Wright et coll. 2011). Cette approche est décrite comme une recherche qui explore l'expérience vécue d'un individu afin de mieux comprendre le contexte social dans lequel elle se produit (Vanderspack-Wright et coll. 2011, 32). Les auteurs ont par ailleurs simplifié l'expérience vécue en ne tenant pas compte de toutes les nuances que peut avoir une approche phénoménologique (Giorgi 1999). Voyons maintenant comment la littérature qui porte sur le patient et sa famille nous informe par rapport à l'arrêt et au refus de traitement.

### **2.2.3 Le patient et sa famille**

Parmi la littérature qui cible le patient et sa famille, trois thèmes principaux en ressortent. Premièrement, comme chez le médecin, le pronostic du patient est un facteur important lors de la prise de décision pour le patient et sa famille. Deuxièmement, comme chez les infirmiers, l'interaction<sup>45</sup> avec les professionnels de la santé est également un thème important. Finalement, j'ai identifié le contexte familial comme un thème d'intérêt. Chacun de ces thèmes sera exploré en profondeur ci-dessous.

Plusieurs recherches nous indiquent qu'il existe une grande différence entre les patients qui sont atteints d'une maladie chronique et ceux atteints d'une maladie aiguë lorsqu'il vient le temps de prendre la décision d'arrêter un traitement (Borasio et Voltz 1998; Hui et coll 2009;

---

<sup>45</sup> Dans la section où je discute des implications émotionnelles, l'interaction entre les professionnels peut apporter soit des émotions négatives ou positives. L'interaction entre les professionnels est sous-entendue.

Swigart et coll. 1996; Tilden et coll. 1999;). En effet, les patients atteints d'une maladie chronique présentent une détérioration progressive pendant laquelle ils ont souvent davantage de temps pour discuter de leurs vœux avec leur famille (Borasio et Voltz 1998; Hui et coll. 2009; Swigart et coll. 1996) De plus, ces patients sont souvent conscients lorsque la décision doit être prise, ce qui enlève le fardeau de la prise de décision à la famille (Barasio et Voltz 1998). Au contraire, la famille des patients atteints d'une condition aiguë<sup>46</sup> a plus de difficulté à prendre une telle décision et se voit souvent paralysée face à celle-ci (Mack et coll 2010; Tilden et coll. 1999). Bien souvent, l'éventualité d'être dans cette situation n'avait pas été abordée au préalable, alors le fardeau de la prise de décision revient aux membres de la famille uniquement (Quinn et coll. 2012). Bien que le type de maladie influence grandement l'expérience de la famille lors de la prise de décision, la relation et la communication que la famille entretient avec les professionnels de la santé semblent être un facteur plus important.

La famille et les professionnels de la santé sont intimement impliqués dans la décision d'arrêter un traitement. La littérature démontre que la confiance, la communication et le comportement des professionnels de la santé sont les trois facteurs qui viennent influencer la relation entre la famille et le professionnel de la santé (Mack et coll 2012; Winkler et coll. 2009). La confiance est une composante importante entre la famille et les professionnels de la santé (Lynn-McHall et Deatrck 2000 ; Winkler et coll. 2009). Par contre, cette confiance est mise en péril lorsque la famille reçoit de mauvaises informations, ou encore des informations mixtes par rapport au patient (Norton et coll. 2003). De plus, lorsque les membres de la famille ne font pas confiance au professionnel de la santé, ceux-ci deviennent plus réticents face à l'arrêt des traitements (Swigart et coll. 1996). Comme dans le cas des infirmiers, la communication entre

---

<sup>46</sup> Par exemple, infarctus du myocarde, embolie pulmonaire, etc.

professionnels de la santé et la famille du patient sont importantes. Selon la littérature, l'initiation de la communication semble être un moment critique. Bien que la plupart des familles, soit 79 %, croient que le moment de l'initiation de la discussion était opportun, d'autres familles croient que la discussion survenait de façon prématurée (Mayer et Kossoff 1999). De plus, la littérature démontre que, selon la famille, il relève des professionnels de la santé d'amorcer la conversation (Reckling 1997; Tilden et coll. 1999).

Enfin, les études centrées sur le patient et sa famille nous informent comment le comportement des professionnels de la santé peut aider ou non lors du processus décisionnel. Des comportements tels que retarder de l'arrêt de traitement, placer le fardeau de la prise de décision sur une personne, définir la mort comme une faillite et cesser les communications avec la famille augmentaient le stress ressenti par la famille lors de l'arrêt des traitements (Abbott et coll. 2001; Hsieh et coll. 2006; O'Callahan et coll. 1995; Tilden et coll. 1995; Tilden et coll. 2001). En contraste, les familles ont identifié que lorsque les professionnels communiquaient clairement et de façon fréquente, clarifiaient le rôle de la famille, acceptaient de donner des accommodements spéciaux et utilisaient la collaboration avec la famille tout au long du processus décisionnel, le stress ressenti par la famille diminuait lors de l'arrêt des traitements (O'Callahan et coll. 1995; Tilden et coll. 2001).

Bien que la relation entre la famille et les professionnels soit importante, il faut également prendre en compte la relation inter familiale. La littérature démontre que l'arrêt de traitement est influencé par le contexte sociodémographique et familial dans lequel celui-ci se produit (Casta et coll 2009; Mack et coll. 2010; Swigart et coll. 1996). Elle tente de mieux comprendre le processus décisionnel d'arrêter le traitement, la dynamique familiale, ainsi que les effets de devoir prendre une telle décision difficile et qui ne peut être prise impulsivement. D'autres études démontrent que

la décision passe par un processus qui a plusieurs phases complexes (Jacob, 1998; Swigart et coll. 1996). Cependant, lorsque la famille comprenait que l'être cher serait assujéti à une mauvaise qualité de vie, un mauvais pronostic, et un niveau de souffrance élevé, elle avait tendance à favoriser l'arrêt des traitements (Hsieh et coll. 2006; Mayer et Kossoff 1999; O'Callahan et coll. 1995; Tilden et coll. 1999). Lorsque les préférences du patient étaient connues (comme des directives anticipées) ou lorsque le patient avait eu une discussion au préalable, la famille se sentait plus à l'aise de prendre une décision (Hsieh et coll. 2006; Mayer et Kossoff 1999; Miller et coll. 2016; Tilden et coll. 2001). Les discussions en lien avec l'arrêt des traitements sont également influencées par la dynamique familiale, car la décision d'arrêter un traitement inclut habituellement plusieurs membres d'une famille qui jouent différents rôles (Abbott et coll. 2001; Jacob 1998; Miller et coll. 2016; Tilden et coll. 2001). La plupart du temps, les familles nomment un membre pour les représenter. Ce membre agit comme point de contact; cette personne informe les autres membres de la famille des nouveaux développements, recueille l'opinion des autres membres et tente d'arriver à consensus (Quinn et coll. 2012; Swigart et coll. 1996). Malgré la présence d'un représentant, la plupart des membres d'une famille, y compris la famille élargie, se rassemblent et prennent la décision en groupe (Quinn et coll. 2012; Tilden et coll. 1995; Tilden et coll. 1999). On procède de cette façon afin d'éviter que le fardeau de la décision tombe sur une seule personne (Quinn et coll. 2012). Les conflits entre les membres d'une famille compliquent le processus décisionnel d'un arrêt de traitement (Abbott et coll. 2001; Miller et coll. 2016). Cette situation se produit souvent lorsqu'on donne à un membre de la famille plus d'autorité que nécessaire ou lorsque la décision finale d'arrêter les traitements est prise par une seule personne sans que les autres aient été consultées (Miller et coll. 2016; Tilden et coll. 1995). En plus de causer des conflits, la décision d'arrêt de traitement a d'autres effets sur la famille. Les membres de la

famille ont décrit le processus décisionnel comme difficile, intense, douloureux, traumatique, accablant. De façon générale, les familles décrivent la décision comme étant l'événement le plus difficile de leur vie et disent se sentir coupables d'avoir pris une telle décision (Hansen et coll. 2004; Jacob 1998; Miller et coll. 2016). De plus, ce stress peut durer longtemps (Abbott et coll. 2001; Tilden et coll. 2001; Miller et coll. 2016). Bref, il s'agit d'une décision lourde pour la famille.

#### **2.2.4 La combinaison d'acteurs**

Jusqu'à présent, nous avons présenté les recherches qui ciblaient un acteur spécifique. Cependant, les décisions de fin de vie comprennent tous les acteurs mentionnés ci-haut (Mercer et coll. 1998). Outre une comparaison d'opinion perceptions entre les acteurs, les recherches ne donnent pas d'informations différentes de celles que nous venons de présenter. La plupart des études comparent les réponses des médecins avec celles des infirmiers (Cook et coll. 1995; Verkade et coll. 2012; Wood et Martin 1995). Nous avons pu identifier une étude qui comparait les réponses des infirmiers à celles des thérapeutes respiratoires (Rocker et coll. 2005). De façon générale, les acteurs semblaient tous avoir des opinions similaires. Par contre, cette similarité n'est pas décrite dans la littérature de la prochaine section.

En plus de faire la comparaison entre les dires des acteurs, une série de recherche qui implique l'ensemble des acteurs porte sur la prise de décision partagée mieux connue sous l'appellation anglophone de « collective decision-making »<sup>47</sup> (Bélangier et coll. 2014 ; Brogan et coll. 2018 ; Légaré et coll. 2014). Ce modèle de prise de décision est défini comme étant un

---

<sup>47</sup> Les recherches retrouvées dans cette partie n'ont pas été découvertes grâce aux critères de recherche indiqués initialement. La prise de décision partagée est un modèle proposé pour prendre une décision. J'ai inclus cette partie parce que pendant mes observations, les professionnels de la santé ont explicitement discuté de ce modèle. Ce modèle était grandement valorisé.

processus qui implique que le patient et les professionnels de la santé partagent leurs préférences et qu'ils arrivent à une décision qui est consensuelle (Charles et coll. 1997). Ce type de prise de décision a été identifié comme étant le point culminant des soins orientés sur le patient (patient centred care) (Barry et coll. 2012). Conséquemment, il est préconisé à travers les milieux cliniques, incluant les unités de soins palliatifs et les unités de soins intensifs. Le modèle de décision partagée est lié avec une expérience positive pour le patient et sa famille ainsi que pour les professionnels de la santé lors des prises de décision<sup>48</sup> (Addicott et coll. 2008 ; Elwyn et coll. 2012 ; Kane et coll. 2014 ; Légaré et coll. 2014) ;). Malgré l'impact positif de ce type de modèle de prise de décision, il existe également des barrières dont les besoins d'information, les attentes envers les soins médicaux trop grandes, l'encadrement des opinions pendant les consultations et le délai de la prise de décision pour suivre les soins (Bélangier et coll. 2010). Malgré ces difficultés, le modèle de décision partagé semble être le modèle idéal lors de prise de décision difficile (Barry et coll. 2012). Pourtant, ce modèle n'est pas abordé dans les recherches qui décrivent comment les décisions sont prises en pratique. Ceci sera abordé plus loin dans la section 7.3.3.

Avant d'explorer plus profondément la littérature qui décrit comment le processus décisionnel se fait en pratique, je vais d'abord faire une critique plus générale des études que l'on retrouve dans cette section.

### **2.2.5 Critique**

Tel qu'illustrées dans la partie précédente, une panoplie d'études ont été menées sur le sujet et tentent de mieux comprendre les facteurs qui influencent comment le refus et l'arrêt de

---

<sup>48</sup> Ceci inclut le refus et l'arrêt de traitement, mais ne s'en limite pas.

traitement se produisent. Cependant, j'ai pu identifier quatre lacunes généralisées dans les recherches que j'ai présentées ci-dessus.

La première lacune est le type de mesure. La stratégie du questionnaire ou des vignettes ont été utilisées pour beaucoup de recherches. Quoique ces types de mesure soient instructifs, elles comportent des limites. D'une part, ce type de mesure dépend grandement des questions qui ont été posées et de la façon qu'elles ont été posées. Peu d'études nous l'indiquent clairement et il devient extrêmement difficile de juger la validité des questionnaires et des mises en situation. D'autre part, le comportement des gens change et varie entre une mise en situation et une situation vécue. Dans une mise en situation, la personne n'est pas nécessairement impliquée émotionnelle, tandis que dans une situation vécue (surtout dans l'instance qui m'intéresse), l'implication émotionnelle présente vient nécessairement changer le comportement initialement prévu. Ceci pourrait être une explication plausible pour la différence que j'ai identifiée dans les études qui abordent le métissage des acteurs. De plus, lorsqu'on demande à une personne de dire comment elle agirait dans une situation donnée, on exclut complètement l'influence des autres auteurs<sup>49</sup>. Par conséquent, afin de mieux comprendre ce qui se produit en pratique, cet élément devrait également être évalué.

La deuxième lacune réside dans la distinction importante entre la littérature canadienne et américaine auxquelles je me suis limitée dans ma revue afin que les résultats soient « généralisables ». La réalité est que la majorité des hôpitaux aux États-Unis sont subventionnés

---

<sup>49</sup> Par exemple, lorsque je travaillais en milieu hospitalier, le médecin en consultation avec la famille avait pris la décision de diminuer le support de la ventilation mécanique. L'ordonnance m'indiquait de descendre le rythme respiratoire à 2/min. Après avoir exécuté l'ordonnance et évalué la patiente, j'ai décidé de refuser d'exécuter l'ordonnance et de la remettre sur le support de la ventilation mécanique complète parce que selon mes connaissances et mes valeurs morales, on n'agissait pas de façon humanitaire. En effet, dans les 30 secondes où le ventilateur ne donnait pas un souffle, tous les signes vitaux indiquaient que la mort était imminente. Lorsqu'on administrait un souffle, ses signes vitaux revenaient à la normale. Lorsque j'ai indiqué mon désaccord et mon raisonnement au médecin, celui-ci changea d'idée et changea l'ordonnance pour que la ventilation mécanique soit cessée.

par des assurances (système privé). Les hôpitaux au Canada sont subventionnés par les provinces (système public). Par conséquent, il peut y avoir une différence dans le type de patient retrouvé dans les unités des soins intensifs (Cassell 2005, 168). De plus, certaines procédures dans les milieux hospitaliers privés, comme enseigner à un résident ou discuter avec la famille, ne sont pas remboursées ni couvertes par les assurances ou les patients (Cassell 2005, 171). Cependant, ces différences ont été remarquées en comparant un milieu hospitalier des États-Unis (privé) et de la Nouvelle-Zélande (public). Il existe encore une carence énorme dans la littérature canadienne. De plus, aucune recherche que j'ai présentée ne met en contexte leurs résultats. Les auteurs indiquent le nombre de personnes qu'ils ont recruté, mais le reste de l'information est évacué.

Troisièmement, même si la loi met l'abstention et l'arrêt de traitements au même niveau, l'implication et les conséquences morales ne sont pas les mêmes (Eschun et coll. 1999; Reynolds et coll. 2007). Lorsqu'on s'abstient, aucune action n'est prise, tandis que lorsqu'on retire un traitement, une action est prise et souvent la mort s'ensuit peu après. Par conséquent, cette action peut être perçue comme un meurtre (Eschun et coll. 1999; Reynolds et coll. 2007;). Cependant, la littérature ne mentionne pas qui fait l'action de débrancher le ventilateur. On a l'impression qu'il s'agit de la responsabilité de l'infirmier ou du médecin, mais ce n'est pas clairement indiqué. Pourtant, lorsque je pratiquais comme thérapeute respiratoire en milieu hospitalier, c'est moi qui retirais le ventilateur. Peu d'études mentionnent ce domaine professionnel et ceux qui le mentionnent indiquent le manque de formations formelles sur les soins de fin de vie, l'ambiguïté au niveau du confort à discuter avec la famille ainsi que la volonté de cet acteur d'être plus impliqué dans les démarches en lien avec le processus décisionnel. (Grandhige et coll. 2016; Rocker et coll. 2005; Willms et coll. 2005).

Finalement, bien que dans la plupart des études, le cadre théorique n'a pas été mentionné, il est sous-entendu qu'il s'agit du post-positivisme. Cette philosophie empirique remonte aux philosophes Francis Bacon et Auguste Comte. Elle est fondée sur l'idée qu'il existe une réalité objective qu'un chercheur peut découvrir tel qu'elle est, mais qu'on peut s'en approcher. Par conséquent, le quantitatif utilise le concept de probabilité. Lorsque la probabilité atteint un niveau élevé, elle passe de probabilité à certitude (Fortin 2010, 25). Cette position philosophique et épistémologique a toutefois été grandement critiquée (Agger 1991). Dans la prochaine section, je vais présenter les recherches qui s'éloignent du positivisme et qui tentent d'ancrer les prises de décision concernant le ventilateur dans la pratique plutôt qu'au niveau des facteurs qui pourraient influencer sa direction.

### **2.3 Ancrage du processus décisionnel dans la pratique : Ethnographie des soins critiques**

Plusieurs ethnographies ont été faites en milieu hospitalier (Hogle 1999; Glaser et Strauss 1965; Sundown 1967). Toutefois, un nombre limité de recherches discutent des prises de décision concernant le ventilateur. En fait, comme dans la section précédente, les décisions concernant le ventilateur sont sous-jacentes aux discussions d'arrêt et de refus de traitement, voire aux questionnements de fin de vie. Étant donné que le ventilateur est utilisé seulement à l'unité des soins critiques, mes recherches sont des ethnographies tirées de ces milieux<sup>50</sup>. Deux thèmes occupent mon sujet d'intérêt. D'une part, je vais présenter les recherches qui ciblent les prises de décision, à savoir le processus décisionnel dans les soins critiques. D'autre part, je vais explorer la documentation qui explique comment la mort est façonnée à travers l'utilisation de diverses

---

<sup>50</sup> Les soins critiques incluent l'urgence et les soins intensifs.

technologies. Je vais conclure cette partie avec une critique générale des recherches qui justifie le choix de mon cadre théorique, présenté dans le chapitre suivant.

### **2.3.1 Prise de décision et processus décisionnel en milieu des soins critiques**

Dans les soins critiques, plusieurs décisions, parfois de vie ou de mort, doivent être prises et souvent dans des délais courts. Une des particularités des études que nous allons présenter ici est que l'on tente de comprendre comment une décision est prise de façon générale. Ces études ne ciblent pas explicitement le ventilateur; celui-ci reste sous-entendu même s'il fait partie des possibilités de prises de décision. Les deux études que nous présentons, celle de Renée Anspach (1993) et celle de Jessica Mesman (2005), tentent de comprendre comment chacun des acteurs impliqués dans une décision en arrive à une conclusion. Bien que les deux recherches aient été faites à l'unité des soins critiques néonataux<sup>51</sup>, elles sont pertinentes pour mieux comprendre ce qui peut se produire chez les adultes.

Grâce à une recherche ethnographique, Renée Anspach (1993) démontre que la position des médecins et des infirmiers est informée par différentes tâches. Plus particulièrement, leurs rôles leur donnent accès à différents types d'informations qui aboutissent à différents types de savoirs. Par exemple, les informations recueillies d'une source technologique, telles que les moniteurs, contribuent à construire un savoir qu'elle nomme technique. Tout ce qui se rapporte au sens contribue à un savoir observationnel. Finalement, le contact social établi avec l'enfant se traduit en savoir interactionnel. En procédant ainsi, l'auteure démontre comment l'organisation des soins intensifs néonataux comme environnement de travail fournit divers cadres de savoir pour mettre en ordre la réalité de cette unité. La position spécifique des médecins et des infirmiers, y

---

<sup>51</sup> Dans les soins intensifs néonataux, le patient est un enfant prématuré, c'est-à-dire un bébé qui est né après une gestation de 36 semaines. Les soins intensifs néonataux prennent également les enfants à terme qui ont des problèmes graves de santé.

compris leurs rôles, leurs responsabilités et leur expertise, influence leurs perceptions par rapport au traitement à administrer à l'enfant ainsi que son pronostic. Par conséquent, une compréhension de leurs différentes positions nous permet d'examiner l'émergence de différents pronostics parmi les divers groupes sociaux dans lesquels le savoir ne peut être compris sans prendre en compte la structure organisationnelle qui la génère (Anspach 1993, 60). Dans ce contexte, Anspach décrit l'unité des soins intensifs néonataux comme une écologie de savoir où la production du savoir liée au pronostic est située dans les circonstances spécifiques dans lesquelles elles sont produites (60). Ce sont ainsi les diverses positions professionnelles dans cette écologie qui sont largement responsables des différences qui émergent par rapport au pronostic.

Bien que les différents types de savoir élaborés par Anspach (1993) nous donnent une façon théorique, mais concrète d'expliquer les négociations observées dans le processus décisionnel, j'amènerais des nuances au sujet des types de savoirs proposées par l'auteure. Par exemple, bien que les moniteurs nous donnent un savoir technique, un expert doit pouvoir lire, comprendre et interpréter les informations produites. Alors, comment devons-nous faire la distinction entre le savoir observationnel et technique? De plus, les interactions sociales ont également recours aux sens qui sont interprétés par les acteurs. Alors, comment devons-nous faire la distinction entre le savoir observationnel et interactionnel? Comme Mesman<sup>52</sup> (2005) le signale, bien que l'application de position comme concept analytique puisse nous éclairer sur différents aspects du processus de pronostic, il existe également des circonstances où ce concept comporte des lacunes (Mesman 2005, 54). Par exemple, la situation d'un enfant à l'unité des soins intensifs n'est jamais statique et est toujours sujette au changement (Mesman 2005, 55). En supposant qu'il existe un système fermé entre la position professionnelle et le savoir du pronostic, le pronostic risque d'être

---

<sup>52</sup> Mesman (2005) critique directement l'approche d'Anspach.

interprété comme étant une problématique qui ne concerne que la différence entre les groupes. Par conséquent, aucune place n'est laissée à la différence qui peut exister dans un groupe ni aux interactions entre humains et machines.

En construisant sur l'analyse d'Anspach (1993), Mesman (2005) propose deux marqueurs de pronostics. Ces marqueurs sont utilisés pour prendre une décision concernant l'arrêt des traitements. Le premier marqueur de pronostic est celui de la technologie. Selon Mesman (2005), la technologie est un marqueur puissant qui permet de connaître l'état de l'enfant, par exemple, savoir si l'enfant a besoin de ventilateur, ou encore si l'incubateur est ouvert est un marqueur important de la condition de santé de l'enfant (Mesman 2005, 60). Par contre, ce marqueur de pronostic est dynamique. Autrement dit, la valeur donnée au pronostic basée sur le marqueur de technologie peut varier selon les circonstances (Mesman 2005, 61). Le deuxième marqueur de pronostic est le marqueur spatial. Un des éléments impliqués dans ce marqueur est la façon dont les acteurs bougent autour de l'enfant prématuré dans l'unité de néonatalogie. Les différentes activités du personnel et des parents près de l'incubateur ont tendance à modifier le processus de pronostic (Mesman 2005, 62). Autrement dit, s'il y a plusieurs professionnels qui entourent l'incubateur et qu'ils bougent rapidement, ceci est un indicateur que la condition de l'enfant se détériore. En utilisant les marqueurs de pronostic comme catégorie analytique, ceci permet d'élargir notre compréhension sur la façon dont les différents acteurs arrivent à un pronostic. Certains marqueurs ont tendance à être utilisés par certains acteurs plutôt que d'autres. De plus, l'utilisation du même marqueur ne garantit pas un consensus sur le pronostic. Finalement, ceci permet de prendre le temps et le mouvement comme étant un facteur important de la prise de décision (Mesman 2005, 65).

Les ouvrages d'Anspach (1993) et de Mesman (2005) offrent des cadres théoriques intéressants. Cependant, l'un des problèmes majeurs que j'ai pu identifier est l'utilisation du concept de pronostic comme indicateur principal pour la prise de décision. Bien que la présence (ou l'absence) d'un rétablissement est un facteur dans la prise de décision, ce n'est pas le seul. De plus, ces études nous expliquent les différences entre les positionnements de chacun des acteurs, mais elles ne nous expliquent pas comment ceux-ci interagissent et comment ils négocient à l'égard de la prise de décision. Selon Mol (2002), ce type de compréhension et de vision est nommé le perspectivisme. Cette vision présume qu'un objet uni est vu par différentes parties. Cependant, Mol (2002) argumente qu'un objet n'est pas une entité singulière, mais une multitude de particularités cohérentes qui interagissent de façon coordonnée. Cet argument sera repris de façon plus détaillée dans la prochaine partie. Bien que je critique le concept central utilisé par Mesman (2005), celle-ci développe de façon périphérique le concept de répertoire que je vais utiliser tout au long de ma thèse. Le concept de répertoire sera expliqué de façon plus approfondie dans la prochaine partie. Finalement, certaines composantes sont absentes de leur analyse, dont certains acteurs et l'acte final de débrancher le ventilateur.

### **2.3.2 Technologie, culture et mort**

Les unités de soins critiques sont munies d'une gamme de technologies utilisées de différentes façons dans le but de guérir une personne. Par contre, comme je l'ai déjà mentionné en introduction et dans les sections précédentes, étant donné que la mort est un destin inévitable, les technologies et les techniques utilisées par la médecine moderne viennent modifier les événements qui précèdent la mort. Je vais présenter ici les recherches qui expliquent les modifications que la technologie et/ou technique médicale ont apportées à l'avènement de la mort. Chaque œuvre

explique différentes technologies et/ou techniques médicales qui impliquent directement ou indirectement la ventilation mécanique.

Stefan Timmermans (1999) analyse les techniques de réanimation cardiovasculaire. Lors de la réanimation, une des étapes est de ventiler mécaniquement la personne. Le ventilateur fait également partie de ce rituel. Malgré le faible taux de réussite de la procédure – d’un à trois pour cent (Timmermans 1999, 4) – cette procédure reste ancrée dans nos pratiques. Par le biais de son œuvre *Sudden Death and the Myth Of CPR*, Timmermans tente de comprendre comment la réanimation cardiovasculaire faite en milieu d’urgence donne un sens à une mort subite. Pour ce faire, l’auteur utilise une revue de documents historiques et l’observation ethnographique à l’unité de l’urgence. Timmermans explique que les techniques de réanimation cardiovasculaire sont une forme de rite de passage entre la mort biologique et sociale. Ce rituel maintient également le pouvoir social des professionnels de la santé de décider qui est digne de rituels élaborés et qui ne l’est pas.

Selon l’auteur, le rituel de la réanimation cardiovasculaire a quatre aboutissements possibles : trois à la mort, et une à la vie. Premièrement, la réanimation cardiovasculaire est faite à l’urgence seulement pour que la mort soit déclarée. Le patient dans cette catégorie n’a aucune chance de survie à cause de son âge, de sa condition médicale ou d’un délai dans l’exécution des procédures. La réanimation est faite à cause des légalités qui cadrent cette pratique (Timmermans 1999, 129). Deuxièmement, les réanimations sont vues par les professionnels de la santé comme ayant une grande viabilité sociale – par exemple, dans le cas d’une personne jeune, en bonne santé, et qui vivait de façon moralement acceptable<sup>53</sup>. La différence entre ces deux

<sup>53</sup>

---

Une vie moralement acceptable est lorsqu’une personne travaille, à une famille, n’est pas un criminel et n’est pas toxicomane ou alcoolique (Timmermans 1999, 139).

catégories est la durée de la réanimation cardiovasculaire. Les professionnels vont travailler plus longtemps et plus fort dans les cas de grande viabilité sociale, même si les symptômes sont les mêmes que ceux dans la première catégorie (Timmermans 1999, 138). L'auteur cite en exemple le syndrome de mort subite du nourrisson où les manœuvres de ressuscitation sont poursuivies pendant des heures malgré l'inévitabilité de la mort (Timmermans 1999, 139). Dans la troisième catégorie, on compte les réanimations partiellement réussies – quand la réanimation cardiovasculaire a ramené les signes vitaux temporairement, mais le patient finit par mourir à l'urgence. Dans la quatrième catégorie, la réanimation cardiovasculaire a fonctionné suffisamment longtemps pour que le patient soit transféré à l'unité des soins intensifs (Timmermans 1999, 148). Cette situation est extrêmement rare (seulement que 3 % des cas) (Timmermans 1999, 129).

Pour les professionnels de la santé, le résultat de la réanimation cardiovasculaire n'est pas toujours signe de réussite, même lorsqu'elle aboutit à la vie. Si la réanimation ramène le patient à son état antérieur, c'est habituellement une réussite sauf si ceci allait contre les vœux du patient. Les professionnels de la santé identifient également d'autres facteurs pour évaluer la réussite (Timmermans 1999, 160). Par exemple, un travail interprofessionnel fluide et efficace, et une situation où les vœux du patient et de sa famille ont été respectés sont plus importants que le résultat de la réanimation. On qualifie une réanimation difficile quand les interactions interprofessionnelles n'étaient pas fluides ou lorsqu'un des professionnels de la santé avait commis une erreur (Timmermans 1999, 166). Finalement, une réanimation est vue comme tragique lorsque le patient est jeune ou lorsqu'il est identifiable par un des professionnels de la santé (Timmermans 1999, 171).

Pour conclure, Timmermans suggère une éthique de réanimation cardiovasculaire qui devrait comporter quatre lignes directrices. La première serait fondée sur le principe d'autonomie

de Beauchamp et Childress où la réanimation devrait prendre en compte les vœux du patient. La deuxième ligne directrice s'apparenterait à l'approche utilitariste, où l'on devrait prendre plus sérieusement en compte les possibilités de réussite. La troisième ligne directrice préconise que nous devions vérifier les vœux de la famille ou de l'ami présent lors de l'arrêt cardiaque. La quatrième ligne directrice est l'inaction plutôt que la réanimation cardiovasculaire, si toutes ces informations ne sont pas disponibles (Timmermans 1999, 186). En fait, si la réanimation cardiovasculaire est une sorte de rituel de passage moderne, celui-ci devrait prendre en compte les familles et les amis en les incluant plutôt que de les faire attendre dans une salle d'urgence où un étranger vient leur annoncer la mort du patient (Timmermans 1999, 191). Le rituel est loin d'être parfait, mais l'auteur nous rappelle que nous sommes tous impliqués, et que son amélioration reste un effort collectif.

En se déplaçant maintenant dans les soins intensifs, l'ouvrage *...And A Time To Die* de Sharon Kaufman (2005) est une étude anthropologique qui analyse les raisons sociales, culturelles et institutionnelles de l'évolution normative des pratiques médicales entourant les soins de fin de vie. Dans son approche ethnographique, l'auteure a suivi, observé et mené des entrevues avec des infirmiers, des médecins, des thérapeutes, des patients et leurs familles, ainsi que d'autres acteurs impliqués dans les soins de fin de vie pendant deux ans dans trois milieux hospitaliers californiens.

Selon Kaufman (2005), « le problème » de la mort a vu le jour aux États-Unis dans les années 1980. Ce « problème » est à la fois contradictoire et comporte de multiples facettes : contradictoire parce que malgré l'opinion courante selon laquelle les interventions technologiques sont excessives en fin de vie, on cherche les outils pour prolonger la vie. Même si les patients désirent contrôler la façon dont la mort se produit, peu de gens sont préparés pour le moment où

les décisions doivent être prises. Par conséquent, les médecins doivent respecter les vœux des patients qui sont incapables de savoir ce qu'ils veulent (Kaufman 2005,11).

Le « problème » est à la fois perpétué par les professionnels de la santé qui discutent rarement de la mort jusqu'à ce qu'elle soit imminente, et par les membres de la famille pour qui chaque situation est difficilement vécue . Le « problème » est également enraciné dans les politiques et l'économie de l'organisation du milieu hospitalier américain. Auparavant, la mort survenait en son propre temps et la famille l'attendait. Depuis les années 1980, le développement et l'amélioration des soins intensifs ont mené au droit et à l'obligation du patient de faire un choix. Bien que l'autonomie soit valorisée et qu'elle offre une impression de liberté, l'autonomie dans un contexte médical est prise en charge par la bureaucratie institutionnelle ou on finit par agir par défaut, car personne ne veut prendre la responsabilité pour les décisions difficiles (Kaufman 2005, 219–236).

Kaufman a constaté que les procédures de l'hôpital et de la bureaucratie produisent l'impératif de « faire bouger les choses », obligeant les professionnels des soins de santé à accélérer la prise de décision et à produire les conditions qui orientent l'avènement de la mort. L'auteure identifie trois « sentiers » sur lesquels les patients se déplacent. Sur le premier, le sentier curatif, toute mesure héroïque est prise pour maintenir la vie. Kaufman décrit la situation de M<sup>me</sup> Smith qui se présente à l'hôpital en détresse respiratoire. M<sup>me</sup> Smith est intubée et transférée à l'unité des soins intensifs où toutes les mesures curatives (médicaments, technologie et chirurgie) sont déployées afin de lui « sauver » la vie. Si la condition de M<sup>me</sup> Smith ne s'améliore pas, elle peut entamer le deuxième sentier, celui de la mort orchestrée et planifiée, quand les professionnels de la santé et la famille se rendent compte que la patiente ne voudrait pas continuer d'exister de cette façon. Les manœuvres sont alors arrêtées et des médicaments sont administrés pour alléger

la douleur. La patiente passe de la zone d'indistinction à être activement mourante. Finalement, on se retrouve sur le sentier du maintien de la vie ou de la « porte tournante ». Ce sentier est le moins publicisé, mais le plus courant (Kaufman 2005, 99). Kaufman offre à titre d'exemple la condition de M. Clark qui est atteint de maladies chroniques. Il est admis à l'hôpital où l'on traite les symptômes. Parfois, il est admis à l'unité des soins intensifs, car il a besoin de traitements plus agressifs. Lorsqu'il se sent mieux, il revient à la maison. Il reviendra à l'hôpital peut-être de trois à six fois par année. Bien que toutes les personnes soignantes de Mr Clark savent que sa condition se détériore et que la mort est imminente et probable, nul ne sait comment et quand la porte tournante devrait prendre fin. Sur tous les sentiers, les décisions concernant le ventilateur doivent être prises de façon explicite<sup>54</sup> ou implicite<sup>55</sup>. De nombreux patients entrent dans le milieu hospitalier en voulant, au départ, des mesures palliatives pour maintenir le confort. Cependant, lors d'une crise médicale comme un arrêt cardiaque ou une infection aigüe, plusieurs patients ou leurs familles, par décision délibérée ou par indécision, entrent dans une porte tournante. Plus particulièrement, la famille exige que le patient soit ressuscité ou que son infection soit traitée même si cela va bien au-delà des soins palliatifs. Lorsque ces interventions remédient à la crise au début, des facteurs légaux, sociaux et économiques nous incitent vers les mesures héroïques et approchent la « zone d'indistinction » (Kaufman 2006, 100). Le sentier de la porte tournante et les mesures héroïques ressemblent aux passerelles roulantes dans les aéroports. Dès que le patient entre sur la passerelle, les professionnels et la famille restent coincés sur le sentier et dans la « zone d'indistinction » (Kaufman 2006, 100).

---

<sup>54</sup> On décide de retirer le ventilateur.

<sup>55</sup> On signe une ordonnance de non-réanimation.

La « zone d'indistinction » est la zone grise où les patients planent indéfiniment entre la vie et la mort. Ceux-ci restent dans un entre-deux chronique, parfois pendant des décennies. L'auteure dit que la « zone d'indistinction » pourrait également être nommée « zone d'indécision », car il n'est pas clair s'il s'agit de la zone qui maintient la vie ou celle qui prolonge la mort. Bien que l'auteure refuse de prendre une position sur ce sujet, elle indique que de nombreux patients se retrouvent dans cette situation parce que les familles ne font pas la distinction entre l'arrêt de traitement et causé la mort.

En somme, l'analyse de Kaufman éclaire la complexité de la prise en charge des patients gravement malades et mourants. Elle soulève les ambiguïtés que nous retrouvons dans les slogans tels que « mort dans la dignité », « qualité de vie » et « arrêt de traitement ». Plus particulièrement, elle décrit bien les particularités du système hospitalier américain, mais surtout les processus sociaux qui sous-tendent la culture de l'hôpital américain. En suivant la même ligne d'idée, le prochain ouvrage tente également de comprendre comment la culture influence l'interprétation de la notion qui entoure la mort.

Dans *On Dying Twice: Culture, Technology and the Determination Of Death*, Margaret Lock (2000) examine l'interprétation de la technologie dans diverses cultures. En explorant la notion de mort cérébrale et de la transplantation d'organes, elle tente de comprendre pourquoi ce type de technologie soulève, par exemple, peu d'inquiétude en Amérique du Nord, tandis que celle-ci crée de grandes controverses au Japon (Lock 2000, 236–237). Bien que l'auteure discute plus particulièrement de l'acceptation de mort cérébrale, telle qu'expliquée dans l'introduction de la présente thèse, cette notion n'est devenue possible que par l'utilisation du ventilateur. Une personne qui est atteinte de mort cérébrale est obligatoirement ventilée. Par conséquent, en plus de la question du don d'organes, lorsqu'une personne est considérée en état

de mort cérébrale, la question de retirer ou non le ventilateur s'impose. Afin d'évaluer l'acceptabilité ou non de la notion de mort cérébrale, Lock compare comment la notion de « personne » est dépendante de la culture. Pour ce faire, elle compare la notion de « personne » en lien à celle de mort cérébrale au Japon et en Amérique du Nord.

D'une part, selon les médecins nord-américains, un corps considéré en état de mort cérébrale est en vie, mais n'est plus une personne (Lock 2000, 256). Cette entité prend le statut de cadavre vivant qui mérite notre respect et qui est offert, avec la coopération de la famille, à des fins de commodité, c'est-à-dire que l'on donne, à la procuration d'organe, le sens de don. Ceci le rend acceptable. De plus, de façon institutionnelle, il y a eu très peu de contestation. L'institution médicale s'est trouvée très vite appuyée par la loi ainsi que par l'Église Catholique. Les quelques disputes ont été réglées par un renforcement de la médecine et des médias par rapport aux mesures héroïques que pouvaient apporter la transplantation d'organe et le fait qu'elle méritait l'appui social.

D'autre part, il n'y a pas eu cet appui au Japon. Pour les médecins, un corps considéré en état de mort cérébrale est en vie et est une personne. Puisqu'au Japon, l'identité sociale d'un patient est en état de mort cérébrale, reste intacte, le corps n'est pas perçu comme un objet de commodité et continue à être investi dans les droits de l'homme. Par conséquent, l'accent est mis sur la préservation de l'affiliation familiale et non sur la promotion de don d'organe. De plus, le domaine médical ne jouit pas de la même autorité qu'en Amérique du Nord. Les médecins sont souvent la cible d'accusations criminelles et de méfiance, car beaucoup pensent que la médecine est un domaine corrompu qui n'est pas au service de la population. Le public est perplexe lorsque le domaine médical propose une façon différente de faire les choses. Par ailleurs, les avocats et les

médias japonais ont immédiatement refusé la considération de la mort cérébrale en décrivant le domaine médical comme étant arrogant.

Lock (2000) termine son article en citant que la notion de mort cérébrale est une pente glissante. En effet, plusieurs spécialistes demandent qu'on sépare la notion de mort cérébrale de la question de transplantation d'organes. Ces deux discours sont néanmoins indissociables, surtout en vue de pénurie d'organes que les transplantations ont créée. Et si l'on redéfinissait encore la mort cérébrale? Le débat continue. Entre-temps, les corps restent suspendus dans l'entre-deux, ou comme Kaufman l'énonçait, dans la « zone d'indistinction » où les patients restent ventilés. Pour Kaufman, ainsi que pour Lock, le « problème » avec la mort se situe au niveau du manque de décision concernant l'arrêt de traitement, incluant ainsi le manque de décision concernant l'arrêt du ventilateur. Cette indécision est décrite comme un problème culturel. Bien que ces deux recherches aident à voir les décisions concernant le ventilateur sous un autre angle, je crois que ceci généralise grandement la complexité et les nuances inhérentes aux prises de décisions. Ainsi, l'approche que je propose se dissocie de cette idée de culture et se rapproche de celle de Hadders (2009).

L'article « Enacting death in the Intensive Care Unit: Medical Technology and The Multiple Ontologies of Death », Han Hadders (2009) décrit comment le processus du retrait du ventilateur façonne les différentes façons dont la mort est vécue (Hadders 2009, 576). Son ethnographie d'une durée d'un mois dans l'unité des soins intensifs d'un milieu hospitalier norvégien<sup>56</sup> inclut des entrevues avec 28 infirmières et de deux médecins (Hadders 2009, 575). L'analyse a été faite en utilisant des concepts empruntés des études des sciences et des technologies

---

<sup>56</sup> Bien que cette recherche n'ait pas été effectuée en Amérique du Nord, elle est la seule étude qui se rapproche le plus de notre projet de recherche. C'est pour cette raison que je la présente.

(STS). Selon cette approche, la technologie est imbriquée dans les relations entre d'autres technologies, pratiques, professionnelles et patientes. Ce réseau hétérogène rend les traitements ou les autres actions possibles dans les soins de santé (Hadders 2009, 573). L'auteur explique le concept d'« enactment<sup>57</sup> » (emprunté à Mol 2002) et décrit comment une entité est constituée dans des relations complexes d'acteur et d'actant (Hadders 2009, 574). Lorsque ce concept est appliqué au ventilateur, les pratiques qui entourent le ventilateur façonnent la façon dont la mort est vécue.

L'auteur fait la distinction entre deux types de retrait du ventilateur terminal, dont le sevrage et l'extubation. D'un côté, le sevrage terminal consiste à diminuer le support ventilatoire progressivement jusqu'à ce que le support soit tellement minime que c'est comme si le patient respirait sans ventilateur. Dans cette instance, le tube endotrachéal est gardé dans la bouche du patient et le ventilateur est arrêté seulement lorsque la mort est constatée. D'un autre côté, l'extubation terminale est lorsque les médecins enlèvent le tube endotrachéal de la bouche du patient et le ventilateur n'aide plus le patient à respirer. Ces deux pratiques, qui sont acceptées dans le milieu hospitalier étudié (Hadders 2009, 576), vont changer et être modifiées selon les préférences des professionnels de la santé et des besoins de la famille de la personne mourante (Hadders 2009, 576). L'auteur décrit certaines situations à l'appui de ce point. En somme, la mort dans l'unité des soins intensifs est directement liée à la façon dont le ventilateur est utilisé (Hadders 2009, 585). Cependant, bien que les pratiques entourant la mort soient multiples, elles sont cohérentes et coordonnées.

Les quatre œuvres citées ci-dessus nous enseignent grandement au sujet de la culture médicale dans laquelle vient s'inscrire l'utilisation du ventilateur, même si elles comportent

---

<sup>57</sup> Il n'existe pas de bon terme francophone pour remplacer ce mot en anglais, alors j'ai gardé le terme anglophone.

certaines lacunes. L'ouvrage de Timmermans (1999) cible les soins d'urgences. Toutefois, la majorité des décisions concernant le ventilateur se prennent dans le milieu des soins intensifs. De plus, l'étude de Timmermans a été réalisée spécifiquement auprès de professionnels de la santé. Il est possible que ses résultats et ses suggestions aient différé grandement si celui-ci avait eu accès à la famille. L'ouvrage de Kaufman (2005) discute spécifiquement des conséquences d'une non-décision par rapport à l'arrêt de traitement, mais laisse de côté les choix imposés en raison du statut économique du patient. Étant donné qu'aux États-Unis, le système médical est subventionné par des assurances privées, la « zone d'indistinction » n'est pas une option pour le patient sans assurances (Cassell 2005). Dans l'ouvrage publié en 2015, Kaufman approfondit son analyse en précisant les facteurs qui amènent les gens à poursuivre des traitements sans fin. De façon plus spécifique, elle explique comment l'institution de la médecine, les formes de connaissances scientifiques, les compagnies pharmaceutiques ainsi que l'industrie des assurances médicales incitent la population vers des traitements. Cet ouvrage approfondit ce qui manquait dans l'ouvrage de Timmermans : une discussion plus approfondie avec les patients et les familles. Cependant, je ne l'ai pas abordé autant en profondeur, car il s'agit d'une étude plus macrosociologique axée sur les États-Unis. Finalement, l'œuvre de Lock (2000) indique que la mort cérébrale est acceptée en Amérique du Nord et ne pose plus problème comparativement au Japon. Néanmoins, Greer et coll. (2008) démontrent qu'il reste encore une grande variation des critères utilisés pour établir ce diagnostic entre les centres médicaux et entre les professionnels. Pour la famille, parce que le corps humain reste chaud et rosé, c'est-à-dire que l'état de mort n'est pas perceptible, la compréhension et l'acceptation de la mort cérébrale peuvent s'avérer difficiles. L'un des grands problèmes avec l'approche de Lock (2000) est que sa formule générale laisse de côté certaines composantes importantes. D'une part, bien que le concept de mort cérébrale et le

don d'organe soient acceptés en Amérique du Nord, certaines personnes sont encore réticentes à donner leur consentement dans l'éventualité d'une mort cérébrale. D'un autre côté, malgré les tentatives d'uniformiser la définition de mort cérébrale, il existe en pratique encore une grande variabilité dans le diagnostic, telle que décrit dans la section 2.2. Finalement, même si la recherche fait allusion au retrait du ventilateur, Lock (2000) est plus intéressée par le concept de mort cérébrale dans les situations de don d'organes qu'au processus de prises de décision concernant le ventilateur.

## **2.4 Conclusion**

Dans ce chapitre, j'ai fait une revue de la littérature qui touchait les prises de décision concernant le ventilateur et ma synthèse des recherches touche trois angles : le bien-fondé d'une décision, les facteurs influençant la prise de décision, et l'aspect pratique de la décision.

Dans la section d'éthique, de bioéthique et des légalités, j'ai résumé les recherches qui ciblaient le bien-fondé d'une décision. Plusieurs fondements argumentaires ont été expliqués afin de mieux comprendre comment le refus ou l'arrêt de la ventilation mécanique est légitime ou non. Il est important de retenir que l'arrêt et le refus de traitement demeurent un réel dilemme éthique. Par ailleurs, différentes argumentations supportent ou critiquent la valeur morale de ses pratiques. La seule règle clairement inscrite dans la loi est qu'il s'agit d'un choix pour le patient et/ou sa famille. Une décision doit donc être prise sans avoir de valeur morale claire pour guider les pratiques. Les acteurs dans ce contexte sont en négociation constante pour faire la distinction du bien et du juste.

D'autre part, j'ai présenté les facteurs qui pouvaient influencer les prises de décision concernant le ventilateur. Dans cette section, pour chacun des acteurs impliqués dans la décision, j'ai fait la synthèse des facteurs qui les influencent. Les recherches présentées nous aident à mieux

comprendre comment chacun des acteurs impliqués vit les prises de décision, mais ne permettent pas de comprendre le moment décisionnel en contexte.

Finalement, j'ai présenté les recherches qui étaient ancrées dans la pratique. De façon plus spécifique, j'ai présenté des recherches qui ont décrit comment les prises de décisions étaient faites à l'unité des soins intensifs.

Malgré cette panoplie de recherches et d'information, le manque d'information par rapport aux prises de décision concernant le ventilateur mérite d'être exploré. J'ai remarqué que dans les deux premières sections, la littérature était saturée. En dépit des recherches plus récentes sur le sujet, les conclusions restent les mêmes et répètent sensiblement les mêmes informations. Par contre, dans la troisième section, je n'ai pas remarqué le même phénomène. D'un côté, la quantité de recherche discutée dans cette partie est plus petite que les autres. Ceci n'est pas une négligence de ma part; c'est bien une représentation des recherches qui ont été faites sur le sujet. D'un autre côté, seules les études de Kaufman (2005, 2015) discutent avec les différents acteurs impliqués dans l'utilisation du ventilateur. Les autres recherches traitent exclusivement du point de vue des professionnels de la santé. Les auteurs indiquent qu'ils auraient aimé obtenir l'avis des autres acteurs, mais que l'accès aux patients et à leurs familles a été refusé par les comités éthiques<sup>58</sup>. Deuxièmement, seule l'étude de Lock (2000) a été menée dans un milieu hospitalier canadien. Il y a une carence énorme de recherches ethnographiques<sup>59</sup> qui décrivent les processus décisionnels dans les institutions hospitalières canadiennes. Certaines particularités du Canada font en sorte que les pratiques qui entourent l'usage du ventilateur ne sont pas les mêmes qu'en

---

<sup>58</sup> Ceci s'est produit lors de ma recherche pour la maîtrise.

<sup>59</sup> Recherches principalement conduites dans le domaine des soins de santé et non dans le domaine des sciences sociales.

Norvège<sup>60</sup> ou aux États-Unis<sup>61</sup>. Finalement, seule l'étude de Hadders (2009) aborde directement les différentes pratiques qui entourent le ventilateur même s'il ne cite qu'une instance vraiment particulière : l'arrêt de traitement terminal. Les pratiques qui entourent le ventilateur sont beaucoup plus larges et complexes. L'utilisation du ventilateur façonne non seulement la façon dont la mort est vécue, mais également la façon dont la vie est mobilisée. Ceci n'est pas du tout exploré. Malgré cette lacune, Hadders (2009) utilise une approche théorique qui permet d'explorer les pratiques. C'est en suivant la même approche avec des nuances liées au contexte que je vais décrire les prises de décision concernant le ventilateur.

---

<sup>60</sup> Il n'y a pas de thérapeute respiratoire.

<sup>61</sup> Système public comparé à un système privé.

## Chapitre 3 : Cadre Théorique

Suite à la revue de la littérature qui explore l'ensemble des recherches faites sur les prises de décision concernant le ventilateur, j'ai adopté une approche comparable à l'étude d'Hadders (2009), empruntée des études de la science et de la technologie (STS). Ce champ de recherche postule que les pratiques scientifiques dans leur ensemble sont façonnées par l'histoire, l'organisation et le contexte dans lequel elles sont appliquées (Law 2004. 8). Dit autrement, les connaissances scientifiques sont ancrées et construites dans les pratiques<sup>1</sup>. Plusieurs argumentations et concepts utilisent cette ligne de pensée. Je décrirai ces concepts dans ce chapitre en surlignant ceux que j'ai trouvés utiles et que j'utiliserai dans cette thèse pour aborder les prises de décision concernant le ventilateur.

### 3.1 La théorie de l'ANT

Les études ethnographiques pionnières de Bruno Latour dans les laboratoires furent un premier pas dans la direction d'une critique par rapport à la science moderne. Grâce à ses recherches (Latour 1983, 1987, 1996, 1999), celles de Michel Callon (1986, 1998, 1999), de Madeleine Akrich (1987, 1989, 1990) et de John Law (1986, 1994, 1999), la théorie de l'acteur-réseau (ANT<sup>2</sup>) fut développée. Contrairement à ce que son nom l'indique, ANT n'est pas une « théorie » au sens propre du terme (Callon 1999, 194). Celle-ci n'a aucune valeur prédictive et n'offre pas une loi sociale qui dicte comment la vie sociale se déroule (Latour 1999). Il n'y a aucune tentative de rassembler les études pour former un cadre explicatif. Il n'y a aucune tentative de trouver une cause : le point est de tracer les affects (Mol 2010, 261). Ceux-ci ne sont pas

---

<sup>1</sup> STS emprunte des concepts du constructivisme et de la sémiotique matérielle (Law et Singleton 2014, 380).

<sup>2</sup> *Actor-Network Theory*.

accrochés ensemble sous une forme déterminée : les affects tracés sont imprédictibles et toujours en émergence. Par ailleurs, ceci suggère que l'ANT n'apprivoise pas le monde de façon théorique ni suggère que des événements sont prédictibles. Les surprises ne sont jamais bannies, mais plutôt deviennent le centre de l'attention du chercheur qui est présent et qui se préoccupe de celles-ci (*Ibid.*). Il est impossible d'utiliser l'ANT comme un microscope, car elle n'offre pas une perspective constante; les recherches qui proviennent de l'ANT vont dans différentes directions. L'utilisation de cette théorie ne se limite pas à un sujet, mais bouge plutôt entre divers thèmes et diverses préoccupations d'un contexte à un autre. Au fil des années, de nouvelles questions pointent et de nouvelles préoccupations font surface et peuvent être abordées. Il s'agit alors d'envisager l'ANT comme un kaléidoscope plutôt qu'un cadre ou un système (*Ibid.*). La flexibilité et l'adaptabilité de l'ANT constituent sa force. Ce courant a rassemblé une panoplie de concepts, de sujet et de méthode afin que les chercheurs soient à l'unisson avec le monde qu'ils étudient (Mol 2010, 265). Ceci aide à ajouter et à modifier les perspectives. L'ANT offre des outils pour mieux comprendre les événements que je vais vous présenter au cours de cette thèse. Je vais présenter ci-dessous les outils que j'ai trouvés utiles pour entamer ma recherche.

### **3.2 Le social**

Bruno Latour (2006) propose une façon différente du statu quo sociologique pour étudier la société – le « social ». Il propose « de montrer que le social ne peut être pris comme un matériel ou comme un domaine particulier; il conteste le projet de fournir une “explication sociale” à un état de choses donné » (Latour 2006, 8). De façon plus spécifique, l'auteur voudrait redéfinir la notion de « social » pour lui redonner<sup>3</sup> son sens initial (Latour 2006, 8). Selon Latour (2006), deux

---

<sup>3</sup> Le verbe est exact. Il s'agit bien de redonner et non de donner, voir plus loin dans le texte lorsqu'on discute de la dispute entre Tarde et Durkheim.

définitions de la notion du social tirent leurs origines d'une dispute sur le rôle du sociologue au début de la discipline de la sociologie (en France). Dans cette dispute entre Gabriel Tarde et Émile Durkheim (Latour 2006, 24), Tarde propose un social émergent où le rôle du sociologue est de suivre les associations entre les acteurs. Durkheim, pour sa part, le tient pour déjà existant où le rôle du sociologue est de découvrir les lois qui soudent une société. Durkheim en fut le vainqueur et les propos de Tarde ont été réduits au silence pendant plus d'un siècle (Latour 2006, 25). Néanmoins, selon Latour (2006), la victoire de Durkheim ne supporte aucunement l'idée que Tarde ait eu tort, mais encourage plutôt la nécessité de faire un retour pour utiliser les propositions de Tarde plutôt que celles de Durkheim. Afin de mieux nuancer les positions de Durkheim et de Tarde, je vais expliquer leurs définitions respectives du social.

La première définition, inspirée par Durkheim et maintenant utilisée et acceptée comme étant le sens commun, peut se résumer selon les huit prémisses suivantes :

- 1) Il existe un « contexte » social dans lequel s'inscrivent les activités non sociales;
- 2) Ce contexte définit un domaine particulier de la réalité;
- 3) Il fournit un type de causalité spécifique pour rendre compte des aspects résiduels que les autres domaines ne peuvent expliquer [...]
- 4) Ce domaine est étudié par des chercheurs spécialisés appelés sociologues ou socio – (x) – « x » pouvant prendre la valeur de différentes disciplines;
- 5) Dans la mesure où les agents ordinaires sont toujours situés « à l'intérieur » d'un monde social qui les dépasse, ils peuvent, au mieux, devenir des informateurs et, au pire, être aveuglés par des déterminations dont les effets ne sont pleinement visibles que pour l'œil plus discipliné des sociologues;
- 6) Quelles que soient les difficultés que ceux-ci rencontrent en menant ces études, il leur est possible d'imiter grossièrement le succès des sciences naturelles en étant aussi objectifs que les autres savants, grâce à l'usage d'instruments quantitatifs;
- 7) Si ce degré de certitude se révèle impossible à obtenir, alors il faut développer des méthodes alternatives qui prennent en ligne de compte les aspects proprement « humains », « intentionnels » ou « herméneutiques » de ces questions, sans pour autant abandonner la vocation scientifique; et

8) Lorsque les chercheurs en sciences sociales sont sollicités pour donner leur avis d'experts en ingénierie sociale ou pour accompagner la modernisation, leurs études peuvent afficher un certain degré de pertinence politique, mais seulement à condition d'avoir réuni suffisamment de connaissances. (Latour 2006, 10–11)

Cette perspective empêche d'évaluer et de prendre en compte les nouvelles associations dans le cas où de nouveaux rassemblements et agencements se forment. De plus, cette perspective limite les acteurs à leur association respective, qui est imaginée stable, sans donner la liberté, aux acteurs d'être dynamiques. Enfin, cette approche ne tient que maladroitement en compte la dynamique des frontières de ce qu'on peut identifier comme « social ».

La deuxième signification du social, celle inspirée par Tarde et utilisée par les adeptes de l'ANT, ne réclame rien d'explicite par rapport à l'ordre social – il n'existe pas de dimension sociale ni de contexte social et il n'existe pas un domaine de la réalité qu'on peut identifier comme étant une société (Latour 2006, 4). Selon Tarde (1999), la sociologie tend

[...] à généraliser étrangement la notion de société. [...] Toutes les sciences semblent destinées à devenir des branches de la sociologie [...] C'est toujours la même erreur qui se fait jour : celle de croire que, pour voir peu à peu apparaître la régularité, l'ordre, la marche logique dans les faits sociaux, il faut sortir de leur détail, essentiellement irrégulier, et s'élever très haut jusqu'à embrasser d'une vue panoramique de vastes ensembles [...] Je crois le contraire en quelque sorte [...] Au lieu d'expliquer tout par la prétendue imposition d'une loi d'évolution qui contraindrait les phénomènes d'ensemble à se reproduire, à se répéter identiquement dans un certain ordre, au lieu d'expliquer le petit par le grand, le détail par le gros, j'explique les similitudes d'ensemble par l'entassement de petites actions élémentaires, le grand par le petit, le gros par le détail. Cette manière de voir est destinée à produire en sociologie la même transformation qu'a produite, en mathématiques, l'introduction de l'analyse infinitésimale (Tarde 1999[a], 63 dans Latour 2006, 26).

En fait, Tarde propose sensiblement l'antithèse durkheimienne<sup>4</sup>. L'ambition de Latour (2006) est de faire une rupture épistémologique de la notion du social. Il propose de suivre et de construire la perspective qui avait été développée et qui est suggérée par Tarde.

Selon l'ANT, c'est l'acteur/actant qui apprend aux scientifiques du social comment les liens se sont formés par son action possible. De plus, il n'y a pas de « force sociale » offerte pour expliquer les fonctions résiduelles qu'un autre domaine ne peut pas expliquer (Latour 2006, 4). Donc, la deuxième définition tente d'éclairer et de résoudre ce que la première définition prend comme solution (Latour 2006, 5). Par ailleurs, la théorie de l'ANT propose de faire l'étude du social en ciblant les résultats d'associations. Faute d'étudier le social comme étant la colle qui est responsable de tout lier, on propose d'étudier les associations hétérogènes qui se forment en pratique. Ici, la sociologie doit essayer de retracer des associations, à savoir les connexions entre des éléments qui ne sont pas en eux-mêmes « sociaux » (Latour 2006, 5). En retraçant les associations, tout ce qui joue un rôle actif dans la production d'un événement devient un acteur qui doit être étudié, incluant les non-humains. Les sociologues doivent talonner les acteurs pour établir et décrire comment les liens du réseau se forment, s'assemblent et se contestent. Par ailleurs, les sociologues doivent observer le social qui est *en train de se faire* (Latour 2006, 12). L'importance ici est attribuée au lien, aux connexions et aux possibilités d'action des acteurs plutôt qu'à une loi qui prédit l'action humaine.

Afin d'éclaircir cette position théorique par rapport à la notion du social Mol et coll. (1995) utilisent des concepts de la topographie pour comparer les divers espaces que peut prendre le social. De façon plus spécifique, la topologie traite des types d'espace (Mol et coll. 1995, 198).

---

<sup>4</sup> Durkheim a emporté différentes thèses. Par contre, c'est le courant structuraliste qui est critiqué par Latour, Durkheim étant l'une des personnes associées à ce courant.

« Le social » n'existe pas comme un type d'espace unique. Il produit plusieurs espèces d'espaces, dans lesquelles différentes « opérations » prennent place » (Mol et coll. 1995, 199). Premièrement, si l'on accepte la notion du social selon Durkheim, il y a des régions et des frontières qui limitent bien les objets qui y sont rassemblés. Deuxièmement, si l'on accepte le social selon Tarde, il y a des réseaux qui s'intéressent aux relations qui sont interconnectées. Jusqu'à présent ce sont ces deux types d'espaces qui sont les plus souvent utilisés. Cependant, Mol et coll. (1995) en propose une troisième, à savoir une espace qui est fluide.

« Nous allons défendre l'idée que, parfois, ni les frontières ni les relations ne marquent une différence entre un endroit et un autre, mais que parfois les frontières vont et viennent, permettent des débordements ou disparaissent tout à fait, tandis que les relations se transforment sans rupture. Ainsi, parfois, l'espace social se conduit-il comme un fluide [...] Car certains objets sociaux se trouvent dans, se nourrissent de et à leur tour forment des espaces fluides, définis par des continuités liquides. Ces espaces fluides incluent parfois des frontières fortes. Mais parfois non, ce qui n'empêche pas qu'un objet puisse faire place à un autre. Ainsi y a-t-il des mélanges et des gradients. Et, à l'intérieur de ces mélanges, chaque élément informe l'autre - le monde ne s'écroule pas si certains éléments viennent à manquer » (Mol et coll. 1995, 199 et 212).

L'espace social fluide a trois caractéristiques particulières. Premièrement, dans un espace fluide les frontières ne sont pas clairement définies. Alors, la normalité est un gradient plus qu'un point précis (Mol et coll. 1995, 211). Autrement dit, la normalité est mise en relation avec ce qui se produit plutôt qu'être stable et précis. En médecine la précision des chiffres est importante, mais en pratique, dans les espaces fluides, la précision s'efface pour faire place à la négociation. Deuxièmement, les espaces fluides sont un monde de mélange (Mol et coll. 1995, 2012). Il est parfois possible d'en séparer les composantes et parfois impossible de les séparer. Cette caractéristique différencie l'espace fluide de l'espace réseau. En effet, pour que l'espace réseau puisse être décrit les entités doivent-être solidaires. Ils dépendent l'un sur l'autre sans quoi le réseau n'existe plus. En revanche, l'espace fluide n'a pas de point solide et d'endroit par lequel

tout doit passer (Mol et coll. 1995, 213). Finalement, les espaces fluides ne s'écroulent pas aussi facilement que celui du réseau parce qu'il n'y a pas de point fort. Les espaces fluides sont flexibles et peuvent voyager presque partout. Bref, les espaces fluides peuvent être une variante des deux autres types de social qui a déjà été utilisé auparavant. Étant donné que ces les trois types d'espaces sont possible, j'ai commencé ma recherche en suivant le processus décisionnel concernant ventilateur en laissant émergé le social dans l'état à travers lequel il émergeait en pratique.

Le social n'est pas une entité clairement prescrite comme les partisans de la première définition le prétendent. Pour certain, l'espace fluide a été décrit comme étant un enchevêtrement d'acteur-réseau (Callon 1999, 189). Callon explique comment les interactions qui caractérisent les phénomènes sociaux, dont l'économie, sont enchevêtrées (Callon et coll. 2002; Callon 2007) :

This notion of entanglement is very useful, for it is both theoretical and practical. It enables us to think and describe the process of "marketization", which like a process of framing or disentanglement, implies investments and precise actions to cut certain ties and to internalize others. The advantage is that this analysis applies to anything and enables one to escape the risk of essentialism (Callon 1999, 189).

Pour Callon, les humains et les non-humains qui peuvent être des actants conceptuels opèrent dans des relations infiniment complexes (Callon 2007, 277). Le terme enchevêtrement exprime le processus dans lequel deux entités sont intimement liées dans des relations complexes (Callon 1999, 190). Par ailleurs, il devient difficile de pleinement comprendre ce qui se produit sans décrire les deux entités qui sont inter-reliées. La notion d'enchevêtrement a été reprise par d'autres auteurs, notamment Tim Ingold (2013) qui préfère utiliser ce terme pour s'éloigner de la notion de réseau et Anna Tsing (2015) qui argumente l'interdépendance à savoir l'enchevêtrement entre les espèces humaines et non-humaines. Similairement à ce que Karen Barad explique :

To be entangled is not simply to be intertwined with another, as in the joining of separate entities, but to lack an independent, self-contained existence. Existence is not an individual

affair. Individuals do not pre-exist their interactions; rather, individuals emerge through and as part of their entangled intra-relating. (Barad 2007, IX)

Donc, il s'agit de voir le social comme étant en constante émergence, un enchevêtrement de relations complexes. Certes, le social qui est décrit ici n'a pas la même définition offerte par Durkheim. C'est selon cette notion du social en émergence qu'il faut comprendre l'ANT. En fait, c'est en utilisant ANT qu'il est possible d'être flexible et de voir ce qui émerge comme type d'espace sociale lors de la recherche. Pour être en mesure de l'expliquer plus en profondeur, je vais séparer les deux mots. Je vais définir les mots « réseau » et « acteur » séparément, même s'il s'agit d'un seul concept (et non deux) malgré la tradition d'expliquer et de décrire les deux termes séparément (Mol 2010).

### **3.3 L'acteur**

L'utilisation du terme « acteur » nous avertit qu'on s'engage dans un environnement non contrôlé qui peut parfois manquer de cohérence. L'action est empruntée, distribuée, suggérée, influencée, dominée, donc l'origine de l'action devient incertaine (Latour 2005, 46). Utiliser le terme acteur signifie qu'il n'est jamais clair qu'est-ce qui est responsable d'une action. Lorsqu'un acteur est présent, il n'agit jamais seul. Quand le théâtre commence, plus rien n'est certain : est-ce réel? Est-ce que la réaction de l'auditoire joue un rôle? Est-ce que l'éclairage est important? (Latour 2005, 46). Selon ce qui émerge de l'interaction, un acteur peut agir comme un médiateur ou un intermédiaire. Lorsqu'un acteur agit comme un intermédiaire, celui-ci effectue exactement ce qu'un autre acteur lui a demandé de faire. L'intermédiaire est celui qui transporte sans médiation. La cause de l'action est décelable. Il n'y a eu aucune modification entre la demande et l'exécution d'une action. Par exemple : je pousse un livre sur un bureau et celui-ci bouge. Dans cette situation, moi, ainsi que le livre et le bureau sommes des intermédiaires. Aucun acteur

n'interrompt, ne modifie, ne complique, ne détourne ou ne transforme l'action d'avoir poussé le livre.

La situation est différente lorsqu'un acteur agit comme un médiateur. La cause ne permet pas de prédire ou de déduire l'effet, car l'acteur offre une occasion, une circonstance où l'acteur modifie des possibilités d'action et de réactions potentiellement surprenantes (Latour 2005, 58). En autres mots, il y a une interprétation ou une traduction par l'acteur où celui-ci agit volontairement et qui peut venir changer les possibilités d'action des autres acteurs, c'est-à-dire, tout médiateur trace le social de manière imprévisible. Par exemple, si un médecin me demande de cesser la ventilation mécanique, et que je fais exactement cette action, je ne suis qu'une intermédiaire dans cette situation : j'ai transporté sans médiation; je ne modifie pas le social; et je ne fais qu'exécuter une action qui m'a été prescrite. En contraste, si un médecin me fait la même requête, et je discute avec la famille, je deviens alors une médiatrice, car j'ai changé les possibilités d'action des autres acteurs impliqués dans le réseau. En autres mots, tout acteur détient la capacité d'être un médiateur et un intermédiaire; c'est son action qui le détermine. De plus, un acteur peut être une personne ou un objet qu'on identifie comme étant des acteurs humains ou non-humains.

Les possibilités d'action et d'interaction ne se limitent pas qu'aux humains, mais incluent les objets. Il ne s'agit pas ici de faire une distinction entre subjectivité et objectivité ou d'attribuer une importance particulière aux objets, mais de dire que ceux-ci peuvent modifier l'interaction. Étant donné que les objets peuvent modifier les différentes possibilités d'action de plusieurs médiateurs, il faut les inclure dans la description de l'acteur-réseau. L'objet devient quasi-objet et l'humain quasi-humain, car ni l'un ni l'autre est complet sans considérer l'autre « quasi » qui entre en interaction avec l'actant. Aux fins d'illustration, reprenons l'ouvrage de Michel Callon intitulé *Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of*

*St. Brieuc Bay* (1986). Cet ouvrage traite de la population décroissante des pétoncles dans la baie de Saint-Brieuc au nord-ouest de la France. Son objectif est l'examen du développement de nouvelles relations sociales par le biais de la formation d'une connaissance scientifique acquise dans les années 70 (Callon 1986, 201). L'auteur relate la séquence des événements. Trois chercheurs de la baie de Saint-Brieuc ont participé à une conférence au Japon au cours de laquelle ils apprennent que le Japon a trouvé une façon d'augmenter la quantité de pétoncles. Étant donné que dans la région de la baie de Saint-Brieuc, les pétoncles étaient surexploités, les chercheurs souhaitaient utiliser cette méthode pour augmenter la population de pétoncles dans la baie. Les acteurs présents sont nombreux : les scientifiques, les pétoncles, les étoiles de mer, le courant, les pêcheurs. Parmi ces acteurs, on retrouve des acteurs non-humains. Ils jouaient même un rôle crucial dans la construction et la déconstruction du réseau social. Callon (1986) explique :

In the triangle A-B-C which we spoke of earlier, C, the party to be excluded (whether it is called currents or starfish) does not surrender so easily. C (the starfish) has the possibility of interrupting the relationships between A (the researchers) and B (the larvae). C does this by also interesting B (the larvae) which are coveted by all. (Callon 1986, 207).

La première année, les scientifiques ont récolté 100 larves dans le collecteur. Ceci fut suffisant pour convaincre les scientifiques que les pétoncles de la baie Saint-Brieuc avaient le même comportement que ceux retrouvés au Japon. Par contre, les années suivantes furent catastrophiques. Les larves ne s'accrochaient plus aux collecteurs. Non seulement les croyances fluctuent avec une controverse, mais l'identité et les caractéristiques des acteurs changent (Callon 1986, 212). Les acteurs non-humains sont importants dans notre analyse parce ceux-ci modifient les pratiques.

### 3.4 Le réseau

Latour (1996) décrit deux malentendus produits par l'usage du mot réseau. Le premier malentendu survient lorsqu'on lui attribue un sens technique – le train ou le téléphone (Latour 1996, 2). Un réseau dans le domaine technique est organisé, stratégique, stable et ne laisse aucune place pour la malléabilité ou la flexibilité, comme qu'entendu dans la théorie de l'acteur-réseau. Il est fallacieux de penser à l'acteur-réseau en ces termes. Le deuxième malentendu se produit lorsqu'on associe le terme réseau aux études des mouvements sociaux (*social networks*) (Latour 1996, 2). Les mouvements sociaux se préoccupent des relations sociales entre les humains. Ils adoptent une vision du social fondée sur la première approche<sup>5</sup> décrite dans la section précédente. Néanmoins, l'acteur-réseau ne se limite pas aux humains; il étend son monde aux acteurs/actants non-humains.

Le mot réseau a une double origine. D'un côté, le philosophe Diderot<sup>6</sup> (Latour 2005, 129) a utilisé le mot réseau pour décrire les relations entre matière et corps afin d'éviter la division cartésienne entre la matière et l'esprit (Latour 1996, 3). Ici, on change la métaphore pour décrire l'essence (*Ibid.*). Au lieu d'une surface complète et pleine, on a des filaments, des lignes, un courant. Il est important de noter que Latour fait précisément référence au concept de rhizome développé par Deleuze et Guattari<sup>7</sup> (1980) :

---

<sup>5</sup> Approche selon Durkheim

<sup>6</sup> Pour plus d'information sur la notion de réseau selon Diderot, voir Letonturier (1996) ou Anderson (1990).

<sup>7</sup> Un rhizome ne cesserait de connecter des chaînons sémiotiques, des organisations de pouvoir, des occurrences renvoyant aux arts, aux sciences, aux luttes sociaux. Un chaînon sémiotique est comme un tubercule agglomérant des actes très divers, linguistiques, mais aussi perceptifs, mimiques, gestuels, comitatifs (Deleuze et Guattari 1980, 4).

[...] the word network, like Deleuze's and Guattari's term rhizome, clearly meant a series of transformations—translations, transductions—which could not be captured by any of the traditional terms of social theory. (Latour 1999, 15)

Donc, au lieu de parler en termes de surface (deux dimensions) ou de sphère (trois dimensions), le réseau est perçu en termes de nœud qui a autant de dimensions<sup>8</sup> que de ramifications. De plus, les ramifications sont connectées. Finalement, il n'y a pas de commencement ni de fin – juste un milieu (Latour 1996, 3). L'universalité et l'ordre ne sont pas du tout la règle, mais l'exception de ce que la théorie d'acteur-réseau tente de décrire. Plutôt que d'essayer de remplir les surfaces avec de l'ordre et de la contingence, la théorie de l'acteur-réseau tente de décrire ce qui est entre les nœuds d'ordre, à savoir ce qui émerge de l'interaction entre deux acteurs (Latour 1996, 4). Dans le sens qui est donné ici au réseau, l'élément de distance disparaît. En effet, il revient au géologue de trouver la proximité entre deux objets :

The notion of network helps us to lift the tyranny of geographers in defining space and offers us a notion which is neither social nor "real" space, but simply association. (Latour 1996, 5).

Par ailleurs, la distance n'est pas importante. Deux acteurs peuvent être près l'un de l'autre sans jamais établir une connexion, comme d'autres peuvent être éloignés, mais fortement liés. C'est la connectivité des associations qui est importante, car il nous fait éviter l'élément d'échelle. La notion de réseau permet de dissoudre la distinction entre la macro et le micro. Toute la métaphore d'échelle est remplacée par une métaphore de connexion. Un réseau n'est jamais plus gros qu'un autre. Il peut simplement être plus long ou plus intensément connecté (Latour 1996, 5).

---

<sup>8</sup> Latour (2005) explique que pour pouvoir décrire les dimensions complexes, il faut les aplatir pour mieux les voir et être en mesure de mieux tracer les associations.

D'un autre côté, le terme réseau a été inspiré par le courant de la sémiotique élaboré par De Saussure (Mol 2010, 257). Un mot ne fait pas directement à un référent, mais fait plutôt partie d'un réseau de mot (*Ibid.*). Un mot acquiert ainsi un sens en relation avec les différences et les similitudes des autres mots. Par exemple, le mot poulet n'est pas une étiquette qui pointe directement à la créature dans un champ. Le mot poulet acquiert un sens que lorsqu'on le contraste avec le mot « viande » et qu'on l'associe avec le mot « plume », « œuf ». Il évoque le mot « ferme ». Par ailleurs, ce n'est pas simplement le terme, mais le phénomène du « poulet » qui naît grâce aux relations. Cette entité dépend des autres. Dans l'ANT, cette façon relationnelle de comprendre la sémiotique est déplacée du langage vers le restant de la réalité (*Ibid.*). Afin de répondre à la critique envers le concept de réseau, Law (1999) a proposé d'utiliser le mot sémiotique de matérialité plutôt que l'ANT pour les raisons suivantes. D'une part, le mot sémiotique nous engage dans un système de relation – la notion que quelque chose est produit en relation avec tous les différents types de matériaux hétérogènes, au lieu d'en faire la distinction entre humains et non-humains (Law 1999, 4). D'autre part, la sémiotique de matérialité nous rapproche de *enactment*<sup>9</sup>. *Enactment* n'est jamais fait seul, mais à l'aide d'interaction enchevêtrée. Ceci rejoint la citation de Barad (2007) que j'ai présentée à la fin de la section 3.2 et nous amène à faire le lien entre acteur et réseau.

### 3.5 Acteur-réseau

Le concept d'acteur-réseau a aussi suscité certains malentendus. Parmi ceux-ci, deux malentendus<sup>10</sup> découlent de la même question : qui fait l'action? D'un côté, on retrouve le concept

---

<sup>9</sup> Il n'existe pas de bon terme francophone pour remplacer ce mot en anglais, alors j'ai décidé de garder le terme anglais. Ceci a également été mentionné dans la section 2.3.2.

<sup>10</sup> Concept de pouvoir et celui d'agencéité

de « pouvoir ». Selon Latour (2006), tenter d'expliquer le social avec celui-ci est entièrement inutile.

Bien sûr, on peut toujours invoquer la « domination sociale » comme un raccourci commode, mais il est trop tentant d'*utiliser* ce pouvoir au lieu de l'*expliquer*, ce qui est très exactement le problème avec bien des donneurs d'explication sociale : dans leur quête d'*explication puissante*, n'est-ce pas *leur* soif de pouvoir qui se manifeste? Si, comme le dit le proverbe, le pouvoir absolu corrompt absolument, alors l'utilisation gratuite du concept de pouvoir par tant de théoriciens critiques les a absolument corrompus – ou, pour le moins, il a rendu leur discipline redondante, et leur politique impuissante. Comme la « vertu dormitive de l'opium » ridiculisée par Molière, le « pouvoir » ne se contente pas d'endormir l'analyste, ce qui n'a pas tant d'importance, mais il tente aussi d'anesthésier les acteurs. (Latour 2006, 122–123)

Selon l'approche d'ANT, donner l'explication par le concept de pouvoir est à éviter (lorsqu'il dérive du sens foucauldien). Latour (2006) critique les interprétations que font les sciences sociales des travaux de Foucault qui ont tenté de s'éloigner de la notion classique du pouvoir (Latour 2006, 123). Selon Latour (2006) « même le génie de Foucault n'a pas suffi à empêcher une telle invasion » (p. 123 en note de bas de page). Afin de mieux expliquer la relation qu'entretiennent les acteurs avec la gouvernance et les politiques, Latour (2006) utilise l'analogie de la marionnette et du marionnettiste. Cette analogie est intéressante afin de visualiser la notion classique du pouvoir comme « autoritaire » comparativement à celle suggérée par Latour<sup>11</sup>. Par ailleurs, selon la notion classique du pouvoir, les humains seraient des marionnettes où l'on n'aurait qu'à suivre les fils afin de découvrir le marionnettiste – la force sociale qui est la cause d'une action (x) et est découverte par les sociologues. Par contre, lorsqu'on s'attarde un instant à questionner des marionnettistes<sup>12</sup>, ceux-ci vont avouer qu'à certaines reprises, la marionnette leur

---

<sup>11</sup> Comme Foucault, Latour prend une perspective plus transformatrice du pouvoir ; possibilité d'action.

<sup>12</sup> Sens réel.

a fait faire des choses qu'ils n'auraient jamais pensées (Latour 2006, 86). Les marionnettes ont la capacité de suggérer des actions indépendamment de ce que le marionnettiste avait initialement pensé (*Ibid.*). Contrairement à la notion classique, où la libération serait obtenue lorsque toutes les cordes sont coupées, comme dans la fable de Pinocchio, la libération serait, selon l'ANT, d'avoir d'un côté un bon marionnettiste et de l'autre côté, un plus grand nombre de cordes pour offrir une plus grande possibilité d'interaction entre les marionnettes et le marionnettiste<sup>13</sup> (Latour 2006, 314).

Par contre, ce qui devrait nous préoccuper comme sociologues n'est pas de trouver des forces cachées et abstraites, mais de décrire la multiplicité des choix et des possibilités d'agir et d'interagir, ainsi que les résultats des interactions. Par ailleurs, si la notion de pouvoir est inutile, la notion opposée, agencéité (*agency*) l'est aussi :

This is because, for instance in a fable, the same actant can be made to act through the agency of a magic wand, a dwarf, a thought in the fairy's mind, or a knight killing two dozen dragons. Novels plays, and films from classical tragedy to comics provide a vast playground to rehearse accounts of what makes us act. (Latour 2005, 54–55)<sup>14</sup>

Le bâton magique que critique Latour ressemble à la poudre magique qu'Ingold critique dans l'approche de Latour<sup>15</sup>. Par ailleurs, je conçois que l'agencéité dans l'ANT n'est pas vu

---

<sup>13</sup> Les acteurs n'occupent pas tous le même rang. En ayant plus d'autorité, un acteur peut, plus qu'un autre, être en mesure d'être un médiateur (Law, 2015 : 131). Par contre, tout dépendant de la situation, comme je vais discuter plus loin dans cette thèse, le rang sur lequel un acteur peut se prononcer ou non est dynamique.

<sup>14</sup> J'ai vérifié la traduction qui est dans Latour 2006 p. 76 afin de savoir si elle était comparable. Par contre, dans cette section la traduction française ne fait pas justice au texte anglais.

<sup>15</sup> Dans cet article, Ingold dresse un dialogue entre une araignée (SPIDER) et une fourmi (ANT). Dans l'article, Ingold fait une critique de l'approche d'ANT et il apporte différents arguments pour la discréditer. Pourtant Ingold et Latour prennent leurs inspirations des deux philosophes : Deleuze et Guattari. Pour certaines choses, dont la distinction entre ethnographie et anthropologie mentionnée dans le prologue et l'explication de l'observation participante qui sera décrite dans le prochain chapitre, Ingold complète bien ce que Latour a négligé. Pour d'autres, comme la discussion d'agencéité et l'utilisation du mot réseau, je trouve qu'Ingold répète sensiblement ce que Latour essaie d'expliquer. Ingold le fait de façon parfois plus claire et avec plus de poésie, mais on reste dans la traduction des philosophes Deleuze et Guattari. Donc pour moi, Ingold et

comme une propriété inchangée ou fixe d'un sujet humain, mais plutôt comme quelque chose qui est engendré par l'interdépendance entre acteurs/actant (humain et non-humain) exercée par une interaction (Watts 2008, 188). Donc, la question n'est pas qui a fait l'action, mais plutôt qu'est-ce qui se produit? (Law et Mol 2008, 74). C'est ce point qui oriente ma thèse. Maintenant que j'ai clarifié ce qu'un acteur-réseau n'est pas, je vais décrire ce que c'est.

Un acteur-réseau est un amalgame, un enchevêtrement coordonné de relations complexes. Un acteur-réseau n'a ni commencement ni fin; juste un milieu toujours en devenir et en transformation. Ceci ne veut pas dire que j'évacue ce qui est matériel (ou plus particulièrement, ce qui est considéré comme étant fini et complet). Il s'agit plutôt de dire que le matériel est constamment transformé par sa rencontre avec d'autres acteurs. La distinction entre intermédiaire et médiateur rappelle que l'interaction n'a pas toujours le même affect. L'interaction avec un intermédiaire représente un état de repos où il n'y a pas ou peu de modifications. L'affect est prévisible et inchangé. Par contre, l'interaction entre médiateurs fait en sorte qu'un potentiel d'action est atteint et qu'il y a une transformation imprédictible de l'affect; ce qui en ressort est une surprise. Un texte qui décrit et qui trace un acteur-réseau est celui qui rend compte des interactions, de l'imprévisibilité et des surprises qui peuvent émaner entre les acteurs. Il s'agit de s'éloigner de ce qui est statique et se rapprocher de ce qui est dynamique. De plus, il s'agit de s'éloigner des relations simples de cause à effet parce que le social est un enchevêtrement de relations complexes.

---

Latour ne s'opposent pas (même s'ils se critiquent), mais s'articulent ensemble dans une approche deleuzoguattarienne.

### **3.6 Le processus décisionnel concernant le ventilateur et l'ANT**

Le ventilateur est un appareil technologique parmi tant d'autres<sup>16</sup> qui modifie grandement les pratiques de la médecine moderne, un milieu dans lequel les pratiques se modifient toujours. Le ventilateur ne « modifie » pas les pratiques selon une logique causale, mais il multiplie les possibilités d'action. Par sa présence, cet appareil engendre tout un enchevêtrement de relations et de pratiques qui modifient les possibilités d'action d'une multitude d'acteurs humains et non-humains. Cette thèse vise à décrire les pratiques et les négociations qui sont rendues possibles en tenant compte du ventilateur comme acteur. Je décris ainsi comment se déroule le processus décisionnel concernant le ventilateur. En superposant cette question à ce que j'ai présenté sur l'ANT, le processus décisionnel englobe l'ensemble de ce qui émerge des interactions rendues possibles grâce au ventilateur.

### **3.7 Conclusion**

Dans ce chapitre, j'ai visé à présenter ma position théorique et à définir certains termes qui seront utilisés tout au long de cette thèse. Premièrement, l'ANT n'est pas une « théorie » proprement dite. Elle n'offre pas de cadre strictement défini, mais elle est adaptable aux différents contextes; c'est d'ailleurs sa force (Mol 2010, 265). Deuxièmement, comme Latour le propose, le social est toujours en négociation, toujours en train de se faire. Par conséquent, le chercheur doit être attentif aux surprises et à l'imprévisibilité. Finalement, le concept d'acteur-réseau, oxymore en lui-même, indique une tension entre un acteur centré, et un réseau délocalisé (Law 1999, 5). Ce concept indique que la réalité est complexe et rarement stable. Il nous apprend également à intégrer des non-humains à l'analyse sociologique, car ce qui importe n'est pas la nature de l'entité

---

<sup>16</sup> Hydratations et nutriments artificielles, dialyse, stimulateur cardiaque.

de l'acteur, mais sa capacité de faire des modifications à une action, à savoir si l'acteur est un médiateur ou un intermédiaire. En terminant, l'ANT est utile pour modifier et à ajouter aux diverses perspectives sociologique et anthropologique, plus particulièrement pour les recherches empiriques comme celle-ci (Mol 2010, 266). Par ailleurs, c'est exactement ce que je tente de faire avec son utilisation pour aborder les pratiques en émergence lorsque le ventilateur est utilisé.

## Chapitre 4 : Méthodologie de recherche

Ma décision d'entreprendre un travail de terrain<sup>1</sup> en milieu hospitalier était motivée par les facteurs suivants. En premier lieu, je souhaitais répondre à ma question de recherche, à savoir comprendre comment se déroule le processus décisionnel concernant le ventilateur. Ensuite, je visais à atteindre mes objectifs de recherche : d'une part, comprendre les rôles et les responsabilités des acteurs impliqués dans le processus décisionnel, et d'autre part, comprendre comment une possibilité d'action émerge plutôt qu'une autre à un certain moment. Enfin, je cherchais à identifier les conséquences de devoir prendre une telle décision. Ce chapitre vise à expliquer et à démystifier ce que j'ai fait pour obtenir et partager l'information des trois chapitres suivants.

### 4.1 Mon positionnement

Dans le milieu hospitalier, comme ailleurs, le chercheur entame une recherche de terrain avec, à son acquis, une série d'expériences susceptibles d'avoir une incidence sur sa recherche. Le terrain m'est familier. Je suis thérapeute respiratoire depuis 2001 et j'ai œuvré longtemps dans l'unité des soins intensifs de divers hôpitaux en Ontario, province dans laquelle j'ai fait ma recherche. Le terrain familier présente des avantages et des inconvénients – ceux-ci sont le point focal de section. D'une part, plusieurs recherches indiquent qu'un professionnel de la santé a plus facilement accès au milieu hospitalier (Mulemi 2010). Quoique je sois d'accord avec cet énoncé, l'accès n'est aucunement garanti. Dans mon programme de maîtrise, j'avais l'intention de faire un travail de terrain en milieu hospitalier, mais l'accès ne m'a jamais été accordé. De plus, pour ce projet, j'ai fait une demande d'accès auprès de deux milieux hospitaliers, mais un seul a accepté.

---

<sup>1</sup> Le terme « ethnographie » est un trou noir que j'évite. Il existe trop de définitions et de nuances et le but de ce chapitre n'est pas de présenter ces nuances, mais de présenter ce que j'ai fait.

L'autre défi était face à l'identité du professionnel de la santé. Je suis thérapeute respiratoire; je ne suis pas médecin ou infirmière. En Ontario, je suis la troisième thérapeute respiratoire qui effectue des études doctorales, et la seule dans le domaine des sciences sociales. Par conséquent, bien que j'étais familière avec le milieu médical, les personnes du milieu n'étaient pas familières avec ma situation. Cette « double familiarité » peut causer une confusion au niveau des rôles du chercheur et du praticien (Mulemi 2010, 10). Ce désavantage sera abordé dans la prochaine partie de ce chapitre. Par ailleurs, cette double familiarité peut conduire le chercheur à omettre certaines composantes importantes de ses analyses (Mulemi 2010, 11). Bien que ceci soit possible, je crois plutôt que ma familiarité avec le milieu m'a incitée à porter une attention particulière à certains détails négligés dans d'autres recherches effectuées à l'unité des soins intensifs. Cet enjeu sera discuté dans les chapitres 5 et 7. Étant donné que ma familiarité avec le milieu a motivé et inspiré mon projet, il n'y a aucun doute que celle-ci joue un rôle important dans mes observations, et qu'elle m'a permis d'ajuster mes comportements et de faciliter mon apprentissage du processus en question.

## **4.2 Mon choix du site**

Les décisions concernant le ventilateur sont principalement prises<sup>2</sup> dans l'unité des soins intensifs d'un hôpital. De plus, le ventilateur peut être utilisé pour tous les groupes d'âge<sup>3</sup>, y compris les bébés prématurés<sup>4</sup>. Ma recherche porte sur les soins intensifs aux adultes<sup>5</sup>. Mes

---

<sup>2</sup> Il arrive dans certaines situations que les décisions se prennent à l'urgence ou aux étages, comme dans le cas de Suzanne que je vais présenter dans le prochain chapitre. Par contre, seul le cycle de l'intubation n'est pas spécifique à l'unité des soins intensifs, le restant des décisions se faisant dans l'unité.

<sup>3</sup> Bébé, enfants et adultes.

<sup>4</sup> Voir Mesman et Anspach dans la revue de littérature.

<sup>5</sup> Avec l'idée de faire une recherche future dans les soins intensifs néonataux et pédiatriques.

critères de sélection initiale pour l'unité étaient : 1) l'unité avait un minimum de 10 lits; 2) l'unité avait la possibilité d'accueillir un minimum de cinq patients ventilés<sup>6</sup>; 3) l'unité avait la désignation d'être dans le groupe A<sup>7</sup>; et 4) l'unité se situait en Ontario. Après avoir identifié deux milieux hospitaliers qui satisfaisaient mes premiers critères de sélection, je les ai contactés pour m'informer des procédures administratives pour avoir une approbation éthique et accès aux sites. Afin de maintenir l'anonymat<sup>8</sup> des deux milieux hospitaliers, je leur ai donné des noms fictifs : l'hôpital soins et l'hôpital santé.

### **4.3 L'accès à l'unité des soins intensifs et ma demande au comité d'éthique**

Le centre de recherche de l'hôpital soins est indépendant de l'hôpital même. Ainsi, afin de pouvoir faire une recherche en milieu hospitalier, l'étude doit être acceptée par une coordinatrice de recherche. Par la suite, la coordinatrice de recherche devient la personne par intérim, à savoir, la personne qui organise les rencontres avec les gestionnaires qui devront accepter que le projet de recherche se déroule dans leurs unités. La coordinatrice de recherche a une connaissance approfondie des exigences du comité d'éthique de l'hôpital. Par conséquent, elle peut faciliter le processus d'évaluation d'éthique en identifiant certains enjeux avant d'en faire la demande. Mon premier défi a été d'essayer de me faire accepter et aider par la coordinatrice de recherche. J'ai envoyé ma première demande d'information en janvier 2014. Finalement, après quatre courriels, trois appels téléphoniques et une visite sur place, j'ai reçu une réponse à la mi-mars 2014. À la fin de mars, j'ai obtenu une rencontre avec la coordinatrice pour discuter mon projet de recherche. À

---

<sup>6</sup> Les deux critères assurent que pendant la recherche des patients dans l'unité des soins intensifs seront ventilés mécaniquement.

<sup>7</sup> La désignation de groupe A informe que l'établissement hospitalier est universitaire. Par conséquent, la présence d'étudiants en médecine dans l'unité signifie qu'il y a des rondes interdisciplinaires auxquelles je pourrais assister.

<sup>8</sup> Requête des comités d'éthiques de la recherche.

mon avis, la première rencontre n'a pas été un grand succès. Je ne crois pas l'avoir convaincue de la faisabilité de mon projet. J'ai cru comprendre qu'elle ne gérait pas souvent des projets qualitatifs et que mes propos étaient trop larges, même peut-être trop abstraits. À la suite de cette rencontre, elle m'a demandé de rencontrer la responsable de l'éthique hospitalière<sup>9</sup>. Au cours de cette rencontre à la mi-avril 2014, nous avons passé une heure à discuter mon projet de recherche. Ses commentaires ont été fort utiles pour mieux orienter ma problématique de recherche et faire avancer la réflexion sur mon projet.

L'élément qui m'a le plus marquée de cette rencontre a été la différence de la description d'un événement similaire : l'arrêt du ventilateur permette la fin du parcours . Lors de notre conversation, elle m'a décrit les étapes qu'elle suivait lorsque le ventilateur était retiré pour permettre la fin du parcours, particulièrement comment elle guidait les conversations difficiles entre les professionnels de la santé et la famille. Elle ajouta qu'elle était habituellement présente lors du retrait et le médecin était responsable d'extuber le patient lorsque la famille était prête pour que l'arrêt du traitement se produise. Mon expérience de thérapeute respiratoire me disait le contraire. Je n'avais jamais rencontré une représentante de l'éthique au chevet du lit d'un patient. Aussi, lors du retrait de traitement, je n'ai jamais vu un médecin extuber le patient – c'est toujours moi qui le faisais, même quand celui-ci était présent. Donc, nos expériences divergentes illustraient que nous n'avions aucune connaissance du rôle de l'autre dans le processus décisionnel. Pour moi, dans ma pratique je n'avais jamais rencontré la responsable de l'éthique. Pour elle, le rôle du thérapeute respiratoire dans l'arrêt du ventilateur était inexistant (je lui ai posé la question). Je voyais de plus en plus l'importance de ma recherche. Les pratiques semblent diverger énormément

---

<sup>9</sup> Ne pas confondre l'éthique de la recherche et l'éthique du centre hospitalier. L'éthique de la recherche gère les demandes des chercheurs, tandis que l'éthique du centre hospitalier gère les problèmes qui peuvent subvenir lors d'un refus ou d'un arrêt de traitement.

entre deux acteurs impliqués dans le processus décisionnel. Cette divergence n'a pourtant jamais été signalée lorsque j'ai fait ma revue de littérature. Lors de ma recherche, les professionnels de la santé ont voulu faire appel à la responsable d'éthique pour une des situations. Celle-ci étant en vacances, les professionnels ont remédié à la situation sans cet acteur. Par ailleurs, je n'ai pas vu cet acteur lors de mon séjour.

J'ai recontacté la coordinatrice au début de novembre 2014 lorsque j'étais sur le point d'envoyer la demande au comité d'éthique de l'hôpital<sup>10</sup>. La coordinatrice a organisé une rencontre avec les gestionnaires des soins intensifs pour que j'obtienne la permission de faire mon projet de recherche. Cinq personnes devaient être présentes à cette rencontre, mais seulement une des cinq s'est présentée. Elle a trouvé mon projet pertinent et vraiment intéressant, alors elle a accepté que celui-ci se produise dans l'unité des soins intensifs. Cette même personne m'a présentée et accueillie lors de ma première journée à l'unité, six mois plus tard. J'ai obtenu l'accès dans l'hôpital soins, mais pas dans l'hôpital santé.

Le centre de recherche de l'hôpital santé fait partie de l'hôpital. Par conséquent, aucune recherche faite dans ce milieu hospitalier ne peut être accomplie par quelqu'un de l'extérieur ou qui n'a pas au préalable une affiliation de chercheur avec l'hôpital. La seule façon d'avoir accès au milieu est de recruter un médecin qui travaille dans les soins intensifs : un intensiviste qui occupera le rôle de chercheur principal. En janvier 2014, je me suis prise de deux façons pour recruter un intensiviste. J'ai communiqué directement avec une équipe de recherche de l'hôpital. J'ai aussi demandé à mes contacts personnels de l'hôpital de parler de mon projet de recherche à un médecin et qu'il communique avec moi et/ou qu'il me donne ses coordonnées pour que je puisse lui parler. Un médecin de l'établissement a accepté mon projet de recherche en novembre 2014.

---

<sup>10</sup> Le processus éthique sera expliqué plus loin.

La demande d’approbation éthique devait être faite en utilisant un compte informatique de l’hôpital. J’ai reçu l’accès à mon compte informatique en janvier 2015. Je devais soumettre toutes mes questions au comité d’éthique, et la réponse à mes questions était envoyée au chercheur principal : l’intensiviste affilié avec l’hôpital. Par contre, celui-ci ne m’envoyait pas les réponses. Par exemple, pour remplir le formulaire en ligne, je devais cocher des cases pour indiquer le devis de recherche, la méthode de recrutement, si la recherche était à double insu, etc. Dans la section où je devais identifier le devis de recherche, le devis ethnographie<sup>11</sup> et observation participante n’étaient pas des options dans la liste, et il n’y avait pas de case « autre ». Alors, j’ai demandé au comité d’éthique comment je devais procéder. Trois mois plus tard, je n’avais pas encore reçu de réponse. Le comité m’a répondu, après mon troisième appel téléphonique, qu’ils avaient envoyé ma question à l’intensiviste. Par la suite, j’ai essayé de communiquer avec l’intensiviste, mais je n’ai jamais eu de réponse, même après six courriels. Les procédures bureaucratiques et administratives ont largement dépassé le temps alloué pour mon projet de recherche. En contraste, les observations à l’hôpital soins ont largement surpassé mes attentes. Par conséquent, j’ai jugé que j’avais suffisamment d’information pour en faire une réflexion approfondie avec un site – celui de l’hôpital soins. À celui-ci ai-je consacré ma recherche exclusivement.

#### **4.4 Le recrutement et le consentement à la recherche**

Après de longues discussions avec le comité d’éthique de l’hôpital soins<sup>12</sup> et celui de l’Université d’Ottawa,<sup>13</sup> j’ai obtenu leurs approbations pour commencer mon terrain en juin 2015.

---

<sup>11</sup> Toutes les méthodes qualitatives n’étaient pas dans la liste.

<sup>12</sup> Le # de certificat pour l’approbation éthique de l’hôpital ne sera pas divulgué afin de maintenir la confidentialité de l’hôpital. Celui-ci a été nécessaire pour obtenir l’approbation de l’Université d’Ottawa.

<sup>13</sup> Confirmation # H03-15-15. Rapport final soumis aux deux comités (hôpital et Université) avec les indications des modifications de la méthodologie.

Je me suis alloué une période d'adaptation de deux semaines pour ne pas bousculer les gens en situation délicate et trouver la meilleure stratégie de recherche. Pendant cette période d'adaptation, j'ai présenté mon projet lors de deux rencontres d'équipe du personnel infirmier et lors de trois changements de quart de travail auprès des thérapeutes respiratoires. J'ai immédiatement commencé à suivre les rondes multidisciplinaires qui avaient lieu le matin. Pendant les moments de relâche de celles-ci, j'ai aussi présenté mon projet de recherche. Par exemple, lorsque l'équipe se déplaçait d'un patient à l'autre, j'ai pu informer la diététicienne de mon projet de recherche. La plus grande part du recrutement<sup>14</sup> pour les professionnels de la santé a été faite pendant cette période. Lorsqu'un professionnel de la santé me remettait le formulaire de consentement, un autocollant de couleur était posé sur sa carte de l'hôpital. J'avais préalablement identifié les couleurs pour indiquer si la personne consentait à la recherche ou non. Après la période d'adaptation, lorsqu'on identifiait quelqu'un qui n'avait pas été recruté (pas d'autocollant sur sa carte d'identité) je discutais le projet de recherche avec eux et je leur demandais leur consentement pour participer à la recherche. Aucun professionnel de la santé n'a refusé de signer le formulaire de consentement. Seulement un médecin l'a fait plus tard<sup>15</sup>.

Le recrutement des patients se faisait par l'entremise de leur famille. Dans l'unité, les patients étaient déjà intubés et n'étaient pas en condition de consentir à une recherche. Je demandais à l'infirmier du patient de m'identifier la personne mandataire ou un membre de la

---

<sup>14</sup> Lorsque je présentais mon projet de recherche, je demandais au professionnel de signer le formulaire de consentement pour les observations et les entretiens non formel. Les professionnels étaient par la suite identifiés en mettant un auto-collant de couleur sur leur carte d'identité. Six couleurs avaient été sélectionnées dont trois signifiaient l'approbation et trois signifiait le refus. J'étais la seule à savoir la signification des couleurs.

<sup>15</sup> Lorsque je lui demandais de signer le formulaire, il me disait toujours qu'il était trop occupé. Par conséquent, je lui demandais verbalement s'il me donnait le droit d'observer même s'il n'avait pas encore signé, à chaque fois il me donnait la permission. Il m'a donné le formulaire de consentement signé la dernière semaine que j'étais dans le service des soins intensifs.

famille rapproché (mère, père, sœur, frère, fille, fils). Lorsque celle-ci me l'indiquait, j'allais lui parler, soit dans la chambre du patient, à la sortie ou dans la salle d'attente. Je me présentais et leur demandais s'ils souhaitaient à me parler. J'expliquais ensuite mon projet de recherche et je leur laissais le formulaire de consentement pour leur donner le temps de le lire et de prendre une décision. Étant donné que j'étais la seule chercheuse sur le terrain, il était facile d'identifier quel patient avait donné son consentement à la recherche<sup>16</sup>. Cette approche fonctionnait très bien dans la phase de maintien<sup>17</sup>; par contre, celle-ci fonctionnait moins bien lorsque le consentement devait avoir lieu dans une situation où l'on craignait que le patient soit en danger de mort.

#### 4.4.1 Geneviève : consentement écrit ou verbal?

Je sors de la salle des employés lorsque soudainement :

**RNS :** Louise, approche-toi. Je crois que ce cas serait un très bon pour toi.

**Moi :** Qu'est-ce qui se passe?

**RNS :** Je ne suis pas certaine, mais je crois qu'elle fait du Vtac<sup>18</sup> et qu'ils vont lui donner un choc.

Je m'avance près de la chambre. Il y a tellement de professionnels qu'il est difficile de savoir qui est quoi. De plus, il est difficile de comprendre la raison pour laquelle tout le monde est présent. Aucun professionnel ne semble être embêté et/ou contester ma présence<sup>19</sup>. Lorsqu'une personne remarque qu'elle s'était mise en face de moi, elle s'excuse et se place à côté de moi pour que je puisse voir. À première vue, tout semble désorganisé. Les moniteurs qui sonnent, les gens parlent l'un par-dessus l'autre. Il est difficile d'identifier qui fait quoi, comment, pourquoi. Je remarque un homme au centre de tout ce méli-mélo de bruit qui semble donner des indications à savoir des ordres. Il est le seul en chemise avec des pantalons propres, le reste porte des uniformes ou des sarraus. J'ai soudainement l'impression d'être dans la première rangée d'un gradin ou un grand orchestre est en train de jouer sa mélodie. Je remarque en arrière une personne qui n'a pas la

<sup>16</sup> Un patient intubé passait en moyenne une semaine ou plus dans l'unité des soins intensifs et ne changeait pas de chambre.

<sup>17</sup> J'ai rencontré la famille dans la phase de maintien dans la majorité des cas. Je vais présenter trois cas où le consentement pour le patient a été donné verbalement.

<sup>18</sup> *Ventricular tachycardia* (tachycardie ventriculaire).

<sup>19</sup> Il s'agit de ma première journée; peu de personnes étaient au courant de ma recherche au moment de cette observation.

même expression d'émerveillement. Celle-ci a un regard inquiet posé sur la personne qui est dans le lit<sup>20</sup>. Je m'approche lentement d'elle, je me présente et je lui demande son nom.

**Fille :** Mon nom est Geneviève, je suis la fille de Joannie.

**Moi :** Comment vous sentez-vous?

**Geneviève :** Je suis inquiète pour ma mère, mais j'ai confiance qu'elle est entre de bonnes mains. Regarde tous ces gens qui prennent soin d'elle.

**Moi :** C'est impressionnant de voir tous les professionnels à l'œuvre.

**Geneviève :** Oui effectivement.

**Moi :** Je suis étudiante en sociologie et je fais ma recherche sur le processus décisionnel concernant le ventilateur. Est-ce que vous me permettez d'assister à l'événement actuel?

**Geneviève :** Il n'y a aucun problème. C'est toujours des questions difficiles et je trouve que c'est important qu'il y ait de la recherche de fait. Donc il n'y a pas de problème à ce que tu observes ce qu'il se produit.

**Moi :** Merci, c'est très apprécié. Voici le formulaire de consentement pour la recherche.

**Geneviève :** Tu veux dire qu'il faut que je te signe ça?

**Moi :** Oui, question de formalité.

**Geneviève :** Non, moi je ne signe rien. C'est trop, ma mère ne va pas puis là toi tu veux que je signe? Non, c'est trop. Mes frères doivent être consultés si quelque chose doit être signé concernant ma mère.

**Moi :** Je suis sincèrement désolée, je ne voulais pas vous offusquer. Je vais vous en reparler à un autre moment OK?

**Geneviève :** OK.

Deux jours plus tard, j'ai rencontré Geneviève dans le corridor en marchant vers les soins intensifs.

**Geneviève :** C'est toi l'étudiante qui fait une recherche sur le ventilateur. Il est où ton papier pour que je puisse le signer?

**Moi :** Je pensais que vous ne vouliez pas que j'observe.

**Geneviève :** Non, non comme je t'ai dit quand tu me l'as demandé, ça ne me dérangeait pas du tout que tu restes là pour regarder. C'est juste quand tu as sorti ton papier. Je croyais que je devais signer pour qu'ils arrêtent les traitements ou quelque chose du genre. Comme si je devais prendre la décision tout de suite et j'ai paniqué.

**Moi :** Je ne prends pas ces décisions-là, et le fait que je regarde ne confirme pas non plus que c'est ce type de décision là que vous allez devoir prendre.

**Geneviève :** Maintenant, je comprends, j'étais tellement inquiète l'autre jour.

---

<sup>20</sup>

Les autres regardent l'orchestre.

**Moi :** Est-ce que tu me permets d'utiliser ce qui s'est produit et notre conversation pour ma recherche?

**Geneviève :** Je ne sais pas en quoi ceci t'informe, mais je n'en ai aucune objection.

À partir de cette instance, lorsque j'étais témoin d'une situation d'urgence et que le consentement devait être obtenu, j'ai opté pour un consentement verbal plutôt qu'un consentement par écrit. Le formulaire de consentement est un acteur et peut-être à certains moments, un médiateur – pas juste pour la recherche, mais dans le processus décisionnel qui m'intéresse. Par conséquent, savoir quand l'utiliser ou non a été un défi tout au long de ma recherche. Similaire au professionnel de la santé, aucune famille d'aucun patient que j'ai approché n'a refusé de consentir à la recherche à l'exception d'une circonstance où le fils a refusé que je sois présente lors d'une rencontre de famille.

#### **4.4.2 Loreina : le consentement a été signé, mais elle craint d'être jugée**

C'est une journée tranquille pour moi aujourd'hui. Dans l'unité des soins intensifs, il n'y a qu'un patient ventilé. Je m'installe près de la chambre de mon seul couple ventilateur/patient. Je prends des notes sur la position du patient. Je suis assise près de la station de l'infirmière. J'ai ma tablette dans les mains et je suis en train de rédiger lorsque Loreina s'assoit à côté de moi. Elle commence une conversation. On discute brièvement lorsqu'elle se retourne vers l'ordinateur. Au même moment, elle me dit d'un ton sec qu'elle devrait travailler. Je lui indique qu'il n'y a aucun problème et je retourne à écrire mes notes réflexives. Je remarque que Loreina me regarde du coin de l'œil. Elle semble agitée, elle soupire. Elle commence à écrire, arrête et recommence à me parler. Je lui réponds. Elle fait ceci quelque fois. Je lui demande si je la dérange, elle me répond négativement, se lève et se dirige dans la chambre de la patiente. Étant donné sa réaction, je décide de me placer un plus loin de son poste, mais tout en restant capable de voir à l'intérieur de la chambre. Loreina s'assoit, elle me parle et retourne à ses occupations. Ses mouvements deviennent de plus en plus brusques. La tonalité de sa voix devient également de plus en plus amère. Je décide donc de me placer à l'intérieur de la vitre qui sépare la station centrale des professionnels de la santé du corridor. La chambre de l'unique patiente intubée reste visible, sauf que ma présence l'est moins. Je suis quand même capable de percevoir que Loreina agit de façon différente. Étant donné que je ne veux pas que ma présence soit mal reçue, je décide alors de partir et de revenir le lendemain.

Le lendemain, lorsque j'étais en train de placer mon sac dans la salle des employés, Loreina m'arrête. Elle s'excuse de son comportement de la journée d'avant et m'explique qu'il s'agissait de sa première journée qu'elle était seule à être responsable d'un patient. Qu'elle était anxieuse même avant que je me pointe à sa station et que ma présence à ce moment précis la rendait

encore plus inconfortable! Elle m'explique qu'étant donné mon expérience comme thérapeute respiratoire, elle avait peur que je porte un jugement sur ses compétences médicales. Pour lui montrer que mon intérêt n'était pas de juger ses compétences, je lui ai fait lire ce que j'écrivais la journée d'avant : c'était le début de la description d'une journée typique d'un patient ventilé qui sera présenté au chapitre 6.

Cet événement m'a fait réaliser l'importance d'obtenir un consentement continu, et aussi de respecter non seulement le consentement explicite<sup>21</sup>, mais également le consentement implicite<sup>22</sup>. Alors, tout au long de ma recherche, je suis demeurée attentive et intuitive. Lorsque j'avais l'impression que ma présence dérangeait, j'allais faire autre chose ou je sortais des soins intensifs pour un moment. J'utilisais la même stratégie lorsque j'étais témoin d'un événement qui me dérangeait profondément<sup>23</sup>. Par conséquent, j'ai également modifié certaines parties de mon devis de recherche que j'avais initialement proposé<sup>24</sup>.

## 4.5 Le devis de recherche

Le travail de terrain est une combinaison de techniques concrètes. Initialement, j'avais identifié trois techniques/stratégies que je jugeais adéquates pour répondre à ma question de recherche. Par contre, j'ai dû faire quelques modifications lors du terrain afin que mes stratégies soient mieux adaptées au milieu et à mon sujet de recherche.

### 4.5.1 Deux professions distinctes : le jumelage d'emploi

Je viens d'arriver dans l'unité, je regarde le tableau. Celui-ci indique le nom des patients ainsi que si le patient est ventilé ou non. Je prends en note les numéros de chambre des patients qui sont ventilés mécaniquement lors qu'un thérapeute respiratoire vient me rejoindre.

<sup>21</sup> Par exemple, signer le formulaire de consentement.

<sup>22</sup> Par exemple, me parler de son opinion envers l'intubation d'un patient particulier.

<sup>23</sup> Malheureusement, je ne peux pas donner plus de détails par rapport à l'événement. Par contre, je peux vous dire que je suis sortie des soins intensifs cette journée-là. L'événement en question a suscité des émotions négatives.

<sup>24</sup> Modification envoyée aux comités d'éthiques

RT : Viens avec moi.

Moi : Pas de problème, merci.

Le thérapeute respiratoire se dirige vers un ordinateur. Il indique son code d'accès et va chercher une page.

RT : Voici ce que nous avons à remplir chaque fois que nous avons un patient ventilé. Le système est très bien fait, nous n'avons plus à vraiment écrire dans le dossier, on a juste à cocher ce que nous avons fait. En même temps, le système t'aide à te rappeler qu'est-ce que tu dois vérifier. Alors, on te demande ici si tu as vérifié le rayon X des poumons. On va aller voir ceci ensemble. Est-ce que tu es capable de me montrer ou es la carène?

Moi : Oui, elle est là.

RT : Parfait, est-ce que tu es capable de me dire où se trouve le tube?

Moi : Il est là.

RT : Est-ce que tu penses qu'il est bien placé

Moi : Je trouve qu'il est un peu trop haut, le tube est censé être à 2–3 cm de la carène et il est placé plus haut. J'aurais même peur que le patient s'extube.

RT : Viens avec moi, je vais montrer ceci au médecin et nous allons replacer le tube ensemble.

J'ai dû l'arrêter et je lui ai gentiment expliqué que j'étais une étudiante en sociologie et non une étudiante en thérapie respiratoire. Je lui ai expliqué également que je n'étais pas une employée de l'hôpital et que je n'avais pas le droit de faire des actes contrôlés sous le titre de thérapeute respiratoire. Il s'est excusé de la confusion et est retourné à ses occupations.

Cet événement m'a fait repenser la stratégie du jumelage d'emploi. Le jumelage d'emploi est une stratégie similaire au *go-along* adaptée au milieu hospitalier.

The go-along method is a form of in-depth qualitative interview method that, as the name implies, is conducted by researchers accompanying individual informants on outings in their familiar environments, such as neighborhood or larger local area. (Carpiano 2009, 264)

Par ailleurs, faire un jumelage d'emploi est de suivre le professionnel de la santé dans ses activités quotidiennes et régulières. Pendant ce temps, le chercheur peut lui poser des questions pour savoir comment et pourquoi celui-ci fait ce qu'il fait. Donc tout comme le *go-along*, le jumelage d'emplois implique de choisir au préalable une personne, un temps et une durée de l'interaction (Kusenbach 2003). Au début, je croyais que cette méthode pourrait être bénéfique en début de recherche, surtout pour pouvoir tisser des liens avec les professionnels de la santé.

Toutefois, je me suis vite rendue compte que cette stratégie était plus une source de confusion pour mon entourage et ne s'est pas avérée avantageuse. Lorsque j'étais avec le thérapeute respiratoire, il me traitait comme une étudiante en thérapie respiratoire. Lorsque j'étais avec une infirmière, cette personne donnait beaucoup de temps à expliquer les différences qui existaient entre l'emploi de l'infirmière et du thérapeute respiratoire. Lorsque j'étais avec un médecin, cette personne me questionnait sur les rituels spécifiques d'un groupe ethnique que je ne connaissais pas. À ces occasions, j'ai essayé de ramener les discussions vers le ventilateur et les pratiques qui l'entourent, mais malgré mes tentatives, ils restaient sur les mêmes tangentes du départ. J'ai donc abandonné cette stratégie dans les deux premières semaines de la recherche : la période d'adaptation.

#### **4.5.2 Entretien semi-dirigé ou non formel?**

Lors de la période d'adaptation, certains commentaires de mes participants m'ont fait repenser la nécessité et surtout l'utilité de faire des entretiens semi-dirigés<sup>25</sup>.

**RT :** Tu peux venir me poser n'importe quelle question, mais je ne veux pas faire d'entrevue. Je ne sais pas, on dirait que je fige et que je ne sais pas quoi répondre quand je sais que quelqu'un enregistre ce que je dis.

**Fils :** N'importe quand, si tu as des questions tu peux venir me voir le temps que je suis ici. Mais je n'ai pas le temps pour m'asseoir et faire une entrevue.

Ces commentaires démontrent bien comment le contexte d'une interaction peut avoir un impact sur la conversation. En effet, dans le premier commentaire, c'est vraiment l'effet du magnétophone qui fait en sorte que la personne n'est pas à l'aise. Tout comme le formulaire de consentement, le magnétophone peut-être un intermédiaire dans certaines situations, mais il peut également devenir un médiateur. Bien qu'en partie je veuille identifier les médiateurs du processus décisionnel concernant le ventilateur, je ne veux pas nécessairement en ajouter à ceux-ci. Dans le

<sup>25</sup>

---

Entrevues assises avec enregistrement.

deuxième commentaire, le fils fait référence à l'implication et à l'engagement de la part du participant envers la recherche. Lorsque les questions sont posées quand la personne est présente et que l'interaction a une durée minimale, la recherche semble moins déranger le participant que si celui-ci doit se déplacer explicitement pour répondre à des questions. Finalement, j'ai beaucoup réfléchi au but de ma recherche et ce que je cherchais à accomplir. J'ai conclu qu'il était plus important pour moi de comprendre et de décrire ce qui se produisait en prenant en compte tous les acteurs présents, que de faire du mot à mot des réponses/transcription. Autrement dit, le but de la recherche est de décrire et de mieux comprendre des moments et des processus décisionnels qui sont largement imprévisibles. J'essaie d'être présente lors de la spontanéité des décisions et des pratiques in situ. Par contre, avec les entrevues semi-dirigées, ce n'est pas ce que je réussissais à obtenir. En voici un exemple :

Je suis assise dans le corridor et je prends des notes avec ma tablette. Un médecin entre dans la chambre en face.

MDA : Bonjour, je suis le médecin des soins intensifs, votre fils est très malade. Il a besoin d'une procédure chirurgicale. Selon les résultats du CT scan, il a besoin d'une pancréatectomie sous cœlioscopie. Pour ce faire, nous devons le transférer à un autre centre hospitalier. Nous lui avons donné des produits sanguins parce que son hémoglobine était à 70. Pouvez-vous signer ici? C'est le document qui indique que vous êtes d'accord qu'on donne du sang et qu'on va le transférer.

Mère : Oui, oui, je vais signer, faites ce que vous pouvez pour lui.

MDA : C'est ce qu'on fait.

Le médecin sort de la chambre. 15 minutes plus tard, j'entre et je demande à la mère si elle accepte de me parler et que j'étais pour utiliser les informations pour ma recherche. Elle accepte.

Moi : Qu'avez-vous compris de la discussion avec le médecin?

Mère : Mon fils est malade. Ils lui ont donné du sang et ils font tout ce qu'ils peuvent pour le sauver. Je pense qu'il va avoir une chirurgie, mais je ne suis vraiment pas certaine de quoi?

Moi : Qu'avez-vous signé?

Mère : Je ne sais pas. Je pense que c'était pour lui donner du sang, mais je ne suis pas certaine. Je veux juste qu'il aille mieux.

Je sors de la chambre et je vais voir le médecin.

Moi : Est-ce que tu réalises qu'elle n'a pas vraiment compris ce qu'elle a signé

MDA : Je le sais bien, sauf que je ne crois pas qu'elle va comprendre grand-chose de toute façon. Elle est en choc, elle veut que son fils soit mieux. Pour l'instant c'est ce qu'on fait, on essaie de lui sauver la vie. Pourquoi l'embêter et l'inquiéter avec des choses qu'elle ne comprendra pas de toute façon ?

Moi : Pourquoi faire signer un formulaire de consentement si vous lui aviez déjà donné du sang?

MDA : Question de formalité. Vive la bureaucratie du milieu hospitalier.

Une semaine plus tard, j'ai l'occasion d'avoir une entrevue semi-dirigée avec le médecin.

Moi : Qu'est-ce qu'un consentement?

MDA : C'est lorsqu'on explique au patient et à la famille les risques et les bénéfices des traitements que l'on va donner. Pour vérifier si la personne a bien compris, je demande toujours qu'ils m'expliquent ce qu'ils ont compris.

Moi : Est-ce que ça vous arrive de faire signer un consentement après avoir donné un traitement?

MDA : Bien sûr que non, un consentement doit toujours avoir lieu avant une procédure. Il nous arrive de donner des soins d'urgence sans consentement. Mais ceci est fait seulement lorsque la personne est en danger de mort.

En fait, lorsque je posais des questions par rapport au refus et à l'arrêt du ventilateur, on me répétait sensiblement les mêmes informations que j'ai présentées dans la section 2.2 de la revue de littérature. Par contre, lorsque j'observais les pratiques et que je posais des questions pendant que l'événement se produisait, les réponses n'étaient pas les mêmes; comme dans la situation que je viens de présenter avec le formulaire de consentement. Certaines pratiques se font sans nécessairement correspondre à ce que les gens sont prêts à discuter lorsqu'ils sont enregistrés. Certains pourraient attribuer ceci à un biais des participants. Je crois plutôt que certaines pratiques sont usuelles. Les gens ne pensent pas nécessairement à tous les détails et les nuances que la pratique peut prendre. C'est un peu comme faire un gâteau; on demande la recette et malgré tout l'effort de suivre exactement les étapes, le plat n'a pas le même goût que celui que la personne ta servi. J'ai donc modifié légèrement la méthodologie pour mieux me rapprocher du milieu des

pratiques. J'ai remplacé les entretiens semi-dirigés pour des entretiens non formels<sup>26</sup>. Les entretiens non formels avaient lieu pendant que la situation se déroulait ou légèrement après que celle-ci se soit produite. La période la plus longue entre un événement et une conversation a été de 24 heures.

Les entretiens se produisaient souvent un à un. Dans certaines situations, elle prenait la forme d'un groupe de discussion où plusieurs professionnels et/ou la famille se joignaient à la conversation. La durée des entretiens variait (de 5 minutes à deux heures). Pendant l'entretien je prenais des notes discrètement sur une tablette. Tout de suite après, je complétais les notes. J'étais souvent assise dans le corridor pour compléter la prise de note. Ceci me permettait aussi d'être disponible si un autre événement se produisait. Après avoir finalisé les notes, je demandais aux gens de vérifier ma transcription<sup>27</sup>. À certaines reprises, le professionnel de la santé a refusé d'en faire la vérification, mais de façon générale la vérification était faite. Je n'allais jamais me coucher sans que la prise de note soit complète. La journée suivante, je demandais aux personnes concernées de valider mes notes pour m'assurer que j'avais bien compris la conversation. Afin de maintenir l'anonymat des participants, j'identifiais la personne selon son rôle spécifique et non par son nom. Par exemple, pour la présentation des mises en situation (encadrées), j'inscrivais RN1 si Joanne l'infirmière parlait, et si Roger le thérapeute respiratoire discutait, j'inscrivais RT1, etc. Une liste des acronymes figure au début de la thèse. Si plus d'une était présente, j'attribuais un chiffre à l'infirmière qui changeait selon le patient. J'ai privilégié la stratégie d'entretien non formel aux entretiens formels. Afin de compléter les données obtenues lors des entretiens, j'ai également utilisé la technique de l'observation participante.

---

<sup>26</sup> Modification expliqué au comité d'éthique lors de la remise du rapport de progrès. Les entretiens non-formels avaient été accepté par le comité d'éthique avec ma demande initiale.

<sup>27</sup> Autant pour les discussions de groupe qu'en ce qui concerne les discussions individuelles.

### 4.5.3 Observation participante : niveau de participation

Bien que cette stratégie soit bien connue en milieu de recherche, il m'était difficile de me faire comprendre lorsque j'indiquais que je faisais de l'observation participante. Voici quelques réactions de mes participants, ainsi que du comité d'éthique lorsque ce terme était utilisé pour indiquer l'une de mes stratégies de recherche.

**Éthique de l'hôpital :** Tu n'es pas couverte sous les assurances de l'hôpital parce que tu n'es pas une employée. Tu n'es pas thérapeute respiratoire dans cet hôpital. Alors, comment comptes-tu participer?

**Éthique de l'université :** Étant donné que tu vas participer dans des décisions de fin de vie, es-tu susceptible d'avoir des répercussions légales?

**RN :** Est-ce que ça veut dire que tu vas rester là et que tu ne peux pas nous parler? On a déjà eu une étudiante qui avait fait ceci, ce n'est vraiment pas plaisant.

**MDA :** Qu'en penses-tu de cette situation? C'est vrai, je suis désolée. Tu n'as pas le droit de nous parler.

En réponse au comité d'éthique, j'ai indiqué que je ne participais pas comme professionnelle de la santé, que j'allais maintenir mon identité de chercheure et que je n'exécuterais aucun acte contrôlé<sup>28</sup>. Je ne voyais pas les risques de me faire poursuivre en justice. À l'infirmière et au médecin, j'ai indiqué que je ne faisais pas simplement qu'observer, mais que je participais à titre de chercheure, c'est-à-dire que je pouvais très bien interagir avec eux et que c'était un aspect important de ma recherche. Lorsque je me suis mise à écrire ce document, j'ai constaté cette double position, qui était à mon avis à ce moment-là contradictoire. Initialement, j'ai attribué cette contradiction à l'utilisation de la terminologie, similaire à ce qu'avait proposé Wind (2008).

Selon Wind (2008), l'observation participante est une stratégie de recherche où le chercheur doit habiter et incorporer une communauté pour un temps considérable et de participer dans les activités journalières des gens. L'observation participante a deux buts : mettre le chercheur

<sup>28</sup>

Acte qui doit être fait seulement par des professionnels de la santé en Ontario.

dans une position externe pour observer, et mettre le chercheur à l'intérieur comme participant. La participation prend la forme d'un jeu de rôle, où le chercheur assume un rôle dans la communauté pour se faire accepter (Wind 2008, 79). Comme participant en milieu hospitalier, les rôles sont limités à trois : celui du patient, celui du professionnel de la santé et celui du visiteur/la famille du patient (Wind 2008, 82). Certains auteurs, dont Wind (2008) et Mulemi (2010), argumentent qu'aucun de ces rôles n'offre une pleine possibilité d'étudier un sujet de recherche en profondeur. Le seul rôle qui semble approprié dans ce contexte est celui de chercheur. Par conséquent, selon la définition de participation dans le milieu hospitalier, le chercheur est un non-participant. Afin d'éviter la confusion face à la méthode de l'observation participante, Wind (2008) propose d'utiliser le terme d'observation interactive négociée. Initialement, j'étais en accord avec Wind (2008) que le terme devrait être modifié. Cependant, avec le temps et une réflexion, j'ai vu que cette contradiction n'était pas nécessairement due à l'utilisation des termes, mais plutôt à la façon dont le social est défini.

Dès le départ, si on prend le social comme la première définition que j'ai donnée au chapitre 3, lorsqu'on parle de méthode ou de méthodologie de recherche, on tombe dans le type de méthode législative. Mol (2002) présente quatre types<sup>29</sup> de littérature qui s'intéressent à la méthode. Parmi ceux-ci, le type législatif aborde la façon dont la méthode devrait être suivie pour assurer la validité du savoir qu'il génère. Un savoir valide ne devrait pas avoir de trace du sujet qui l'étudie ou encore de la situation dans lequel le savoir est articulé. Le savoir doit être pur et sans biais pour ne pas défaire l'image parfaite de l'objet étudié (Mol 2002, 152). Donc, observer pour être à l'extérieur de ce qui se produit et participer pour faire en sorte que le chercheur ne

---

<sup>29</sup> Le type législatif, le type critique, le type où la méthode devient l'objet de connaissance et celui normatif. Je décris le type législatif et normatif. Pour plus d'information voir Mol (2002) 152-160.

dérange pas la situation, qu'il ne fasse plus de bruit et qu'il soit intégré dans le milieu qu'il étudie. Selon cette approche du social, il y a une démarcation entre être dans le monde et connaître le monde (Ingold 2014, 387). Pour connaître le monde, le chercheur doit s'effacer. Tel que précisé au chapitre 3, je n'adhère pas à cette conception du social. En fait, j'ai indiqué que pour ma recherche, j'adhérais à la deuxième définition du social expliquée par Latour. Ceci modifie également ma méthode.

Suivre la deuxième définition du social implique enlever la démarcation entre être dans le monde et de connaître le monde<sup>30</sup>. Autrement dit, je fais partie du monde que j'étudie. Comme chercheuse, j'ai également la possibilité d'être médiateur ou intermédiaire. Par ailleurs, j'ai un engagement ontologique envers ma recherche, comme l'indique Ingold.

For to observe is not to objectify; it is to attend to persons and things, to learn from them and to follow in precept and practice. Indeed, there can be no observation without participation—that is, without an intimate coupling, in perception and action, of observer and observed [...] It [participant observation] is rather a fulfilment, in both letter and deed, of what we owe to the world for our development and formation. That is what I mean by ontological commitment. (Ingold 2014, 388)

Pendant les six mois, j'ai fait de l'observation participante, c'est-à-dire une pratique de correspondance. La correspondance n'est jamais quelque chose qui est donné ou acquis. La correspondance implique un mouvement continu, c'est-à-dire, toujours en train de se faire (Ingold 2014, 389). Les humains et les objets sont en devenir continu (Ingold 2014, 389). Par conséquent, la recherche et ma présence dans le milieu hospitalier à cet instant le sont aussi. La méthode n'est plus de style législatif, mais prend plutôt la forme normative :

---

<sup>30</sup> C'est la plus grande démarcation entre les travaux d'Ingold et de Latour. Ingold fait partie de ces recherches, il est présent. Par contre, Latour est complètement absent. Même d'autres auteurs dont Mol et Law sont complètement absents de leur propre recherche.

A way that is normative again, and interested in the good: what is a good way of doing research, of going about the assembling and the handling of material? This time, however the register in which the good is being played out has changed. Knowledge is no longer good in as far as it faithfully represents some object as it is. Objects do not slide silently, untouched from reality into a text. Instead, there are cages or chairs, there is touching, asking questions, cutting up continuities, isolating elements out of wholes here, and mixing entities together a little further along. The new normative question therefore becomes which of these interferences are good ones. And, when, where, in which context, and for whom they are good. Good knowledge, then, does not draw its worth from living up to reality. What we should see, instead, are worthwhile ways of living with the real. (Mol 2002, 158).

Donc, pendant mon temps dans l'unité, j'ai été attentive pour que mes interférences soient « bonnes » et utiles.

Du 8 juin au 8 novembre 2015, j'ai passé au total de 705 heures d'observation. J'ai suivi le processus décisionnel concernant le ventilateur de 15 couples ventilateur/patient dont 10 seront présentés sous forme de récit dans les chapitres suivants. J'ai écouté attentivement ce que les gens disaient et faisaient. J'ai attentivement noté<sup>31</sup> les interactions entre humain et non-humains. J'ai noté mes conversations avec les gens et que les gens avaient entre eux. J'ai assisté aux événements qui seront décrits dans les chapitres suivants. Je suis restée assise à côté des patients ventilés pendant de longues périodes. Je suis allée chercher du café pour les gens qui étaient de l'unité. Vers 14 h, je faisais une ronde de Starbucks et de Tim Hortons. J'ai apporté de l'équipement médical dans une chambre d'isolation<sup>32</sup>. Lorsqu'une patiente était sur le point de tomber, je l'ai aidée pour éviter qu'elle tombe. J'ai serré dans mes bras une amie d'un patient qui pleurait parce que son ami venait de mourir. J'ai utilisé ma tablette pour faire jouer de la musique et aussi pour essayer de traduire dans une autre langue. J'ai encouragé une patiente lorsqu'elle s'est levée de

---

<sup>31</sup> En utilisant l'app de WORD sur la tablette.

<sup>32</sup> Les professionnels médicaux ne pouvaient pas sortir de la chambre sans enlever l'habillement de sécurité.

son lit avec les autres personnes qui étaient dans la chambre. J'ai dansé avec les membres d'une famille où la patiente chantait « I will survive ». J'ai pleuré avec une infirmière qui venait de perdre un patient. C'est ce que je veux dire par « être présente ». Je n'ai pas fait les actes autorisés par ma pratique de thérapeute respiratoire. Être chercheuse m'a permis d'en apprendre bien plus sur les pratiques et le processus décisionnel concernant le ventilateur : c'est une réalisation, à l'écrit et à l'acte<sup>33</sup> (Ingold 2014, 388). Être chercheuse m'a aussi permis d'improviser et d'être flexible. Ces deux éléments clés manquent quand une recherche est faite en suivant la première approche<sup>34</sup>. De plus, les observations étaient vérifiées par les participants et ceux-ci avaient la possibilité de changer et d'ajouter certains éléments ayant pu échapper à mon attention.

Le but de ma présence en milieu hospitalier était de mieux comprendre les pratiques qui entourent le ventilateur afin d'obtenir un doctorat : l'écriture d'une thèse, ce document.

In different ways, these three books (Bazerman 1988; Trinh Minh-ha 1989; Clifford and Marcus 1986) tell us that what we are doing when writing academic texts depends not only on how the material is assembled. At least as important are the ways in which it is processed, rendered mobilized. Written. (Mol 2002, 159)

Par conséquent, faire de l'observation participante dans le but d'obtenir un doctorat affecte également ce que j'ai fait pour répondre aux exigences du grade à différents moments du processus de recherche.

Pour satisfaire aux règles du comité d'éthique de la recherche, j'ai obtenu le consentement de l'ensemble des gens qui travaillaient à l'unité à ce moment, car il était impossible de savoir avant qu'un événement se produise qui serait présent.

#### **Tableau 1. Nombre de participants recrutés et consentements obtenus**

---

<sup>33</sup> Traduction libre de: *It [participant observation] is rather a fulfilment, in both letter and deed.*

<sup>34</sup> Courant Durkheimien expliqué dans le cadre théorique.

Nombre de participants recrutés, par catégorie				Consentement	
Infirmiers	43	Préposé	1	Formulaires de consentements écrits	103
Thérapeutes respiratoires	17	Adjointe admin.	1		
Médecins	7	Nutritionniste	3		
Pharmaciens	8	Physiothérapeutes	2	Consentements verbaux	18
Travailleuse sociale	1	Membre de la famille	23		
Patients	15	<b>TOTAL</b>	<b>121</b> <sup>35</sup>		

Le nombre de participants est représentatif<sup>36</sup> du nombre de professionnels de la santé présents nécessaires au bon fonctionnement des soins intensifs. Dans un quart de travail à l'unité des soins intensifs, il y a : 9 infirmiers (quart de travail de 12 heures donc 2 infirmiers pour couverture de 24 heures), 1 médecin (le même pour toute la semaine, le médecin était sur appel pendant la nuit), 1 thérapeute respiratoire (quart de travail de 8 heures donc 3 thérapeutes pour une couverture de 24 heures), 1 nutritionniste (quart de travail de 8 heures, mais disponible seulement pendant la journée), 1 pharmacien (quart de travail de 8 heures, mais disponible seulement pendant la journée), 1 travailleuse sociale (quart de travail de 8 heures, mais disponible seulement pendant la journée), 1 préposé (quart de travail de 12 heures),, 1 adjointe administrative (quart de travail de 8 heures et disponible le jour et en soirée). Quoique les 10 lits dans l'unité puissent être occupés avec des patients ventilés, le nombre de personnes intubées variait. Certaines semaines où j'étais présente, aucune personne n'était intubée, et d'autres semaines, le maximum de patients présent dans un même moment était de 5 couples. Je crois que le moment que j'ai passé à apprendre au sujet du ventilateur aux soins intensifs a été utile, me permettant aussi de bien saisir le processus décisionnel en action.

<sup>35</sup> Mon rapport final du comité d'éthique de l'établissement indique 103 participants car seules les personnes qui avaient signé un formulaire y sont comptés. Plus tard, lorsque j'ai terminé l'organisation de mes notes, j'ai repéré 18 consentements verbaux.

## **4.6 Analyse des données : organisation de mes notes et réflexion**

Après chaque jour, je lisais, je relisais et j'organisais mes notes d'une certaine façon – l'« analyse des données » dans le jargon universitaire. Selon Ingold (2014), confiner mes apprentissages en « collecte de données » est une réduction et une dévalorisation grossière de ceux-ci (391). Étant d'accord avec Ingold, j'évite le terme « analyse de données » dans cette section et j'opte pour « organisation de mes notes de terrain et réflexion ».

Pour organiser mes notes de terrain, j'ai utilisé le programme NVIVO (version 10, ensuite version 11). Lors de la première relecture de mes notes, j'ai identifié le patient ventilé qui était impliqué dans l'événement. Il s'agissait de repérer et de distinguer les 15 processus décisionnels<sup>37</sup>. Autrement dit j'ai « codé » pour le patient. Par la suite, j'ai remarqué que les événements et les prises de décision changeaient d'angle considérablement selon si le patient était intubé ou non, et s'il l'était, si le désir d'enlever le tube était présent ou non. Afin de pouvoir identifier cette distinction, j'ai emprunté le concept de cycle ainsi que celui de parcours de Stauss et coll. (1985).

### **4.6.1 Cycle et parcours**

Les termes de cycle et de parcours ont été cernés par Stauss et coll. (1985) lors d'une recherche qui portait sur l'organisation du travail médical. Selon Strauss et coll. (1985), il existe une distinction importante entre le cycle d'une maladie et un parcours d'une maladie. Le cycle de la maladie fait référence au fait qu'une maladie suit un cours à savoir une chronologie particulière. Autrement dit, lorsqu'une personne est malade, elle a des signes et symptômes qui mènent à un diagnostic. Par la suite, à l'aide d'intervention médicale (traitement), on tente d'atteindre la

---

<sup>37</sup> Couples patients-ventilateurs que j'ai suivis

guérison. Par conséquent, le cycle de la maladie semble suivre le sens commun de la chronologie des événements. Donc, un cycle suit une chronologie linéaire normative — passé, présent, futur.

D'autre part, le terme parcours inclut non seulement un cycle<sup>38</sup>, mais également l'organisation totale du travail requis et qui a un impact sur les acteurs (Strauss et coll. 1985, 8).

Trajectory is a term coined by the authors to refer not only to the physiological unfolding of a patient's disease but to the total organization of work done over that course, plus the impact on those involved with that work and its organization. For different illnesses, the trajectory will involve different medical and nursing actions, different kinds of skills and other resources, a different parcelling out of tasks among the workers (including, perhaps, kin and the patient), and involving quite different relationships—instrumental and expressive both—among the workers. (Strauss et coll. 1985, 12)

Lors de ma recherche, j'utilise le terme cycle pour identifier les pratiques qui suivent un ordre chronologique particulier. En effet, une extubation ne peut pas se produire si une intubation ne la précède pas. La ventilation mécanique suit un cycle précis : l'intubation (décision de former le couple ventilateur/patient), le maintien (le couple est formé et on essaie de faire en sorte que le patient puisse respirer de lui-même) et l'extubation (décision de séparer le couple ventilateur/patient). Les chapitres qui suivent sont établis selon le cycle de la ventilation mécanique. Le terme cycle fait référence à des étapes relativement stables, à savoir ce qui est prévu, prévisible et se suit dans un ordre chronologique. Ainsi, en plus de distinguer de qui il s'agit, j'ai organisé mes notes selon la phase de ce cycle. Autrement dit, lors de la deuxième lecture de mes notes, j'ai « codé » pour le cycle. Dans un cycle, les pratiques sont faites et refaites de façon routinière et par étape. Certaines étapes d'un cycle ressemblent à une chorégraphie.

Lors d'une recherche concernant la procréation médicalement assistée, Charis Thomson (2005) avait fait une remarque similaire et développe le concept de chorégraphie

---

<sup>38</sup> Cycle est utilisé au sens large : Une maladie peut avoir un cycle, mais aussi une journée, un traitement.

ontologique. Ce concept se réfère à la coordination dynamique des aspects techniques, scientifiques, parentaux, du genre, émotionnels, légaux, politiques et financiers de la procréation assistée. Ce qui peut paraître comme des hybrides non différenciés est en fait un équilibre délicat dont les éléments sont généralement considérés comme faisant partie de différents ordres ontologiques. Ces éléments doivent donc faire partie d'une mise en scène hautement coordonnée pour accomplir la tâche de produire des parents (Thompson 2005, 11). Alors, pour produire des parents, la procréation assistée est, selon Thompson (2005), une chorégraphie ontologique. J'ai pu repérer à quelques reprises ce type de coordination complexe. Au cours des prochains chapitres, je vais surligner ces instances où j'ai constaté que l'événement était une chorégraphie, par exemple, l'intubation ou le transfert à l'unité des soins intensifs. Il s'agit effectivement d'un *enactment* continuellement répété. Son exécution est tellement fréquente que pour les acteurs, cette pratique est fixe, stable et routinière. Malgré sa nature routinière, elle est toujours contingente des interactions qui se produisent. En dépit des différences, les résultats se rapprochent suffisamment l'un de l'autre pour entrer dans la même catégorie. Par exemple, lorsqu'une personne fait un gâteau, les interactions entre le cuisinier et les ingrédients sont routinières; elles suivent des étapes stables. Par contre, le résultat n'est jamais identique, mais celui-ci l'est suffisamment pour que le gâteau entre dans cette catégorie. Pour rejoindre la distinction entre intermédiaire et médiateur faite plutôt dans la section 3.3, ce type d'interaction est associé à celle d'intermédiaire. En effet, aucune transformation de la conséquence de l'interaction ne se produit. J'ai également remarqué que malgré la tentative de contrôler les événements, ceux-ci étaient parfois complètement imprévisibles.

Le terme « parcours » permet d'inclure dans mon analyse les moments et les événements imprévisibles et incontrôlables. Malgré les aspects routiniers d'une étape d'un cycle et

l'impression que les événements sont prédictibles et contrôlables, ceci demeure tout de même une impression. Autrement dit, bien qu'on essaie de réduire les interactions en cycles pour assurer l'uniformité et la prévisibilité des résultats, certaines interactions entre certains acteurs demeurent imprévisibles. De plus, c'est une combinaison d'interactions qui fait en sorte qu'un potentiel est atteint, c'est-à-dire qu'un intermédiaire peut devenir médiateur en présence d'un autre acteur. Dans ces situations, la conséquence à savoir l'affect prend une direction différente et les acteurs humains doivent improviser pour gérer la situation. Cette improvisation ne se fait pas n'importe comment. Elle va suivre un ordre – un champ des possibles – pour que les pratiques restent co-ordonnées. Pour décrire les champs des possibles, j'ai décidé d'utiliser « répertoire ».

#### **4.6.2 Les répertoires selon Mesman (2008)**

Différents auteurs ont essayé d'expliquer ou d'arriver avec une taxonomie qui fait référence à la façon dont la pratique est co-ordonnée (Law 1994; Mol 2008). Par contre, ceux-ci utilisent un autre terme querépertoire. Mol (2008) utilise la notion de logique. Law (1994) utilise le concept les modes d'ordre. Cassell (2005) utilise le concept économie morale. Aucun de ces mots n'est tout à fait approprié et ne représente pas bien ce que j'ai remarqué en pratique. Mol (2010) explique :

ANT is a theory of the kind that produces lists of terms. The list that starts with 'co-ordination' assembles terms that evoke, resonate, shift or stage 'what it is to hang together'. It is not closed, this list, but open. (Mol 2010, 265).

À la lumière de ceci, « répertoire » est un terme moins chargé et qui pointe vers la multiplicité.

Mesman (2008) introduit le terme répertoire lors d'une recherche portant sur les incertitudes médicales à l'unité des soins intensifs néonataux. Selon lui, un répertoire implique un certain style de raisonnement, une façon de rendre le monde cohérent. De cette façon, il a comme

fonction de guider les principes qui ordonnent nos idées à propos du monde.. Plutôt, il indique ce qui devient central et ce qui devient périphérique dans une situation ou dans une condition particulière. Par conséquent, le répertoire aide à légitimer et à clarifier une décision (Mesman 2008, 36). Mesman (2008) développe quatre types de répertoires. Les deux premiers, répertoire cyclique et linéaire, sont utilisés pour établir un pronostic. Les deux autres, répertoire situationnel et par cas, viennent informer une décision.

Dans un répertoire cyclique, le cours de l'événement est conçu comme suivant un parcours précis (Mesman 2005, 59). Le passé, le présent et le futur font partie d'un seul système temporel. Ils fonctionnent comme des moments fixes dans un cycle naturel. Par ailleurs, cette structure cyclique rend le futur prédictible et inévitable. Dans un répertoire linéaire, une autre conceptualisation du temps est utilisée. Les arguments qui se fondent sur le passé sont plutôt rares. Un répertoire linéaire est plus ouvert et laisse un futur incertain donc pas unilinéaire –il peut bifurquer en toutes sortes de direction. Ce type de répertoire vient en deux formes. Dans la première forme, le futur est vu comme totalement imprévisible tandis que dans la deuxième, le futur est lié à des probabilités. Dans un répertoire situationnel, c'est la situation dans le présent qui devient centrale. Le passé et le futur ont une implication moins grande (Mesman 2008, 32). Finalement, dans un répertoire par cas, la situation est mise en relation avec d'autres cas similaires dans d'autres situations. Le présent est relatif au passé, mais le passé est relié à celui d'autres situations similaires (Mesman 2008, 39). Bref, les quatre répertoires définis par Mesman ont tous une relation très précise avec le temps. Néanmoins, je crois que la temporalité et les principes qui ordonnent nos idées sont deux notions qui devraient être séparées. De plus, les répertoires ainsi présentés par Mesman ne représentent pas bien ce que j'ai remarqué dans mes notes de terrains. Par conséquent, j'ai développé trois répertoires selon ce qui émanait de mes observations.

### **4.6.3 Les répertoires selon mes observations**

Pendant mon séjour à l'hôpital, j'ai été en mesure d'identifier trois répertoires : le répertoire légal, le répertoire de la guérison et le répertoire du soin. Ceux-ci sont reflétés dans mes notes de terrain. Ces territoires ne sont pas exclusifs. Il est possible, dans une autre unité de soins intensifs, ou même à un autre moment dans la même unité, que d'autres répertoires existent. Ces derniers ne seront pas décrits ici puisqu'ils ne se sont pas manifestés pendant mon terrain. De plus, dans certaines circonstances, l'action possible de différents répertoires pointe dans la même direction. Par exemple, une femme de 25 ans a une pneumonie double et elle souffre d'insuffisance respiratoire. Les trois répertoires ci-haut vont faire en sorte que l'action possible est d'intuber la patiente. Dans d'autres circonstances, les répertoires peuvent pointer vers deux différentes possibilités d'action. Par exemple, un homme de 97 ans avec un NPR a une pneumonie et est en insuffisance respiratoire. Le répertoire légal et du soin offrent la possibilité de garder le patient confortable, mais de ne pas utiliser le ventilateur, tandis que le répertoire de la guérison pointe vers l'utilisation du ventilateur. À ce moment, l'utilisation du ventilateur devient une négociation entre divers acteurs. C'est ce que je vais décrire au chapitre 5,6 et 7.

#### **Le répertoire légal**

Le répertoire légal renferme toutes les règles qui pourraient aboutir à une sanction de l'acteur humain. La règle peut être au niveau national comme le *Code criminel*, ou encore au niveau institutionnel comme le protocole de réveil. Bien que les lois soient toujours présentes, en pratique elles peuvent être centrales ou périphériques. Dans les chapitres d'analyse, c'est ce que je vais décrire : quand les légalités sont centrales et comment ceci affecte la pratique.

#### **Le répertoire de la guérison**

Le répertoire de la guérison englobe tout acte posé pour maintenir la vie (« sauver la vie »). Il se fonde également sur le succès de la science moderne de donner des traitements qui

fonctionnent. On s'attend alors à une amélioration constante de la condition de l'état malade vers un état de bonne santé. Ce répertoire est axé sur le contrôle et les certitudes. Tout doit avoir une explication. La pratique est modulée selon l'explication donnée. La cause d'un événement est centrale pour être en mesure de la reverser. Dans ce répertoire, la mort est l'ennemi. Comme Cassell (2005, 73) l'indique: « The enemy the surgeon-warrior confronts is the Grim Reaper ». À ce sens toute stratégie et pratique connues doivent être utilisées pour garder la personne biologiquement et physiologiquement en vie, même si ceci implique une baisse de la qualité de vie ou une perte des capacités physiologiques ou mentales. Le but est de faire en sorte que le patient sorte des soins intensifs et « survive » l'événement qui l'a amené à l'hôpital . Ce qui se produit après devient périphérique.

### **Le répertoire du soin**

Le répertoire du soin inclut tout acte commis pour assurer le confort d'une personne et une diminution de ses souffrances. Ici, la cause d'un problème est périphérique; ce qui est central est l'effet de la cause sur une personne. Lorsque la cause occasionne de la souffrance, l'utilisation du répertoire du soin oriente la pratique pour diminuer la souffrance. Donc, le combat est contre la souffrance et non la mort.

Tous ces répertoires ont été utilisés par divers acteurs humains à différents moments dans les pratiques et au cours des décisions concernant la ventilation mécanique. Alors, lors de la troisième lecture de mes notes, j'ai « codé » pour le répertoire. Après avoir organisé mes notes de terrain, j'ai décidé d'en faire la présentation en utilisant la stratégie du récit.

### **4.7 Méthode de présentation : le récit**

Un récit est un conte d'une séquence d'événements dans l'ordre dans lequel ils ont été vécus afin de faire un point (Labob et Waltetsky 1967). Au cours des trois prochains chapitres, je

rendrai compte de « ce qui est en train de se faire » sous forme de récit. J'ai privilégié cette stratégie parmi d'autres pour les raisons suivantes. Dans un premier temps, je poursuis la « tradition » de mon « cadre théorique ». Par exemple, Bruno Latour et Steve Woolgar ont utilisé cette stratégie dans *La vie de laboratoire : La production des faits scientifiques* en 1979. Dès l'introduction, les auteurs reprennent leurs notes de terrain pour décrire le début d'une journée typique en laboratoire. Par la suite, contrairement aux études publiées après celle-ci, Latour maintient une présence constante dans ses descriptions. En voici un extrait :

On me guide vers le sous-sol, derrière des baies vitrées j'aperçois, en lettres dorées, « Laboratories for Neuroendocrinology ». C'est là que je vais passer deux ans. C'est mon terrain. On me présente d'abord Wylie Vale, un Sudiste, l'étoile montante du groupe, me dit-on. Puis un petit homme roux, rond comme un nain de Blanche-Neige, Roger Burgus, l'un des chimistes du groupe. (Latour et Woolgar 1967,11)

De tous les œuvres que j'ai lues de Bruno Latour, celle-ci m'a le plus convaincue de ses postulats de base. C'est ce que j'aimerais accomplir avec ce texte.

Dans un deuxième temps, le va-et-vient entre le pratique et le théorique clarifie, selon moi, le message. Par le récit, le message devient compréhensible et accessible par et pour tous, et non seulement pour les personnes en sociologie<sup>39</sup>. Bien que cette thèse soit une épreuve académique, je veux également qu'elle soit lisible et compréhensible pour un public plus large. Je suis du même avis que Deleuze lorsqu'il affirme pendant une discussion avec Foucault :

Une théorie, il faut que ça serve, il faut que ça fonctionne. Et pas pour soi-même. S'il n'y a pas des gens pour s'en servir, à commencer par le théoricien lui-même, qui cesse alors d'être théoricien, c'est qu'elle ne vaut rien. (Foucault 1994, 86).

Alors, plutôt que de présenter un texte qui n'est pas accessible à tous, j'ai décidé d'utiliser une stratégie qui l'était.

---

<sup>39</sup> Malheureusement, les œuvres de Latour n'ont plus cette caractéristique.

La narration est un mode d'interpellation civil car il s'adresse à l'ensemble d'une collectivité sans distinction entre initiés aux sciences sociales et profanes. La sociologie narrative invite la communauté scientifique à mettre à l'arrière-plan les luttes intestines et rivalités personnelles, pour mettre au premier plan l'accès pour tous et toutes aux connaissances construites par les sciences sociales dans le dialogue avec des profane. (Madec 2016, 24).

En fait, le volume 48 numéro 2 du journal *Sociologie et Sociétés* (2016) a été dédié à cet argument : le récit a non seulement une place en sociologie, mais il devrait être utilisé plus souvent grâce à tous ces avantages. Bref, c'est en utilisant cette méthode que je souhaite faire partie d'un renouveau en sociologie.

Finalement, l'étude de cas – un récit qui représente l'état biologique du patient – est la stratégie privilégiée en science de la santé pour enseigner et évaluer la compréhension d'un phénomène. Lorsque le bon traitement est administré, le récit du patient passe de malade à guéri. Cette stratégie est également utilisée lorsqu'un patient ne réagit pas de façon attendue à un médicament ou à un traitement. Par ailleurs, son « cas » est présenté à d'autres professionnels. Bien que cette stratégie soit utilisée en science de la santé dans une pensée positiviste, je crois que c'est également au travers le récit que se loge l'antidote à cette pensée virale. En fait, c'est en revenant dans la pratique et en logeant les théories sociologiques dans du concret que l'on risque d'avoir une chance de se sortir de ce type de pensée afin d'être finalement les médiateurs de ce monde plutôt que d'être de simples intermédiaires.

Les récits dans ce texte sont mis en encadré, sous un titre qui commence avec le nom d'une personne. Tous les récits, sauf celui d'Annette dans la section 6.2, sont des événements qui se sont réellement produits et dont j'ai été témoin durant mon observation participante dans l'unité des soins intensifs. Je prenais des notes (sans toutefois les enregistrer) à mesure que les événements se produisaient. Les notes ne sont pas du mot à mot. Chaque personne correspond à un patient qui a

été ventilé mécaniquement. Plutôt que de terminer le récit avec une morale, j'offre une réflexion sur l'événement qui s'est produit. Cette réflexion est alimentée de citations des acteurs lors d'entretiens non formels par rapport à ce qui s'est produit. Ces citations sont facilement repérables à simple interligne et en retrait des marges (comme pour les citations directes).

En tout, j'ai suivi 15 couples ventilateur/patient. Mes récits représentent 10 patients. Comme déjà mentionné, la situation d'Annette est particulière. Mon récit pour celle-ci est un amalgame des observations de 5 couples que je n'aborde pas directement afin de pouvoir présenter 12 heures dans la vie d'un patient ventilé. Ce récit est relaté à la 1<sup>re</sup> personne afin d'ajouter cette perspective qui selon moi, est trop souvent oubliée. Pour m'assurer de la justesse de la description, celle-ci a été vérifiée par une patiente qui était ventilée de façon chronique résultant d'une trachéostomie. Elle pouvait me parler de son expérience et confirmer comment elle se sentait dans certaines situations. De plus, à certains moments de mes observations j'étais assise à côté du patient et j'écrivais mes notes comme si ce qui se produisait était à moi. J'aurais aimé faire l'expérience d'être ventilée pour en faire une description plus juste. Par contre, les risques étaient plus élevés que les bienfaits, alors j'ai dû œuvrer de cette façon. Pour les autres 9 personnes, dont David, Suzanne, Bruno, Henry, Caroline, Marguerite, André, Charlotte et Pauline, les encadrés sont le récit d'un moment dans leur parcours de vie que je présente. Pour certains, il s'agit du moment où le parcours a brusquement changé pour la mort. Pour d'autres, le parcours de la vie a continué. Pour tous, les encadrés illustrent comment le processus décisionnel concernant le ventilateur est complexe et imprédictible.

## **4.8 Conclusion**

Dans ce chapitre, j'ai présenté ma méthodologie de recherche, comment j'ai réussi à accéder à l'unité des soins intensifs de l'hôpital soins, les stratégies pour mes prises de notes de

terrain, et l'organisation de celles-ci. Malgré les commentaires et les craintes face au recrutement, je n'ai pas eu de difficulté. Au contraire, autant les professionnels que les membres de la famille et des patients voulaient partager avec moi les défis et les joies vécus lors du processus décisionnel concernant le ventilateur. Dans les pages qui suivent, la correspondance de ce qui s'est produit entre le juin 2015 et novembre 2015 se poursuit. Cette fois, tout l'enchevêtrement des pratiques dans l'unité a été démêlé de sorte que seul le processus décisionnel concernant le ventilateur a été mis en récit. J'étais présente lors de tous les événements présentés dans les pages qui suivent. Les événements se sont produits tels que décrits, à l'exception d'Annette. Je n'ai pas modifié la chronologie des événements. Seul le récit d'Annette à la section 6,2 est un bricolage. J'espère que je saurai rendre justice à la richesse des savoirs qui ont été partagés avec moi. Ceux-ci me permettent de mieux comprendre le processus décisionnel liant le ventilateur à l'humain.

## Chapitre 5 : L'intubation

Ce chapitre présente la première phase du cycle de la ventilation mécanique. Il s'agit du moment souvent inattendu et imprévisible dans le parcours d'une personne où la respiration est problématique. Lorsque ceci se produit, tel qu'expliqué dans la section 1.1, le ventilateur offre la possibilité de prendre en charge la respiration de la personne. Pour reprendre le jargon médical, les professionnels de la santé peuvent intuber la personne pour former le couple ventilateur/patient. L'intubation est une procédure où l'on insère un tube<sup>1</sup> par la bouche ou par le nez d'un patient jusqu'à la carène<sup>2</sup>. Ce tube assure que l'air, administré par le ventilateur, est correctement dirigé vers les poumons. Le tube lie le ventilateur au patient. Alors, lorsqu'on décide d'intuber une personne, on entre dans le cycle qui m'intéresse ici. L'intubation est le premier ensemble d'actions médicales qui commencent le cycle du ventilateur.

Pour les acteurs humains, l'intubation offre une possibilité d'action en utilisant le répertoire légal, du soin ou de la guérison. La possibilité d'entamer et de faire la procédure devient légitime selon l'utilisation d'un répertoire ou d'un autre. Autrement dit, la situation qui se présente fait en sorte que l'on se réfère à un répertoire, mais ceci fluctue et s'improvise de diverses façons. Par ailleurs, ceci alimente le répertoire, ainsi qu'en prenant certains éléments de celui-ci plutôt que d'autres en lien avec d'autres événements récents ou qui se déroulent en même temps, comme je l'argumente plus loin dans la thèse. Dans ce genre de circonstances, les négociations sont minimales et la procédure est faite sans soulever trop de questionnement. En fait, la procédure prend la forme d'une chorégraphie. Comme mentionné dans la section 3.3.1, c'est une interaction qui est méthodique, en étape, prédictible. Autrement dit, une interaction entre intermédiaires. C'est ce que

---

<sup>1</sup> Il s'agit du tube endotrachéal (connu comme ETT – *endotracheal tube*).

<sup>2</sup> Endroit où la trachée se sépare en bronche gauche et droite.

je vais décrire à l'aide du récit de David. Par contre, dans d'autres circonstances, la présence d'un médiateur vient bouleverser le parcours. Cet acteur, humain ou non-humain, modifie le parcours de façon imprévisible. C'est ce que je vais décrire à l'aide du récit de Suzanne, Bruno et Henry<sup>3</sup>.

## 5.1 David : La chorégraphie de l'intubation

Nous sommes (l'intensiviste, la diététicienne, un résident, un pharmacien, une infirmière et moi-même) en avant d'une chambre dans l'unité lorsque l'étudiante en médecine vient nous rejoindre.

Étudiante MD1 : Je viens d'évaluer notre nouvelle admission de l'urgence. David a besoin d'être intubé immédiatement. Pour l'intuber, veux-tu venir ou si tu penses que je vais être correcte toute seule ?

MDM : On vient de finir ici, si tu as besoin d'un coup de main on va venir t'aider.

On se dirige vers la chambre de David; les professionnels de la santé se déplacent d'un pas rapide, décidé mais calme. Arrivée en avant de la chambre, je regarde vers le patient. David est couché sur le dos, sa tête tournée vers la droite. Lorsqu'il prend une inspiration, sa tête tourne vers la gauche, comme si soudainement il voulait regarder le plafond plutôt que de regarder le mur devant lui. De plus, son abdomen monte et son thorax descend. Pendant ce mouvement, il ouvre la bouche très grande. Lors de l'expiration, sa tête retourne vers la droite. Cette fois, l'abdomen descend et le thorax monte. Contrairement à l'inspiration, sa bouche se ferme tout au long du mouvement. De plus, on peut entendre un bruit qui sort de sa bouche, une sorte de râle comme si l'air passait au travers d'un passage rempli d'eau. La façon dont il respire ressemble à un poisson sorti de l'eau. Les yeux de David sont fixes et glacés. Il a un masque en plastique sur le visage. Des fils rouges et noirs partent du patient et se dirigent vers un moniteur suspendu au mur près du plafond. Des fils transparents partent des deux bras de David vers des pompes intraveineuses. Lorsque mon attention se tourne vers les professionnels de la santé, je vois qu'ils se déplacent près du lit. Ils ont tous leur tâche particulière. Un des deux thérapeutes respiratoires est au fond de la chambre. Il fait face à un mur et dos à David. Il branche et débranche de l'équipement du mur. L'autre thérapeute respiratoire est sur le côté droit. Celle-ci organise du matériel médical sur un plateau d'argent. Sur celui-ci, nous retrouvons des tubes (tube ETT, tube de gel), des appareils en plastique (le détecteur de CO<sub>2</sub>) ainsi que d'autres appareils en argent (les lames et le manche du laryngoscope, une bonbonne de lidocaïne).

RT1 : Peux-tu me donner un tube de succions ?

RT2 lui tend un tube transparent avec un bout rouge à RT1.

RT2 : As-tu besoin du contenant aussi ?

RT1 : Non, le contenant est là, c'est juste le tube qui me manquait.

Une des trois infirmières est située sur le côté gauche du lit vers l'entrée. Devant elle se trouve une table sur des roulettes. Elle écrit quelque chose, arrête, regarde vers le moniteur et elle continue à écrire.

RN2 : Voilà ton Propofole et ta suc<sup>4</sup>. As-tu besoin d'autre chose?

RN1 : Non, on devrait être correct, j'ai préparé tous mes médicaments et nous venons de lui faire une autre ligne<sup>5</sup>.

RN2 : OK, je suis à côté si tu as besoin d'aide.

RN3 est sur le côté gauche au fond de la chambre. Elle regarde une pompe d'intraveineuse. Elle pèse sur des touches et finalement se retourne. Elle se dirige vers RN1.

RN3 : J'ai augmenté son Fentanyl<sup>6</sup>.

L'interniste avec ses deux étudiants est à l'entrée de la chambre et ils discutent entre eux.

Étudiant MD2 : Est-ce que ça te dérange si j'essaie de l'intuber?

Étudiant MD1 : Pas du tout, j'ai eu la chance de suffisamment me pratiquer dans mon autre stage. Là, ces avec les doses et la séquence des médicaments qui me mélangent constamment.

Interniste : Ça prend toujours du temps avant d'être tout à fait à l'aise de faire une intubation.

Étudiant MD1 : Dans sa situation, est-ce que tu donnerais du suc?

Interniste : On verra, si après le Propofole<sup>7</sup> il bouge encore, il va falloir le paralyser, sinon on ne paralyse pas.

Étudiant MD1 : OK, donc tu as du suc de préparé juste au cas?

Interniste : Oui, les infirmières ici font tout ça.

Étudiant MD2 se dirige vers la tête du lit.

Étudiant MD2 (à RT1) : J'espère que ça s'enlève ça (il pointe le dossier du lit).

RT1 : Oui oui, regarde (il tire sur le dossier vers le haut et celui-ci se détache du lit).

RT2 : Veux-tu le Glidescope<sup>8</sup> ou si tu veux essayer avec l'ancienne méthode<sup>9</sup>?

Interniste : Tu peux le faire avec le laryngoscope, et si tu as de la misère on utilisera le Glidescope.

<sup>4</sup> Raccourci pour succinylcholine, médicament que les professionnels donnent par voie orale pour paralyser temporairement le patient.

<sup>5</sup> Ligne intraveineuse.

<sup>6</sup> Analgésique opioïde utilisé pour induire et maintenir l'état de sédation.

<sup>7</sup> Agent hypnotique et analgésique pour endormir un patient. Le Propofole est un liquide blanc administré dans une bouteille en verre.

<sup>8</sup> Appareil muni d'une caméra pour mieux déceler les cordes vocales et s'assurer que le tube passe à travers les cordes vocales.

<sup>9</sup> Lame de laryngoscope sans caméra. La personne qui intube doit alors regarder directement dans la bouche pour voir les cordes vocales.

RN3 est maintenant sur le côté droit du lit, elle appuie sur un bouton qui fait descendre la tête du lit.

Étudiant MD2 : Merci, je cherchais justement pour ça.

La tête de David descend lentement, lorsque RT1 est capable de rejoindre sa bouche, il remplace le *non-rebreathing mask* par un autre masque attaché à un ballon de réanimation. RT1 s'assure que le masque est étanche sur le visage du patient. Il a la main droite sur le ballon, mais celui-ci n'a pas à peser sur le ballon étant donné que David respire de lui-même. Étudiant MD2 est situé à côté de RT1. Ils sont tous deux près de la tête de David.

RT1 : Veux-tu avoir l'oreiller? Veux-tu que je l'enlève?

Étudiant MD2 : Garde l'oreiller, faudrait juste la pousser un peu plus vers les épaules.

RT1 : Comme ça?

Étudiant MD2 : oui, je pense que ça va être bon comme ça.

Interniste : OK, tu peux commencer avec 5 mg de Propofole (à RN3).

Étudiant MD2 : Attend, est-ce que j'ai un tube?

RT1 : Oui, tout est ici.

Étudiant MD2 : OK, donne le Propofole.

De sa main gauche, RN3 tient le bout de plastique transparent de l'intraveineuse. Elle essuie le bout avec de l'alcool. Elle enlève le bouchon de plastique qui est par-dessus une seringue qui contient du liquide blanc (Propofole). Elle injecte le liquide blanc en pliant le tube transparent qui est en amont du bout de plastique. Lorsqu'elle finit de donner l'injection, elle relâche le tube transparent.

RN3 : 5 mg de Propofole donné.

RN1 la regarde et écrit sur un papier ce qu'elle vient d'entendre.

Interniste, Étudiante MD1 et RT2 discute ensemble.

RT1 : Il respire moins par lui-même, je pense qu'il est prêt.

Étudiant MD2 : OK, tu peux enlever le ballon.

Avec sa main droite, étudiant MD2 ouvre la bouche de David et insère, sur le côté droit de la bouche, une lame courbée en forme d'U qui ressemble à un gros hameçon. RT1 se tasse légèrement à la droite, il dépose le ballon de réanimation sur le bord du lit et sort un tube de son emballage. Étudiant MD2 entre totalement la lame courbée dans la bouche de David.

Étudiante MD1 : Est-ce que tu vois quelque chose? (à Étudiant MD2)

Étudiant MD2 : Bien, sa langue est immense et prend toute la place. Attends (en même temps, il déplace sa main gauche légèrement) OK, je pense que je vois les cordes vocales. Il avance sa main droite vers l'avant.

En même temps, RT1 lui donne le tube dans sa main droite. Étudiant MD2 entre le tube tout en gardant ses yeux vers la bouche de David. Lorsque le tube quitte les mains de RT1, celui-ci se dirige vers le ballon de réanimation et enlève le masque.

Étudiant MD2 : Merde, je viens perdre les cordes<sup>10</sup>. Pourrais-tu faire une pression?

RT1 met son pouce et son majeur sur la gorge de David et pousse légèrement vers le bas et bouge légèrement vers le haut.

RT1 : Est-ce que c'est correct?

Étudiant MD2 : Oui, c'est parfait, je vois les codes, maintenant c'est de placer le tube, sauf que là le tube semble ne rien vouloir savoir d'entrer. Merde! Bon, le tube est entré, mais je ne pense pas d'être à la bonne place.

En même temps, RT2 est maintenant à ses côtés, elle pousse une seringue emplie d'air dans un petit tube bleu qui est connecté au tube dans la bouche de David. Pendant ce temps, RT1 connecte le ballon de réanimation au tube blanc.

RT1 : On n'est pas à la bonne place, regarde, le détecteur reste mauve. Il doit changer à jaune. En plus, je ne l'ai pas senti passer.

RT2 enlève l'air et retire le tube. RT1 reconnecte le ballon de réanimation au masque et commence à ventiler David.

Interniste : On va lui donner une autre dose de Propofole.

RN3 : Encore 5 mg?

Interniste : Oui.

RN3 répète les mêmes mouvements qu'elle avait faits pour donner la première dose.

Interniste : Cette fois, nous allons prendre le Glidescope. Si tu pouvais mettre un stylet aussi au tube, je pense que ça risque d'être plus facile.

Étudiant MD2 : Veux-tu le faire?

Interniste : Non non, tu peux le faire, ça l'arrive de ne pas réussir du premier coup.

Tous se repositionnent et recommencent les mêmes mouvements et interactions, mais cette fois-ci, c'est la bonne, le détecteur de CO<sub>2</sub> change pour la couleur jaune, à la caméra nous avons vu que le tube est entré entre les cordes vocales, RT1 dit avoir senti le tube entrer entre ses doigts et finalement lorsque RT2 a écouté les poumons, elle dit avoir entendu une bonne entrée d'air dans les deux poumons. David forme maintenant un couple avec le ventilateur.

### 5.1.1 La chorégraphie de l'intubation

L'intubation est une procédure médicale complexe. C'est une coordination dynamique de facteurs scientifiques et techniques. Lors de l'intubation, j'ai rencontré trois différents acteurs humains, dont le thérapeute respiratoire, l'infirmière et le médecin. J'ai constaté plusieurs acteurs non-humains, dont le laryngoscope, le tube endotrachéal, les moniteurs, les pompes intraveineuses,

---

<sup>10</sup> Cordes vocales.

etc. Différentes décisions ont dû être prises, par exemple, le dosage de médicament, la grosseur du tube, le type de lame, etc. Il s'agit d'une chorégraphie adaptable aux spécificités du patient, mais celle-ci reste une chorégraphie, c'est-à-dire pratiquée et orchestrée au préalable. La procédure est une façon coordonnée et contrôlée de répondre à une incertitude. C'est exactement ce que je voulais illustrer ici avec David. Tous les répertoires sont bien alignés et leur utilisation pointe tous vers l'intubation. Le but est d'assurer la continuité de la vie biologique de David, même s'il a fallu recommencer la procédure à deux reprises. Tous étaient d'accord que le tube n'était pas au bon endroit la première fois; tous étaient d'accord que David avait besoin d'aide pour respirer sinon la mort était inévitable. Rien n'indiquait que David ne voulait pas être intubé, rien n'indiquait que David avait un problème que les professionnels ne pouvaient pas guérir. Par conséquent, l'intubation est la seule possibilité d'action. La procédure devient une nécessité alors celle-ci est accomplie en suivant et en répétant exactement les mêmes étapes. La chorégraphie a tellement bien été apprise par chacun des membres de l'équipe que ceux-ci viennent même à compléter l'action de l'autre sans qu'aucune communication verbale ne soit nécessaire. La chorégraphie est exécutée avec élégance, par contre celle-ci ne finit pas avec des applaudissements comme dans les grands ballets, mais par des remerciements en gardant l'impression d'avoir encore « sauvé » une vie.

Lorsqu'il est clair que l'intubation doit se produire, la famille du patient est complètement exclue. Les professionnels de la santé leur demandent d'aller dans une salle d'attente et ils vont les chercher lorsque la chorégraphie est complétée et que tout signe de matière biologique a été nettoyé. Par ailleurs, avant d'aller chercher la famille, les professionnels de la santé vont changer les draps du lit pour faire disparaître les taches de sang ou les selles et les odeurs d'un patient ventilé qui est sous sédation et qui est maintenant incontinent. J'ai demandé aux membres de la

famille des patients intubés de m'expliquer où ils étaient lors de l'intubation du patient et c'est ce qu'on m'a répondu :

**Fille de Marguerite:** Je ne comprends pas ce qui s'est produit. Ma mère allait tellement bien tantôt lorsqu'on lui a enlevé le tube. Quand je suis revenu du dîner et que je l'ai vue respirer comme ceci je savais qu'il y avait quelque chose qui ne fonctionnait pas bien. J'ai averti l'infirmière. Elle m'a confirmé que quelque chose n'était pas correct et elle m'a demandée de sortir. Ils sont en train de remettre le tube. Je ne sais plus quoi penser. Va-t-elle mourir? Va-t-elle aller mieux? Elle ne peut pas rester sur la machine indéfiniment, mais pour l'instant je garde espoir. Elle est entre de bonnes mains.

**Père de Stéphane :** Je n'étais pas avec lui lorsque l'événement s'est produit. L'hôpital m'a appelé et je suis venu ici le plus vite possible. J'ai eu un choc quand je l'ai vu avec le tube dans la bouche. Mon fils, mon seul fils. On lui a donné une deuxième chance, la drogue c'est fini. Tu vas voir, quand on va sortir d'ici je vais l'aider et on ne touchera plus jamais à de la drogue.

**Femme de Lawrence :** On était à la maison et lorsque j'ai vu qu'il avait autant de difficulté à respirer j'ai appelé les ambulances. Ils m'ont laissée venir avec eux, mais lorsqu'on est arrivés à l'urgence ils m'ont demandé d'attendre dans une petite salle. À ce moment, j'avais confiance qu'il était entre de bonnes mains. Surtout ici, je le savais que les professionnels étaient pour faire tout ce qu'ils pouvaient pour lui sauver la vie. À d'autres places à cause de son diagnostic de démence, il l'aurait laissé mourir. Le moment le plus difficile est lorsqu'on m'a dit que je pouvais aller le voir. Quand je l'ai aperçu avec le tube dans la bouche, ça m'a fait réaliser comment il souffrait. Je sais que le temps est compté pour mon mari. Mais mourir comme ça aurait été épouvantable. Je vais être capable de le ramener à la maison pour qu'il puisse avoir une bonne mort.

J'ai également demandé aux professionnels de la santé de m'expliquer si c'était possible que la famille soit présente lors d'une intubation. Sinon, pourquoi?

**RN :** J'aime mieux que la famille attende et ne voit pas ce qui se produit. Certains d'entre eux sont nerveux et il devient impossible de prendre soin efficacement du patient lorsque tu dois prendre soin aussi de la famille.

**RT :** Pendant une réanimation cardiaque, le père de l'enfant était présent lors de l'intubation. Cet événement a sûrement été le plus difficile de ma carrière. Je n'étais pas capable de me concentrer à bien agir lorsqu'on avait la réaction de détresse émotionnelle du père en avant de nous. En plus, nous n'avons pas réussi à sauver la vie de l'enfant. Le père criait et on pleurait. Ce n'était vraiment pas facile. Pas longtemps après nous avons eu

un code à l'étage. J'ai été capable de passer à autre chose rapidement. Mais une de mes collègues a été longtemps marquée.

David va passer à la phase de maintien du cycle; par contre ce ne sont pas tous les patients pour qui on se demande si l'intubation est une possibilité que ceci se produise.

## 5.2 Suzanne : Laissez-moi mourir!

Je suis à côté de l'infirmière affectée à l'équipe d'évaluation rapide d'incident critique (ERIC). Sa pagette sonne.

RN1 : Bon, il faut que je monte au quatrième étage. J'ai un appel. Pourrais-tu couvrir pour ma patiente?

RN2 : Oui pas de problème.

Je suis RN1; elle se dirige vers les deux chariots de réanimation. Elle débranche un appareil, le défibrillateur qui était branché au mur et pousse un des deux chariots rapidement vers la sortie. Nous marchons ensemble vers les ascenseurs, lorsque le bruit que fait l'interphone se fait entendre. L'infirmière arrête, me regarde et dit :

RN1 : Merde, je suis prête à faire un pari que c'est mon code ERIC.

Je n'ai pas le temps de lui répondre qu'une voix se fait entendre à l'interphone.

Interphone : Votre attention, s'il vous plaît, code bleu : quatre bravo seize<sup>11</sup>.

L'infirmière commence à courir vers les ascenseurs. Je la suis d'un pas rapide, mais je décide de ne pas courir. Arrivée aux ascenseurs, j'aperçois quatre personnes qui attendent et deux autres personnes qui courent dans notre direction, mais qui proviennent de l'autre couloir. Nous entrons tous dans l'ascenseur.

Les professionnels se parlent calmement entre eux, jusqu'à ce que la porte de l'ascenseur ouvre au quatrième étage. Tous sortent et se mettent à courir vers la chambre où l'on voit déjà une foule de gens y entrer. J'accélère le pas pour les suivre. Pour entrer le chariot dans la chambre, l'infirmière et le thérapeute respiratoire disent d'une voix autoritaire :

RN1 et TR : Tassez-vous, l'équipe d'urgence est arrivée, on a besoin d'espace pour entrer.

RN1 : Avez-vous commencé les compressions?

Préposé : Non, je viens juste d'arriver.

RN1 : Prenez la plaque et mettez-là sous son dos avant qu'on commence les compressions.

<sup>11</sup> Code de l'hôpital pour indiquer l'étage (4), l'aile (B) et le numéro de chambre (16). Ces chiffres sont des pseudonymes.

RN3 : Ne faites pas de compression, la patiente est NPR. C'est pour ça que j'avais appelé le code ERIC, mais la réponse était trop lente<sup>12</sup>.

Dans la chambre, il y a une douzaine de professionnels autour du lit de la patiente. Ils sont dans une chambre pour deux personnes, le rideau de sa voisine est fermé. La patiente tente de se lever du lit pour vomir. Elle fait des efforts pour vomir. Une infirmière tient un sceau sous sa bouche afin de contenir la solution visqueuse jaunâtre qui sort de sa bouche.

Les autres professionnels font chacun leur tâche sans regarder la patiente et sans être dérangés par le bruit, l'odeur et le scénario.

MDU<sup>13</sup> : Qu'est-ce qui s'est produit?

Coordinatrice : La fille était assise à côté de la patiente lorsque celle-ci a commencé à dire qu'elle ne se sentait pas bien et qu'elle a commencé à faire des convulsions.

RN3 poursuit : Quand je suis arrivé dans la chambre, elle avait des convulsions. Vu qu'elle est une patiente NPR, j'ai appelé le code ERIC. Sauf que là ça commençait à être long avant que quelqu'un se pointe et c'est pour cette raison que j'ai appelé le code bleu.

MDF<sup>14</sup> arrive, il salue MDU – MDU répète ce qu'il vient d'entendre à MDF.

MDU : Es-tu correcte? As-tu besoin que je reste C'est ta patiente et tu la connais plus que moi. Si tu n'as plus besoin de mes services, je vais retourner à l'urgence.

MDF : Merci pour ton aide, je vais faire une consultation avec les soins intensifs, mais pour l'instant je crois que tout est sous contrôle. Si j'ai besoin d'aide, je vais te rappeler.

Coordinatrice : Est-ce qu'on peut faire de l'espace? Tout le monde, qui n'a pas d'affaires ici, vous devez sortir immédiatement.

Les professionnels se dispersent rapidement et retournent à leur occupation.

MDF et la coordinatrice se dirigent vers le centre de l'unité (ou on trouve les filières et les informations électroniques des patients).

Suzanne demande pour sa fille, les infirmières vont immédiatement la chercher.

La fille se place à côté de sa mère et lui prend la main.

Suzanne : Je suis toute sale.

RN3 : Relaxer Suzanne, on va vous nettoyer un peu plus tard. Ne vous inquiétez pas pour ça. Présentement, on essaie juste de voir ce qui s'est passé et de savoir pourquoi vous n'allez pas.

---

<sup>12</sup> Dans les cas de NPR, lors d'un épisode aigu ou d'urgence, les infirmières de l'étage, selon un protocole hospitalier, doivent appeler le code ERIC. À ce moment-là, une équipe des soins intensifs monte à l'étage pour faire une évaluation médicale. Un code ne devrait pas en théorie être appelé lorsqu'un patient est NPR (NE PAS RÉANIMER). Le code bleu = RÉANIMATION.

<sup>13</sup> Médecin de l'urgence.

<sup>14</sup> Médecin de famille.

RN1 reste au bout du lit et regarde le moniteur. RT1 a un petit moniteur dans ses mains pour vérifier le taux de saturation et il le regarde. Le chiffre du haut monte et descend<sup>15</sup>. RT1 se dirige vers le chariot de réanimation et sort un sac. Il ouvre le sac et dit à l'infirmière qu'il va faire un gaz artériel pour vérifier son niveau d'oxygène. RT1 est au poignet, place l'aiguille et l'insère dans la peau. Immédiatement, on peut voir du sang dans la seringue monter.

RN1 : J'aurais dû te laisser faire les prises de sang. Elle n'a pas de belles veines. Je vois que tu l'as eu tout de suite avec le gaz artériel.

Suzanne : J'ai mangé du poulet hier, je pense que ce n'était pas du bon poulet. Je le savais que je n'aurais pas dû manger ça. Ça m'a rendue malade.

MDF entre dans la chambre, elle regarde la fille et lui demande ce qui s'est produit.

Fille de Suzanne1 : Je suis venue lui rendre visite. Elle allait bien, on parlait. Soudainement, elle est devenue blême, elle m'a regardée et m'a dit qu'elle ne se sentait pas bien. Je suis venue pour me lever pour aller chercher quelqu'un et c'est à ce moment-là qu'elle a commencé à faire des convulsions.

MDF regarde la fille attentivement.

Suzanne recommence à faire des efforts pour vomir. RN3 court afin de mettre la bassine le plus rapidement possible sous le menton de la patiente.

MDF : Avez-vous encore mal au cœur?

MDF se retourne vers RN1.

MDF : Le sang a été envoyé?

RN1 : Non, c'est ce qu'on essaie de faire, mais elle n'a vraiment pas de belles veines.

MDF : Sais-tu qui est affecté à l'équipe ERIC?

RN1 : Oui, c'est MDD<sup>16</sup>. Il devrait arriver bientôt, je l'avais déjà signalé. MDF sort de la chambre et se dirige vers le centre de l'unité.

Un autre membre de la famille arrive. Elle regarde dans la chambre, se tourne vers moi en me disant d'un ton inquiet :

Fille de Suzanne2 : Ça ne va pas? Il y a beaucoup de gens dans la chambre et il y a beaucoup d'équipement médical, ce n'est pas un bon signe.

Lorsque la fille dans la chambre l'aperçoit, elle sort de la chambre immédiatement en disant :

Fille de Suzanne1 : Mom, je vais juste sortir quelques petites minutes. Ma sœur vient d'arriver. Je veux lui dire ce qui vient de se produire. OK ?

La fille sort de la chambre sans attendre de réponses de sa mère. Les deux filles de Suzanne sont maintenant dans le corridor en train de discuter de ce qui vient de se produire.

RN1 [à RT] : Wow, as-tu vu ça?

<sup>15</sup> La saturation normale reste habituellement stable au-dessus de 92 %. En regardant le moniteur, j'ai vu le chiffre b jusqu'à 72 %. Ceci est un des signes « biologiques » pour déterminer si l'intubation est nécessaire.

<sup>16</sup> Médecin des soins intensifs.

RT1 : Oui, là on sait pourquoi elle ne se sent pas bien. As-tu été capable d'imprimer la strip

RN1 : Non, je me tournais quand j'ai aperçu ce qu'elle faisait. Attends, regarde, en voilà une autre. Je l'imprime celle-là.

Suzanne fait des efforts pour vomir.

RN1 court hors de la chambre avec une feuille dans ses mains en direction du bureau au centre de l'unité. MDF et MDD sont assis et discutent.

RN1 : Check ça, c'est malade elle fait des run de V-fib<sup>17</sup>, pendant qu'elle fait ça, elle devient comateuse et bouge légèrement les bras.

MDF : Elle fait des convulsions?

RN1 : Non, ce n'est pas des convulsions, c'est plus comme juste un manque de conscience et lorsqu'elle arrête de faire ce rythme-là elle se réveille et elle a des efforts pour vomir.

MDD : La seule chose qu'on peut faire pour régler ce type de problème est de lui mettre un pacemaker.

MDF : La patiente est NPR. Est-ce qu'on a le droit de faire des pacemakers à des gens qui ont un NPR ?

MDD : Bien, la famille est là, on n'a pas vraiment le choix d'aller leur demander ce qu'ils veulent faire.

MDF et MDD se dirigent vers la chambre.

MDD entre dans la chambre. Il regarde le moniteur. Il se présente à Suzanne et sort de la chambre. Il se dirige vers les deux filles qui le regardent avec inquiétude.

MDD : Je crois que Suzanne serait mieux d'aller à l'unité des soins intensifs. On aurait besoin de lui mettre un pacemaker pour qu'elle se sente mieux.

Fille1 : Ma mère est NPR et nous ne voulons pas de technologie. Nous ne voulons pas de ventilateur. Nous ne voulons pas de pacemaker. Elle a été très claire dans ce qu'elle voulait.

MDD : Je comprends, mais regarde ce que son cœur fait. Il lui montre l'ECG. Une personne ne peut pas vivre quand que le cœur fait ça. Pour être en mesure de la traiter, elle a juste besoin d'un pacemaker.

Fille de Suzanne1 : Je suis le POA<sup>18</sup> et je sais qu'elle ne voudrait pas avoir de pacemaker.

Fille de Suzanne2 : Si tu lui mets un pacemaker, avant de lui dire, tu serais mieux de lui donner des calmants.

MDD : Êtes-vous certaine que ce soit bien ce qu'elle veut?

Les deux filles de Suzanne : Oui

MDD : Bien pourquoi nous n'allons pas lui demander.

<sup>17</sup> Le cœur ne bat pas normalement. Cette anomalie est mortelle si elle n'est pas traitée.

<sup>18</sup> Power of Attorney : terme anglais qui veut dire mandataire spécial.

MDD, MDF et les deux filles entrent dans la chambre. Les deux filles se placent de chaque côté et MDD et MDF sont au pied du lit.

MDD : Bonjour! Suzanne, on vient de réaliser que votre cœur est très malade. Faudrait qu'on vous emporte aux soins intensifs et qu'on vous mette une petite machine pour que votre cœur fonctionne comme il le faut.

Suzanne : Laissez-moi mourir.

MDD : Suzanne, faudrait qu'on vous mette un pacemaker sinon vous allez mourir.

Suzanne : Faites donc ce que vous avez à faire. Où sont mes filles?

Les deux filles de Suzanne (en même temps) : On est ici mom, on est juste à côté de toi.

MDD : Est-ce que vous trouvez que les soins intensifs sont épouvantables ? Qu'est-ce qui vous fait peur des soins ?

Suzanne : Je ne veux pas me faire vivre par des machines! J'en ai assez.

MDD : Est-ce que vous voulez qu'on vous traite avec des médicaments par les veines?

Suzanne : Je ne sais pas, faites ce que vous devez faire.

MDD : Faut vraiment savoir comment vous voulez qu'on vous traite Suzanne. Qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse ?

Suzanne : Demandez à mes filles, elles savent ce qu'il faut faire.

MDD : Suzanne, vous avez une condition cardiaque qui est très sévère, votre cœur ne bat pas normalement pendant plus que 15 secondes. Si on ne met pas un pacemaker pour vous traiter, vous allez mourir. Est-ce que vous comprenez? Alors, êtes-vous certaine que vous ne voulez pas de traitement ?

Suzanne : Laissez-moi mourir.

MDD : Est-ce que vous désirez qu'on vous traite avec des médicaments qu'on va vous donner par les veines?

Suzanne : Laissez-moi mourir.

MDD : Suzanne, pouvez-vous me dire les conséquences de votre choix?

Suzanne : Je veux mourir.

Après que ces trois mots ont sorti de la bouche de Suzanne, le rythme, la vitesse et la tension d'une situation urgente tombe. Les mouvements des professionnels de la santé ralentissent, et les deux filles de Suzanne semblent encore être figées par l'impact de l'urgence. Les professionnels ne se battent plus pour la vie, ils se préparent pour la mort.

MDD se tourne vers RN1.

MDD : Va me chercher de la morphine tout de suite.

RN1 : Je n'ai pas ce médicament dans mon chariot, je n'emporte pas de morphine à l'étage, mais je vais demander à l'infirmière de l'étage.

Une des deux filles demande au MDD de sortir de la chambre.

Fille de Suzanne2 : Présentement, ma mère vous dit non, mais si moi et ma sœur on lui parle un peu, on va certainement réussir à la convaincre de changer d'idée. Faut lui donner du temps pour ce genre de décision, mais probablement que demain elle va avoir changé d'idée.

MDD : C'est parce qu'il n'y a plus de temps. On ne peut pas attendre à demain pour faire le pacemaker, c'est maintenant et tout de suite qu'elle en a besoin. Si vous planifiez de changer d'idée, faites-le maintenant. Pour la traiter de façon efficace, je devrais être par-dessus elle pour faire le massage cardiaque et je devrais être en train de respirer pour elle maintenant. Alors est-ce que vous voulez que je la traite oui ou non?

Fille : Bien, bien, attends, il faut que j'appelle mon frère pour qu'il vienne. Je suis certaine qu'il va lui faire changer d'idée lui.

MDD : Il va être trop tard. Il va arriver trop tard.

Fille : Tu veux dire qu'elle est en train de mourir là ?

MDD : Oui, elle va mourir très bientôt si nous ne traitons pas son arythmie cardiaque.

La fille de Suzanne2 reste figée un moment en regardant le médecin. Soudainement, des larmes apparaissent à ses yeux. Elle met ses mains tremblantes dans ses poches et en sort un téléphone. Elle pèse sur une touche.

C'est à ce moment que les filles de Suzanne défigent de l'impact de l'urgence et se préparent pour la mort.

Fille de Suzanne2 : Où es-tu? Vraiment? Tu venais visiter maman? Pourrais-tu faire vite pour monter à sa chambre? Elle ne va vraiment pas bien.

La fille de Suzanne2 appuie sur son téléphone, et elle le remet dans ses poches. Elle entre dans la chambre et se place sur le côté opposé de sa sœur. Les deux filles prennent chacune une main de leur mère.

Fille de Suzanne2 : On t'aime beaucoup maman, mais là, c'est le temps d'aller retrouver ton frère Georges<sup>19</sup>.

Fille de Suzanne1 : Va retrouver ta mère Annette. Tu sais ça fait longtemps qu'ils t'attendent. Ne t'inquiète surtout pas pour nous. On t'aime énormément et on va tous se rejoindre un jour.

Fille de Suzanne2 : Ne t'inquiète pas pour dad. Tu sais, il t'aime beaucoup et nous allons bien prendre soin de lui. Tu viendras le chercher quand ça va être son temps.

Soudainement, la patiente se remet à vomir. Fille1 se penche pour prendre un bol bleu et le mettre sous le menton de sa mère. Suzanne fait maintenant des efforts pour vomir, mais rien ne sort de sa bouche.

MDF (à MDD) : Est-ce que tu penses qu'on devrait lui donner du Lasix ou peut-être un peu de magnésium ?

MDD : Non, je veux qu'on arrête toute médication pour traiter sa condition cardiaque. On est maintenant passé en soins de confort. Elle a besoin de la morphine pour qu'elle soit

<sup>19</sup> Elles nomment des personnes décédées.

confortable. On ne veut pas prolonger les souffrances inutilement et dans ce cas présent, donner du magnésium et du Lasix ne ferait que prolonger ses souffrances.

Fille de Suzanne : Je le sais maman. Tu es fatiguée, c'est le temps de partir bientôt.

RN1 : On lui donne des médicaments pour qu'elle soit plus confortable. Elle devrait arrêter d'avoir des efforts pour vomir dès que les médicaments vont faire effet.

Fille de Suzanne1 : Quel médicament vous lui donnez?

MDD : On lui donne de la morphine, mais en petite dose. C'est l'équivalent de deux bières.

Fille de Suzanne2 : Ouin deux bières, elle qui ne boit pas, elle va être à terre avec ça.

MDD : Je suggère qu'on enlève tout l'équipement et qu'on donne un moment privé à la famille.

RN3 : Pouvez-vous sortir de la chambre quelques minutes? On va juste nettoyer Suzanne et faire en sorte qu'elle soit confortable.

RN1 sort le chariot de la chambre et nettoie l'équipement. RN3 et deux autres personnes sont restées dans la chambre. Les deux filles sortent de la chambre et se dirigent vers la gauche de la chambre. Elles donnent des bises à quatre autres personnes qui sont assises près de la chambre. MDD et MDF sont à la droite de la chambre et discutent.

MDD : je suis désolé si j'ai été brusque avec la famille pour être capable d'avoir une décision. On n'avait pas 10 minutes pour savoir ce qu'ils voulaient faire.

MDF : Je le sais, au moins cette famille-là en avait déjà parlé avant que les choses se produisent et avait déjà un sens de ce que Suzanne voulait.

MDD : En plus, elle était suffisamment alerte pour dire ce qu'elle voulait.

MDF : Oui, tu as complètement raison. Je dois t'avouer que j'ai admiré ce que tu as fait. Je ne me serais pas senti à l'aise de lui parler et de le lui demander directement, en tout cas pas dans l'état qu'elle était. Pourtant, j'avais eu la discussion avec elle concernant le NPR. Ces documents ne sont pas évidents à présenter au patient.

MDD : Moi, c'est le document du gouvernement que je trouve le plus difficile à présenter. À chaque fois que je dois présenter ce document-là à mes patients, ça me donne des frissons.

MDF : Je sais, moi aussi je le déteste celui-là. Lorsqu'on le présente au patient, la plupart du temps ils ne se souviennent même pas des questions qu'on leur a posées et là on se met à risque d'une réprimande légale. Tu as bien fait de le redemander, même si ceci n'a pas été facile ni évident à faire.

La famille est dans le passage et discute entre eux, ils sont maintenant les trois filles et un fils.

Fille de Suzanne1 : Ouin, ce n'est vraiment pas évident.

Fils de Suzanne : Elle va être mieux là où elle s'en va.

Fille de Suzanne1 : Peut-être que si on avait accepté de faire le pacemaker elle aurait été encore avec nous.

Fille de Suzanne2 : Non, ne commence pas à te sentir mal, le résultat final aurait été le même, sauf qu'on vient d'éviter qu'elle ait des compressions et que son corps soit massacré et qu'elle souffre encore plus.

Fille de Suzanne1 : Je sais, c'est exactement ce que j'allais dire, mais tu sais, on reste quand même dans le doute.

Fille de Suzanne2 : Pas de doute, elle ne souffre pas, et c'est exactement ce qu'elle voulait. Tu étais là, elle ne voulait pas que l'on intervienne, elle voulait mourir. Tu sais, tout arrive pour une raison. C'est quoi les chances que nous étions ici en même temps, c'est quoi les chances que notre frère et l'autre sœur étaient en chemin. En plus, elle a parlé à papa hier soir et elle a eu la chance de lui dire ce qu'elle voulait.

On entend la dame avoir des efforts pour vomir.

Fille de Suzanne1 : J'ai hâte que les médicaments commencent à faire effet. Je ne veux vraiment pas qu'elle souffre.

Fille de Suzanne2 : Ça ne devrait pas être long, bien c'est ce que le médecin m'a dit. Au départ, je n'avais pas vraiment saisi ce qui était en train de se produire. Je pensais que nous avions plus de temps. C'est seulement lorsque le médecin m'a dit qu'il devait faire des compressions maintenant pour la traiter que j'ai allumé. J'ai compris que ce soir maman était pour mourir.

Fille de Suzanne1 : Pendant la journée, on a fait des prières avec une des infirmières ici qui est catholique.

Fille de Suzanne3 : Peut-être qu'on devrait appeler un prêtre pour qu'il puisse la bénir avant qu'elle meure.

Fille de Suzanne2 : Penses-tu qu'elle voudrait ceci?

Fille de Suzanne1 : Oui, je pense que maman voudrait que l'on fasse ça.

Fille de Suzanne2 : Je vais aller demander aux infirmières si elles peuvent appeler un prêtre.

RN1 sort de la chambre, elle commence à pousser le chariot vers l'ascenseur.

### **5.2.1 Qu'est-ce qu'un code? On intube ou on réanime?**

Dans la situation de Suzanne, le couple ventilateur patient ne s'est pas formé. Suzanne n'est pas entrée dans le cycle de la ventilation mécanique. Par contre, tout au long du récit que je viens de présenter, la question d'intuber ou non en faisait partie car l'intubation fait partie des procédures de réanimation. Il est possible de faire une intubation sans nécessairement devoir faire des compressions thoraciques, mais il est impossible de faire des compressions thoraciques sans prendre en charge la respiration (l'intubation). Dans l'acronyme des procédures à suivre lors de la réanimation, la chorégraphie de l'intubation vient couvrir les étapes A et B (ouvrir les voies

aériennes et faire le bouche-à-bouche<sup>20</sup>) de la réanimation. Selon Breu et Herzig (2014), une distinction devrait être faite lorsque les professionnels de la santé ont les discussions de fin de vie avec les patients et leurs familles. Le formulaire de l'hôpital soins en fait également la distinction. Par contre, l'ajout de la case au formulaire ne change rien en pratique. Autrement dit, l'ajout de la case NPI au formulaire reste un intermédiaire. Il ne change pas l'action, car il n'est pas utilisé. Pour les deux médecins, le formulaire ne fait que complexifier les conversations qui sont déjà difficiles. Cependant, l'approche aux discussions du formulaire NPR et NPI dépasse largement la portée de ma recherche, mais il serait intéressant de suivre les acteurs dans ces circonstances.

Contrairement à David où les répertoires pointaient tous vers la même intervention, les acteurs utilisent différents répertoires dans le cas de Suzanne. La négociation entre les divers répertoires sera maintenant le centre de ma réflexion. Bien que la situation en tant que telle soit une négociation et un métissage de tous ces différents répertoires, je vais tenter d'en faire une distillation à savoir les désenchevêtrer afin de les identifier et de mieux les décrire.

### **5.2.2 Code bleu – patiente NPR**

Étant donné qu'elle avait déjà signé une ordonnance de non-réanimation, l'infirmière a appelé l'équipe rapide d'intervention critique (ERIC) lorsque Suzanne a eu le premier épisode de perte de conscience. L'infirmière avait suivi les protocoles afin d'intervenir. La seule possibilité d'action, selon les répertoires pour gérer avec la condition de Suzanne et l'acteur non-humain (dont le NPR), était d'appeler le code ERIC en suivant les trois répertoires. D'une part, comme déjà mentionné dans la revue de littérature, le document NPR ne veut pas dire ne rien faire ou ne pas donner de traitement. Alors, selon le répertoire légal, si l'infirmière n'avait pas appelé pour de

---

<sup>20</sup> En milieu hospitalier, le bouche-à-bouche est remplacé par la ventilation manuelle à l'aide d'un ballon de réanimation et d'un masque qui couvre la bouche et le nez du patient.

l'aide, elle aurait pu avoir des répercussions légales de négligence. D'autre part, selon le répertoire de guérison et étant donné que la mort n'était pas prédictible, une investigation devait être faite (malgré le document NPR) afin d'établir le meilleur traitement pour maintenir la vie. Finalement, selon le répertoire de soin, Suzanne a besoin d'une intervention pour être plus confortable. L'événement s'étant produit de façon subite, une ordonnance médicale devait être donnée. Par conséquent, les trois répertoires sont alignés de façon à ce qu'il y ait une possibilité d'action : faire appel au code ERIC. Par contre, après ce premier appel, l'infirmière s'est rendue dans la chambre pour attendre l'équipe. Selon le protocole hospitalier, un délai de 15 minutes est alloué à l'équipe pour répondre à l'appel. Avant que le délai ne soit écoulé, l'infirmière décida d'appeler un code bleu. J'ai demandé à l'infirmière pourquoi elle avait appelé le code bleu au lieu d'attendre les professionnels du code ERIC.

**RN2 :** Quand j'ai vu Suzanne comme ça sans conscience, je me suis dit que c'était bien long avant que l'équipe arrive. J'avais besoin d'aide, Suzanne avait besoin d'aide tout de suite et je ne savais pas quoi faire pour l'aider. J'ai décidé qu'elle ne pouvait plus attendre et j'ai appelé le code bleu même si ce n'était pas le protocole. Je savais qu'elle avait signé un NPR, mais elle avait besoin d'aide, ce n'est pas comme si elle était une patiente palliative.

C'est à cet instant qu'on commence à distinguer des variances entre les répertoires. Selon le répertoire légal, l'infirmière devrait attendre que les personnes assignées au code ERIC se présentent. Le NPR représente le refus de la patiente à la réanimation. Un code bleu est le signe qu'une réanimation est nécessaire. Alors, faire appel au code bleu en utilisant le répertoire légal ne devrait pas être une possibilité d'action. Par contre, lors de l'utilisation du répertoire de la guérison et du soin, une autre possibilité d'action devient possible.

Selon le répertoire de la guérison et celui du soin, l'attente n'est plus une option. L'état de Suzanne est incertain. De plus, elle n'est pas identifiée comme étant activement mourante ou

palliative. Donc, pour venir en aide à Suzanne, l'appel du code bleu est une possibilité d'action et surtout elle devenait nécessaire. En théorie, un code bleu avertit le personnel médical qu'une personne est en arrêt respiratoire et/ou cardiaque. En pratique, lorsque l'appel est lancé, les personnes faisant partie de l'équipe de réanimation arrêtent immédiatement ce qu'ils font et ils se rendent à la chambre du code. Étant donné que l'appel est fait par haut-parleur à travers l'hôpital, cet appel avertit tous les gens dans l'hôpital de l'événement. La chambre de Suzanne devient ainsi un aimant de personnel médical. De ceux qui s'y rendent, certains font partie de l'équipe désignée, d'autres veulent faire valoir leur capacité d'altruisme en commençant les manœuvres héroïques, et d'autres sont simplement curieux. Dans quelques secondes, la chambre désertée de Suzanne est soudainement envahie par des professionnels de la santé qui tentent de commencer les manœuvres de réanimation (dont l'intubation fait partie). Au départ, les gens sont nombreux et nerveux; c'est le chaos. Tout réussit à entrer dans l'ordre et devient une chorégraphie lorsqu'une personne devient chef d'orchestre<sup>21</sup>.

L'annonce de la présence d'une ordonnance de NPR arrive par surprise. Soudainement, on ajoute un acteur non-humain, un médiateur, de façon imprévisible qui change l'événement. La personne qui s'était placée au-dessus thorax de Suzanne s'arrête immédiatement et attend les directives pendant que la personne qui aide Suzanne à respirer continue ce qu'elle fait jusqu'à ce que Suzanne commence à vomir. Alors, si le NPR freine l'action des compressions thoraciques, celui-ci ne freine en rien l'assistance respiratoire et les autres pratiques médicales. L'espoir d'aller mieux après l'épisode est encore présent. En d'autres mots, étant donné que le diagnostic n'est pas encore clairement identifié afin d'accepter l'inévitabilité de la mort, la possibilité de créer le couple

---

<sup>21</sup> Le chef d'orchestre n'est pas nécessairement un médecin. Dans le cas de Suzanne, la coordinatrice faisait plus le chef d'orchestre que les médecins présents. Lorsque MDD est arrivé, il a assumé le rôle de chef d'orchestre.

ventilateur/patient est maintenue. Par conséquent, la chorégraphie des préparatifs de cette éventualité reste en marche. Le thérapeute respiratoire fait les tests nécessaires pour savoir si Suzanne devra être intubée ou non. Ceci est fait avec le gaz artériel et en vérifiant le pourcentage de saturation de Suzanne.

### **5.2.3 Le moniteur cardiaque et la bande d'ECG : médiateur important**

Le répertoire du soin et celui de la guérison orientent les pratiques de diverses façons qui se produisent en même temps et se chevauchent. Le répertoire du soin rend légitime l'action de commencer une ligne intraveineuse pour donner des médicaments contre la douleur et contre le vomissement. Ce répertoire rend également légitime l'action d'enlever la robe de chambre de Suzanne pour nettoyer son corps qui est submergé dans un mélange de vomi et de matière fécale. En contrepartie, le répertoire de la guérison rend également légitime l'action de commencer une ligne intraveineuse, mais cette fois pour lui donner des médicaments qui diminuent le rythme cardiaque. Ce répertoire rend légitime l'action de garder le moniteur cardiaque pour être en mesure d'orienter la pratique future et de guider l'administration de médicament, c'est-à-dire de suivre le cycle de la maladie de Suzanne. Soudainement, comme le NPR, de façon imprévisible, l'infirmière aperçoit une anomalie du cœur de Suzanne au moyen du moniteur cardiaque. La visibilité du cœur de Suzanne dépend donc du moniteur cardiaque<sup>22</sup>. Encore plus important, ce n'est pas suffisant d'observer les modifications sur le moniteur. Il est nécessaire d'avoir une bande d'ECG pour la montrer au médecin et la mettre dans le dossier médical comme justification des pratiques qui viendront après cette découverte. La bande d'ECG devient la preuve du problème en question. La bande d'ECG n'est qu'un bout de papier sur lequel on trouve une ligne qui change de forme. À

---

<sup>22</sup> Comme Mol (2002) : What is foregrounded through this addition is that the visibility of intimas depends on the microscope (31).

certaines endroits sur le papier la ligne est droite, à d'autres elle ondule pour faire un demi-cercle, et à d'autres moments elle forme des pointes qui ressemblent à un triangle sans base. On retrouverait ce bout de papier sur le comptoir de cuisine et il serait mis à la poubelle sans avoir d'importance (en restant intermédiaire). Lorsque ce même bout de papier se retrouve dans la chambre de Suzanne et que celui-ci est en interaction avec le moniteur d'ECG, ce bout de papier devient un médiateur important pour l'infirmière, le thérapeute respiratoire et le médecin avec tous les savoirs qui entourent la cardiologie. Il vient affecter le parcours de Suzanne ainsi que celui de son entourage.

#### **5.2.4 Discussion avec ou sans Suzanne?**

Lorsque le problème cardiaque est identifié, le NPR force la discussion pour savoir exactement ce que Suzanne veut et accepte concernant le traitement. Sans le NPR, la réaction par défaut aurait été de poursuivre le cycle de la maladie cardiaque en question et d'administrer des médicaments intraveineux. De plus, ils auraient fait la chorégraphie de l'intubation. Finalement, ils l'auraient envoyée en chirurgie pour insérer le stimulateur cardiaque. Donc, le parcours de Suzanne aurait été caractérisé et modifié selon les procédures médicales. Cependant, le NPR soulève la question à savoir si Suzanne souhaitait réellement ce parcours.

La discussion est initialement entamée avec les deux filles de Suzanne à l'extérieur de la chambre. L'idée de causer plus d'anxiété au patient en lui donnant de l'information lorsque la mort est imminente a déjà été très bien documentée (Aries 1981; Glaser et Strauss 1965). Pourtant, l'exclusion du patient lors des discussions difficiles a été fortement critiquée et réfutée (Francke et Willems 2005; Lokker et coll. 2012). Par contre, il est difficile de savoir si Suzanne est parfaitement consciente de la portée de sa décision. Pour MDF, la condition de Suzanne affecte suffisamment sa capacité de prendre des décisions pour ne pas être à l'aise de lui demander

directement, tandis que pour MDD, Suzanne est en mesure de prendre la décision elle-même. L'expérience vécue avec Suzanne des deux acteurs est également complètement différente. MDF connaît Suzanne depuis au moins 5 ans et c'est MDF qui avait discuté avec Suzanne la possibilité d'avoir le NPR. En fait, les parcours de Suzanne et de MDF se sont déjà croisés et affectés mutuellement, tandis que MDD en est à sa première rencontre avec la patiente. Mis à part les différences entre les deux intervenants, ceux-ci doivent, selon le répertoire légal, obtenir un consentement éclairé. Par contre, suivre les stratégies pour convenir au répertoire légal dans un contexte médical pose un autre type de questionnement.

Lors d'un événement, il est difficile de faire la distinction entre le processus d'obtention d'un consentement éclairé et de convaincre une personne d'opter pour un traitement. Les deux comportent des indicateurs similaires. Afin d'obtenir un consentement éclairé, le professionnel de la santé doit passer cinq étapes : 1) donner de l'information au patient concernant sa condition médicale; 2) il doit également informer le patient des choix de traitement; 3) il doit expliquer les effets bénéfiques et néfastes des traitements; 4) il doit vérifier que la personne a bien compris l'information; et 5) il doit obtenir la décision du patient. Dans le cas de Suzanne, le professionnel a indiqué que le problème était cardiaque et que pour traiter le problème, un stimulateur cardiaque était nécessaire, sinon la conséquence de la non-adhérence au traitement était la mort. Il a répété ces informations à plusieurs reprises et les a même fait répéter par la patiente pour s'assurer que celle-ci comprenait les conséquences de ses actions. Par conséquent, en utilisant le répertoire légal, il s'agissait bien d'un consentement éclairé. Par contre, lorsqu'on utilise un répertoire de guérison, le même événement prend une autre tournure. Pour convaincre un patient d'adhérer à un traitement, le professionnel doit donner de l'information par rapport à la condition médicale. Il doit informer le patient des effets bénéfiques et néfastes des traitements. Toutefois, les effets

néfastes doivent être tellement délétères que le patient adhère au traitement proposé. De plus, l'élément d'urgence augmente l'adhérence au traitement. Dans le cas de Suzanne, le professionnel a indiqué que le problème et la conséquence de ne pas adhérer au traitement était la mort. La décision devait être prise immédiatement. Ainsi, en utilisant le répertoire de la guérison, il s'agissait bien de convaincre Suzanne d'adhérer au stimulateur cardiaque. La distinction entre les deux vient de l'intention de l'interlocuteur qui ne peut pas être détectable lors de l'événement. Par la suite, j'ai obtenu plus de réponses en demandant aux professionnels de la santé<sup>23</sup> s'ils étaient d'accord ou non avec la décision qui avait été prise et d'expliquer leurs réponses. :

**MDD :** J'étais complètement en accord avec la décision de Suzanne. Ce que je n'aime pas de ce type de situation est le fait que ça fait longtemps qu'elle avait pris sa décision et qu'elle voulait mourir, mais que l'on continuait de lui donner des traitements pour toute sorte de problèmes. Si quelqu'un est prêt à mourir, même si celui-ci a une maladie chronique qui pourrait temporairement être réversible, on devrait le rendre confortable et arrêter les traitements. J'ai fait quelque chose que je déteste faire, ç'a été de lui dire qu'elle était pour mourir. Initialement, elle était en choc. Tu te souviens? Il a eu un moment où elle nous disait de faire ce que l'on voulait. Sauf que ça n'a pas pris de temps après qu'elle nous disait clairement qu'elle voulait qu'on la laisse mourir. En plus, les membres de sa famille ne faisaient pas objection à son choix. Ils sont restés calmes et raisonnables tout au long de l'épisode. Une décision devait être prise et je voulais simplement m'assurer que le consentement était éclairé et valide.

**MDF :** Je n'étais pas tout à fait en accord et confortable avec la façon dont l'événement s'est produit. Suzanne avait une maladie cardiaque chronique. Elle a été hospitalisée à plusieurs reprises pour des complications dues à son problème. Mais on avait toujours été capable de soulager et de régler les problèmes aigus. Elle avait signé le NPR. Sauf qu'on s'entend, il y a une différence entre un stimulateur cardiaque et d'être pris sur un ventilateur pour le restant de sa vie. Le terme de NPR ne veut pas dire que nous n'avons pas l'obligation de traiter. Elle avait une condition chronique, mais pas une condition palliative. Avec le stimulateur cardiaque, elle aurait pu vivre encore longtemps. C'est ce que je n'aime

<sup>23</sup>

J'ai posé cette question aux deux médecins de façon séparée. Donc, j'ai posé la question à MDF avant de partir de l'étage. J'ai posé cette question à MDD la journée après l'événement. Lorsque je me suis rendue dans l'unité des soins intensifs, tout de suite après l'événement, j'ai posé au thérapeute respiratoire et à l'infirmière cette question. Nous étions les trois à discuter dans le corridor des soins intensifs. Trois autres professionnels se sont joints à notre conversation. Certains donnaient des exemples d'événements qui s'étaient produits à un des membres de leur famille ou encore, ils racontaient des événements qui s'étaient produits dans les soins intensifs ou plusieurs d'entre eux étaient présents.

pas des formulaires de NPR. C'est que chaque situation dépend du contexte médical. Je ne pense pas qu'une personne, même avec une expertise médicale, peut le savoir à l'avance. Ça devrait être du cas par cas. La bonne chose est que tout le monde était d'accord. Si un membre de sa famille n'avait pas été d'accord, on n'aurait pas eu le même scénario.

**RT :** On suivait Suzanne depuis longtemps. Ça fait au moins 5 ans qu'elle entre et qu'elle sort de l'hôpital. On la suivait à cause qu'elle avait un CPAP<sup>24</sup> pour la nuit. Depuis les deux dernières semaines, Suzanne était de plus en plus dépressive. Elle appelait son mari atteint d'Alzheimer pour lui dire qu'elle voulait mourir. Elle pleurait beaucoup plus qu'à l'habitude et à plusieurs reprises elle disait qu'elle voulait mourir. Alors, rendu là, je crois que la famille a pris la bonne décision. En plus, la famille était tellement calme face à la situation, ils étaient tellement sereins avec leurs décisions que pour moi, ceci indique qu'ils ont pris la bonne décision pour eux. Finalement, elle ne souffrait plus.

**RN :** Bien, la patiente était malade depuis longtemps, elle avait beaucoup de problèmes médicaux, elle était âgée, en plus, elle a dit clairement ce qu'elle voulait. Dans ces cas-là, moi, je n'ai aucune objection avec ce que la famille a décidé. Dans le fond, ça aurait donné quoi de continuer à lui donner des traitements? On l'aurait emportée aux soins et il a de fortes chances qu'elle aurait fini par coder<sup>25</sup>. Pour moi, ce n'est pas vraiment l'âge qui importe. Regarde Katherine<sup>26</sup>, on l'a intubée et présentement elle va bien et elle va probablement être dans une bonne condition pour plusieurs années. Mais Katherine n'avait pas d'autres problèmes médicaux, tandis que Suzanne était hypothéquée avec toutes sortes de problèmes chroniques. Nous devons tous mourir un jour.

Alors, similairement à ce que Timmermans (1999) explique, réussir à maintenir la vie n'est pas nécessairement signe de réussite. En effet, la plupart des professionnels indiquaient que l'intervention avait été une réussite parce qu'ils avaient respecté les choix du patient. Le professionnel qui était en désaccord justifiait sa réponse en utilisant le répertoire de la guérison; les autres utilisaient un répertoire légal et de soins. Cependant, je remarque que selon les

---

<sup>24</sup> Ventilation spontanée en pression positive continue – *Continuous Positive Airway Pressure* (CPAP): appareil qui pousse de l'air dans les poumons à l'aide d'un masque. Fait partie des différents types de ventilation mécanique non invasive utilisés la nuit pour prévenir les obstructions respiratoires supérieures qui causent l'apnée du sommeil.

<sup>25</sup> Avoir un arrêt cardiaque.

<sup>26</sup> L'infirmière fait référence à une patiente qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle a été admise à l'unité des soins intensifs après avoir eu la procédure chirurgicale pour avoir un stimulateur cardiaque.

professionnels de la santé, ce sont les deux filles qui ont pris la décision. Pourtant, c'est Suzanne qui demandait à mourir.

### 5.2.5 Choisir pour l'autre et choisir pour soi. Qui a pris la décision?

« Alors tu choisis. Qu'est-ce qui suit de ton choix, pour le meilleur et pour le pire est ta responsabilité. Tu dois le porter sur tes épaules. » (Mol 2008, 92). Le répertoire légal donne le droit de choisir. Comme je l'ai indiqué au chapitre 2, un droit comporte la responsabilité de faire respecter ce droit. Cependant, lorsque le droit est un choix, la responsabilité devient double. D'un côté, il y a la responsabilité de respecter le choix qui revient à la famille et au professionnel de la santé. D'un autre côté, il y a la responsabilité d'assumer le choix. Lorsque les enfants de Suzanne étaient dans le corridor, après avoir demandé le consentement pour l'observation participante, je leur ai demandé qui, selon eux, avait pris la décision de ne pas utiliser le ventilateur.

**Fille de Suzanne3 :** C'est bien facile pour moi d'avoir signé les papiers. Mais au bout du compte quand ça vient le moment, c'est nous qui devons prendre la décision. Je le sais. J'ai dû prendre la même décision pour mon mari il y a quelques années. Je peux te dire que ça n'a pas été facile. Donc, je peux juste m'imaginer comment mes deux sœurs doivent se sentir présentement.

(Avant même que je puisse demander aux autres filles leurs opinions, toutes les deux interrompent la fille de Suzanne3 et la discussion individuelle change pour une discussion de groupe.)

**Fille de Suzanne1 :** NOUS N'AVONS PAS PRIS DE DÉCISIONS! (Elle dit ceci d'un ton ferme et donne un regard perçant à sa sœur.)

**Fille de Suzanne2 :** J'étais là moi aussi et on n'a pas pris de décisions, nous avons respecté ce que maman nous disait qu'elle voulait.

**Fille de Suzanne3 :** Elle était consciente?

**Fille de Suzanne2 :** Oui, elle était consciente jusqu'à ce qu'ils lui donnent un médicament pour la calmer après qu'elle a répété qu'elle voulait mourir.

Selon le répertoire légal, une personne a le droit de choisir de poursuivre ou non un traitement. Suzanne avait le droit de refuser le stimulateur cardiaque. Alors, sa famille et les professionnels de la santé ont la responsabilité de respecter ce choix. Étant donné que Suzanne a

pris la décision, elle assume la responsabilité de son choix et meurt avec cette responsabilité. Par contre, si les deux filles avaient pris la décision, ce sont elles qui auraient assumé la responsabilité du choix et qui auraient vécu avec cette responsabilité. Par conséquent, prendre la décision qui pourrait écarter la temporalité de son propre parcours contre celle d'une autre personne n'a pas la même répercussion sur l'acteur. En outre, après la décision de Suzanne, il devint prédictible que le parcours de Suzanne allait se terminer bientôt<sup>27</sup>, tandis que celui de ces filles reste complètement imprédictible. Alors, cette recherche se distingue de la littérature présentée à la section 2.2 qui fusionne les concepts de refus et d'arrêt de traitement. En fait, lorsqu'on analyse la conséquence de prendre la décision au lieu de la conséquence de l'action, la distinction entre les deux est de plus en plus claire. Cette discussion sera reprise à la section 7.5.

### **5.2.6 Le parcours : changement de direction rapide et imprévisible**

À travers le récit de Suzanne, son parcours change de direction plusieurs fois dans un espace de temps très limité. Au total, à partir de mon arrivée à la chambre jusqu'à mon retour dans l'unité, une heure et trente-deux minutes s'étaient écoulées. L'introduction d'un médiateur peut faire chavirer complètement le parcours. Le laps de temps de la réaction peut se faire comme lorsqu'on fait bouillir de l'eau. Graduellement, on voit les bulles arriver et on sent la chaleur monter<sup>28</sup>. On ne sait pas vraiment le moment exact de l'ébullition, mais on le voit venir. Cependant, il peut aussi être rapide que d'allumer un BBQ lorsque la citerne compressible à propane est ouverte depuis quelques secondes<sup>29</sup>. Le récit de Suzanne est un exemple de tournant rapide.

---

<sup>27</sup> Plus qu'une minute et moins qu'un mois. Le moment exact est et reste imprédictible.

<sup>28</sup> Un peu comme le dépôt d'une thèse de doctorat — on sent la fin arriver, mais il est impossible de prédire le moment exact du dépôt jusqu'à ce que le moment arrive.

<sup>29</sup> Lorsque j'ai reçu l'appel de ma mère pour me dire d'une voie hystérique de me rendre à la maison, je savais que ma vie était pour chavirer; je ne savais pas comment et à quel point.

Lorsque fille 2 arrive à la chambre, en voyant les professionnels de la santé bouger rapidement ainsi que la quantité de l'équipement médical, elle a tout de suite indiqué qu'elle savait que la condition de sa mère n'était pas bonne. Cette constatation est similaire à ce que Mesman (2005) avait identifié comme marqueurs de pronostic. Cependant, elle ignorait l'étendu du problème. La fille de Suzanne était certaine que son frère serait en mesure de lui faire changer d'idée. Par contre, avant même de pouvoir proposer cette possibilité, le parcours de Suzanne avait déjà chaviré en direction de la mort. En ce sens, le refus catégorique de Suzanne d'utiliser les possibilités du répertoire de la guérison a vite fait en sorte que seules les possibilités du répertoire de soin soient légitimes. Par conséquent, aucun médicament de traitement, dont le Lasix et le magnésium, étaient souhaitables.

La présence du NPR dans le récit de Suzanne indique également une réaction lente. En fait, lorsque le médecin offre la possibilité de signer le NPR, c'est que celui-ci soupçonne l'éventualité de la mort. C'est pour donner un choix à la personne concernée que le NPR est signé. Cet acteur non-humain, le NPR, permet à la fois d'indiquer ses vœux avant que celle-ci perde son autonomie et d'assumer la responsabilité du choix. Par contre, bien que ceci fonctionne dans la plupart des cas, j'ai remarqué deux situations où le NPR perd tout poids légal; celle de Bruno lors d'urgence médicale et les professionnels de la santé ignorent l'existence du NPR; et celle d'Henry, lorsque la famille décide de ne pas respecter le choix du patient.

### **5.3 Bruno : Il avait un NPR, mais je l'ai déjà intubé**

Je suis assise à la station des infirmières au centre des soins intensifs. Je suis en train de compléter mes notes de terrain concernant les rondes multidisciplinaires du matin, lorsque mon attention se tourne vers l'arrivé de MDP qui me demande s'il peut s'asseoir à côté de moi. Je lui fais signe que oui et je lui souris. Il me remercie et touche l'épaule de MDA pour avoir son attention.

MDP : J'ai un cas qui est particulièrement spécial pour toi à l'urgence.

MDA : Pas de problème, tu peux m'en parler tout de suite.

MDP : Ce patient était aux soins intensifs deux semaines passées. Il a fait deux arrêts cardiaques et a été réanimé les deux fois. On a finalement été capable de le sortir des soins et quatre jours passés, il a été transféré dans une maison de longue durée. La famille voulait que l'on fasse absolument tout ce qui était nécessaire pour le maintenir en vie. Ils ont même convaincu quelqu'un de faire un PEG<sup>30</sup> pour être capable de le nourrir. Aujourd'hui, son niveau de conscience était diminué. La maison de longue durée l'a envoyé à l'urgence. Lorsqu'il est arrivé à l'urgence, on suctionnait du liquide blanc des voies respiratoires. Il avait sûrement aspiré ce qui était dans son PEG. L'historique familial a été d'insister pour que l'on continue de maintenir la vie, je l'ai intubé immédiatement.

Sauf que j'ai maintenant un petit problème. Bruno a deux enfants : une fille qui habite dans la région et un fils qui habite en Inde<sup>31</sup>. La personne responsable est celle qui habite en Inde; son fils. Initialement, sa fille voulait qu'on arrête les procédures et son fils voulait tout continuer malgré les contre-indications et malgré nos suggestions. Après la décision de son frère, la fille a complètement arrêté de venir rendre visite à Bruno. Lorsque je lisais les notes qui étaient au dossier lorsqu'il a été transféré à l'étage, j'ai trouvé ceci. Le médecin à ce moment-là avait été capable de convaincre le fils de mettre son père NPR. Alors, le fils avait donné son consentement pour qu'il n'y ait plus d'intubation de faite ni d'admission aux soins intensifs.

MDA : Alors ce que tu es en train de me dire est que présentement nous allons complètement contre la volonté du fils.

MDP : Oui, on n'a effectivement pas respecté les choix du fils lorsque je l'ai intubé. Sauf que présentement il est intubé et dans la documentation on m'indique de ne pas l'intuber et de ne pas l'admettre aux soins intensifs, on ne m'indique pas que je peux l'extuber. Alors, mon raisonnement en ce moment est d'appeler le fils. Je lui ai laissé un message et j'attends qu'il me rappelle. Je ne veux pas l'extuber pour l'instant. En plus, nous n'avions aucun document légal de signé, nous avons simplement les notes du médecin de l'étage. Sauf que je réalise également que si je fais autre chose pour le maintenir en vie présentement ce serait complètement futile. Je lui donne des liquides intraveineux, je lui donne aussi des antibiotiques, mais je ne lui donne aucun vasopressant<sup>32</sup> parce que je veux discuter avec la famille en premier. En faire plus, je crois que ce serait médicalement futile.

MDA : Tu ne penses pas que ce que tu fais présentement est futile?

MDP : Bien, oui je crois que ceci est futile sauf que je veux ne rien retirer. Je veux parler avec le fils pour m'assurer que ceci est bel et bien ce qu'il désire. Si je retire les traitements présentement, il pourrait me charger légalement et je ne veux pas ça. Alors, ne rien ajouter à son plan de traitement, mais ne rien retirer. On ne retire aucun traitement, mais on refuse les traitements futurs.

---

<sup>30</sup> Gastrostomie endoscopique percutanée – *Percutaneous endoscopic gastrostomy* (PEG) : un tube qui permet l'alimentation « artificielle ». Le tube fait le lien entre la peau et l'estomac. De cette façon, la personne peut recevoir de la nutrition sans manger ou utiliser la bouche.

<sup>31</sup> Endroit fictif pour maintenir l'anonymat.

<sup>32</sup> Médicament pour augmenter sa pression artérielle.

MDA : Est-ce que tu as fait des prises de sang?

MDP : Non, je viens juste de te dire qu'on attend présentement. Je crois que de faire des prises de sang et de donner des vasopresseurs en ce moment est futile.

MDA : Tu ne penses pas que si tu lui donnes déjà du liquide et des antibiotiques, qu'il faudrait au moins qu'on connaisse un peu plus par rapport aux résultats sanguins ne serait pas désirable? Qu'est-ce que tu penses qui va arriver? S'il meurt ce soir avec un potassium de 6, tu ne penses pas que ceci serait de la négligence de notre part?

MDP : Tu as un très bon argument. Je vais faire l'ordonnance pour que l'on fasse des prises de sang. Je ne sais pas à quel point l'hôpital nous couvrirait si l'on refuse de donner des traitements fondés sur la futilité.

MDA : Je ne sais pas, dans toute ma carrière je n'ai jamais utilisé l'argument de futilité.

Moi : Est-ce que vous prenez votre décision fondée sur la légalité ou selon votre expertise médicale?

MDP : Toute décision médicale est aussi fondée sur des aspects légaux. Par contre, fondés sur une décision médicale uniquement, nous n'aurions jamais intubé Bruno aujourd'hui. On aurait même arrêté les traitements bien avant. Alors, c'est pour une raison légale que nous continuons les traitements.

### **5.3.1 Code criminel : Nous n'avons pas le choix**

Dans la situation de Bruno, le couple ventilateur/patient s'est formé. Le répertoire préférentiel des professionnels de la santé était celui du soin uniquement; c'est-à-dire que pour les professionnels de la santé, donner des soins de confort dont de la morphine pour la douleur, changer les draps si Bruno devient incontinent ou lui faire une toilette chaque jour pour qu'il soit propre, fait partie du répertoire du soin, alors des pratiques légitimes afin de répondre aux besoins de Bruno. De plus, étant donné que la mort est une éventualité rapprochée, utiliser le répertoire de la guérison perd son sens et n'est plus utile. Pourquoi retarder l'inévitable? Utiliser la technologie dans cette situation est d'entamer un combat contre la mort perdu à l'avance. Par conséquent, l'option préférentielle était de soulager les souffrances de Bruno, mais de ne pas utiliser la technologie de sorte que ça ne devienne qu'un maintien. La mort est inévitable et le processus physiologique devrait se produire sans intervention. Par contre, lorsque le répertoire légal est superposé à la décision médicale, le répertoire légal n'offre aucun autre choix que d'aller vers

l'intervention pour « sauver la vie ». Après l'admission de Bruno, plusieurs professionnels de la santé ont exprimé un désaccord catégorique face au fait qu'il avait été intubé. J'ai demandé aux professionnels de la santé pourquoi ils avaient intubé Bruno malgré ce désaccord :

**RT :** Nous n'avons pas le droit de ne rien faire si on n'a pas de NPR même si on sait que ça ne sert à rien. On intube et on réanime, on n'a pas le choix sinon je pourrais perdre ma licence pour pratiquer, et pire encore, avoir des charges criminelles contre moi.

**MDA :** Quand tu as un patient qui arrive à l'urgence en détresse respiratoire, si tu n'as pas de NPR et que la famille n'est pas accessible à ce moment-là, tu n'as pas le choix. Tu dois intervenir pour lui sauver la vie. Sinon, tu risques un long processus juridique et tu risques d'y perdre ta carrière. Est-ce que ça vaut la peine de prendre ce risque? Pas du tout. Alors, tes mains sont comme dans des menottes. Tu intervies et tu poses les questions après.

**RN :** On penserait qu'aujourd'hui, avec les soins palliatifs et les discussions sur l'euthanasie, on pourrait comme professionnel de la santé choisir ce qu'il y a de mieux pour le patient selon son historique médical et sa condition présente. En pratique, ce n'est pas le cas. Nous devons avoir un consentement pour tout. Je devrais plutôt dire qu'on a besoin d'un consentement pour donner seulement que des soins de confort et pour laisser la nature faire les choses. Parce que sans consentement, la vie doit-être « sauvée ». Sinon, tu n'as plus de carrière et tu risques de te faire poursuivre. Donc, je suis offusqué par la situation. Je ne ferais pas vivre ceci à mon chien. Mais j'aime mon emploi et je compte le garder.

Dans le répertoire légal, j'ai pu identifier deux acteurs qui affectent ce que les professionnels de la santé indiquent. D'un côté, il y a le *Code criminel* du Canada, et d'un autre côté, il y a la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario. Dans la prochaine partie, je vais discuter séparément de ces deux acteurs.

### **5.3.2 Code criminel : document d'hier et pratique d'aujourd'hui**

Selon le *Code criminel* du Canada, une personne doit pourvoir aux nécessités de la vie. Étant donné que l'inaction est prise comme étant une action, « laisser la nature faire les choses » peut, selon le Code criminel, constituer une insouciance déréglée ou téméraire à l'égard de la vie (Downie 2004, 17). Ceci peut être considéré comme une négligence criminelle sous l'article 220

et une culpabilité d'homicide sous l'article 222 (*Ibid.*). Le *Code criminel* du Canada existe depuis 1892 (Néron 1992, 652). Bien que celui-ci ait depuis été modifié à maintes reprises, il reste que certains articles, dont l'article ci-dessus, reflètent encore les valeurs canadiennes de 1892 fondées sur les valeurs religieuses de sainteté de la vie, tel qu'expliqué dans la section 2.1.1 de ce texte. Le ventilateur n'avait pas encore été inventé en 1892. L'intubation n'était pas une possibilité d'action. Par conséquent, la sanction de l'inaction face à une personne qui était en train de mourir était lorsqu'un individu était témoin d'un meurtre et qu'il restait inactif, plutôt qu'une sanction de l'inaction envers l'inévitabilité de la mort qu'on pourrait donner à un professionnel de la santé. Selon Ariès (1981), cette période correspond au début de l'augmentation de la peur d'être enterré vivant (397). Lorsque ceci se produisait, c'était vu comme un incident inopportun plutôt qu'une injustice à l'égard de la personne (Ariès 1981, 400). À ce moment, les prêtres avaient la responsabilité de déclarer la mort et non les médecins. Par ailleurs, les médecins étaient même réticents de vérifier et de déclarer la mort.

Doctors are rarely called in to certify death. This important responsibility is left to mercenaries or individuals who have no knowledge whatsoever of the human anatomy. When a doctor cannot save a man's life, he avoids being in his home after he has died, and all practitioners seem totally convinced of the axiom of the great philosopher that it is not seemly for a doctor to visit the dead. (Ariès 1981, 401).

Beaucoup de chose ont changé depuis la rédaction du *Code criminel*. L'interaction entre la possibilité de ventiler mécaniquement un individu et la section 220 du *Code* peu avoir l'effet d'interpréter l'inaction envers l'inévitabilité de la mort au même niveau qu'un témoin d'un meurtre qui est inactif. Par ailleurs, cette possibilité légale fait peur au professionnel de la santé, surtout au médecin. Ils ont peurs d'être poursuivis et de perdre leur droit de pratique. Bien que l'interaction entre le *Code* et l'utilisation du ventilateur ouvre des possibilités effrayantes pour le professionnel, le *Code criminel* n'est pas le seul et unique acteur dans le répertoire légal.

### 5.3.3 Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé : le dilemme

Tel qu'expliqué dans la section Le cas Rasouli — 2013 de ce document, le professionnel de la santé en Ontario doit obtenir le consentement d'un patient ou de son mandataire pour tout traitement médical. Par contre, la loi prévoit des exceptions. Parmi celles-ci, on retrouve les traitements d'urgence à l'article 25 de la *Loi*. Au terme de cet article, le professionnel de la santé a le droit de donner et d'administrer un traitement sans obtenir un consentement si, à son avis, il y a urgence ou si le délai pour obtenir un consentement prolonge la souffrance ou le risque de subir un préjudice physique grave<sup>33</sup>. Autrement dit, si le professionnel juge que le patient a besoin du ventilateur pour l'aider à respirer, il a le droit de l'intuber sans avoir de consentement. Par contre, si le professionnel juge que le patient ne devrait pas être intubé même s'il en a besoin pour respirer, parce que celui-ci juge que des soins palliatifs serait plus appropriés pour le patient, le professionnel de la santé ne peut pas procéder sans consentement. En fait, ceci est même considéré comme une faute professionnelle.

Doing anything to a client for a therapeutic, preventative, palliative, diagnostic, cosmetic, research or other health-related purpose in a situation in which a consent is required by law, without such a consent.<sup>34</sup> (College of Nurses of Ontario 2017, 6).

Par ailleurs, sans connaître les volontés du patient, le professionnel de la santé fera les procédures d'intubation par crainte d'être accusé de faute professionnelle. Contrairement à d'autres traitements ou technologies, si le ventilateur n'est pas utilisé lorsqu'il est jugé nécessaire, la personne ne respire plus et peut mourir. Lors des rondes multidisciplinaires, l'intensiviste m'explique ce point :

---

<sup>33</sup> <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/96h02#BK30>.

<sup>34</sup> J'ai vérifié et la même loi s'applique à toute les professionnels de la santé.

**MDA :** Le terme « futilité » signifie qu'un traitement est complètement inutile. Par exemple, une personne qui a une jambe gauche tout à fait normale, entre dans ton bureau et te dit de la couper. Tu as le droit comme médecin de dire non, car c'est inutile, c'est futile. Par contre, tu ne peux pas dire qu'utiliser un ventilateur est futile lorsqu'une personne est en détresse respiratoire. Le ventilateur vient respirer pour la personne alors la technologie accomplit exactement le but de sa thérapie. Le fait que ça l'empêche de mourir n'est pas un argument qui tient parce que notre but premier est de garder et maintenir la vie. On ne sait pas quand on va mourir. Alors il est toujours mieux d'intervenir, à moins que le patient ou sa famille en ait décidé autrement.

Ainsi, sans consentement et en utilisant le répertoire légal, le professionnel de la santé a la responsabilité et le devoir d'utiliser le ventilateur pour maintenir la vie. En défaut de ceci, il peut être tenu responsable par omission de la mort de l'individu, ou d'avoir commis une faute professionnelle en donnant des soins palliatifs à un patient sans consentement. Dans la situation de Bruno, la crainte d'une poursuite est suffisante pour convaincre le médecin d'aller de l'avant avec l'intubation qu'il considère comme étant de l'acharnement plus qu'un traitement. Le médecin explique sa situation :

**MDP :** À l'urgence, j'étais vraiment pris entre l'arbre et l'écorce. Je me suis toujours dit que j'étais pour traiter mes patients comme je voudrais que l'on prenne soin de mes parents. Je ne voudrais pas qu'on fasse ce qu'on fait à Bruno à mon père. Mais d'un autre côté, je ne veux pas perdre mon emploi. Je ne voulais pas intuber Bruno. Je voulais lui donner des médicaments pour qu'il soit confortable et qu'il puisse mourir. Je voulais lui donner des soins palliatifs. Mais légalement, es-ce que j'avais vraiment d'autre choix que de l'intuber? C'est de l'acharnement thérapeutique pur et simple. Par contre, dans ce type de décision, notre opinion comme médecin est complètement ignorée. Regarde ce qui s'est produit au médecin de Sunnyvale avec le cas Rasouli. C'est la famille qui décide, ce n'est pas nous.

En plus du répertoire légal, les professionnels de la santé connaissaient Bruno d'une hospitalisation précédente. Étant donné qu'à ce moment, les directives du fils avaient été de continuer toute manœuvre afin de maintenir la vie, les professionnels ont tenu pour acquis que ces directives étaient les mêmes. En fait, ils ont pris pour acquis que le parcours de Bruno était resté le même. Le parcours peut changer rapidement. Lors d'une conversation téléphonique, le fils avait

accepté qu'il était maintenant inutile de poursuivre avec les manœuvres de réanimation. Cependant, cette information n'a pas été transmise. Étant donné la sévérité des sanctions légales, les professionnels ont opté pour l'intubation. Les questions sont venues après la procédure. Lors d'une conversation avec l'infirmière en charge, je lui ai demandé si c'était pratique courante qu'un patient ait un NPR au dossier et qu'une réanimation ou une intubation était quand même faite.

**RN :** On n'a pas encore trouvé la solution afin de s'assurer que tous les professionnels de la santé soient informés de l'existence du NPR. Je ne crois pas que ceci arrive uniquement dans notre institution. Dans des situations où on ne sait pas, tu dois toujours tout faire pour garder la personne en vie et après tu poses des questions. Lorsque l'hôpital s'est fait évaluer pour obtenir l'agrément, ce sujet a été une des questions. Mais étant donné que c'est un problème au niveau provincial, ils nous ont demandé de réfléchir à une solution. Nous n'avons pas encore trouvé comment résoudre ce problème.

#### **5.3.4 Différence entre le NPR et l'arrêt de traitement**

Après avoir commencé la ventilation mécanique, les professionnels de la santé ont découvert le NPR. Par contre, ils n'ont pas retiré les traitements pour honorer le consentement. Pourtant, comme déjà mentionné dans la section 2.1, ils sont considérés comme éthiquement identiques. Par contre, le jugement du cas Rasouli en 2011 vient modifier ceci. Alors, un consentement est nécessaire pour refuser les traitements et il en faut un autre pour retirer les traitements. Lors d'une conversation avec un médecin, je lui ai demandé s'il croyait que l'abstention et la cessation du ventilateur était légalement similaire.

**MDA :** Avant la jurisprudence du cas Rasouli, lorsqu'on intubait quelqu'un et qu'on réalisait par la suite qu'il avait un NPR, on retirait le ventilateur. Alors, à ce moment-là oui, l'arrêt et le refus du ventilateur était légalement considéré la même chose. Maintenant, le cas Rasouli a tout changé. Je ne risquerais jamais de faire une extubation à une direction sans avoir le consentement explicite de la famille.

Alors, une fois intubé, Bruno entre dans le cycle du ventilateur et son parcours reste incertaine et en négociation, surtout que la famille est difficilement joignable.

## 5.4 Henry : NPR/NPI ou pas, tu l'intubes!

MDA : On est ici afin de pouvoir clarifier ce que vous désirez que l'on fasse concernant les soins de votre père. Si je comprends bien la situation, votre père a 97 ans. Il a un diagnostic de démence sévère et il habite présentement dans un foyer pour personnes âgées. Il avait au dossier une ordonnance de NPR

Fils 1 : Je t'arrête tout de suite!

Dit-il d'un ton sec. Il donne un regard vif au médecin.

Fils 1 : Je ne comprends pas pourquoi il avait cette ordonnance-là. Je suis son mandataire et on ne m'avait jamais informé de ceci.

MDA : Je suis retourné voir dans son dossier et le document a été signé deux mois passés lorsqu'il avait été admis à l'hôpital la dernière fois. Il avait refusé de faire une procédure chirurgicale et la question avait été abordée à ce moment-là. C'est lui qui avait signé le document.

En haussant la voix et en raidissant son corps, les poings fermés sur la table :

Fils 1 : Mon père souffre de démence, et vous pensez qu'il est capable et qu'il est correct pour signer ce type de document? Moi je trouve ça bien épouvantable. Vous auriez dû voir l'état dans lequel il était hier. Puis en plus de ceci, à cause de ce document-là vous ne vouliez même pas l'aider. Il avait de la misère à respirer, il était en train de souffrir et personne ne voulait l'aider. Il était en train de mourir et personne... Le fils arrête de parler, il a les yeux pleins de larmes, les mains tremblent.

Avec une voie douce, MDA lui répond : Votre père a une condition médicale chronique et il est âgé. Les pneumonies sont très communes chez les gens qui sont atteints de démence. Souvent, les gens qui ont la démence meurent de pneumonie et non pas de leur démence.

Fils 1 : Je sais que mon père est âgé et qu'il a plein de problèmes médicaux. Je le sais qu'il ne vivra pas pour longtemps. Je l'accepte. Sauf qu'il y a une différence entre le garder confortable et de juste le laisser crever. On ne laisse même pas des chiens souffrir comme ça. On aurait dit qu'il était en train de se noyer à l'urgence et vous ne faisiez rien pour l'aider jusqu'à ce que je leur dise que j'enlevais le NPR et que je voulais qu'on fasse tout pour sauver sa vie. Alors, je veux que ce soit clair que s'il sort d'ici, je ne veux pas qu'il soit NPR parce que je veux qu'on intervienne s'il respire encore comme ça.

### 5.4.1 NPR/NPI mais tu dois l'intuber : Assurer l'autonomie de qui?

Dans le récit d'Henry, le couple ventilateur/patient a été formé. Selon le répertoire légal, Henry avait une ordonnance de NPR/NPI qu'il avait lui-même signée. Alors, en suivant strictement les consignes de consentement et d'auto-détermination, l'intubation n'aurait pas dû se produire<sup>35</sup>.

<sup>35</sup>

Voir annexe 2 qui indique que les vœux de la personne peuvent être faits oralement ou par écrit.

Cependant, un NPR/NPI est un acteur nécessaire pour éviter la formation du couple, mais l'ordonnance n'est pas suffisante (d'autres acteurs doivent être présents) pour en assurer la non-formation. Autrement dit, il faut également que les professionnels de la santé en connaissent l'existence, comme décrit avec Bruno, et que les membres de la famille soient d'accord avec la non formation du couple ventilateur/patient. Dans la situation d'Henry, les professionnels connaissaient l'existence du NPR/NPI, mais les membres de la famille n'ont pas été d'accord avec cette ordonnance et la formation du couple s'est produite. Pourtant, un des buts de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* est d'accroître l'autonomie des personnes pour lesquelles un traitement est proposé. En pratique, ce n'est pas ce que j'ai remarqué.

Selon la *Loi*, une personne a le droit de changer d'avis. Étant donné qu'une personne qui est dans un état critique est souvent considérée comme étant dans un état d'incapacité, le droit de changer d'avis revient au mandataire. Il n'existe aucune disposition dans la *Loi* envers la famille pour s'assurer qu'elle respecte le choix du patient. En fait, les personnes qui agissent comme surveillant de la loi pour que le consentement du patient soit respecté, c'est la famille. En revanche personne n'a le rôle de surveiller la famille. Surtout après la jurisprudence du cas Rasouli où le jugement a été favorable pour la famille. Ceci décourage un professionnel de la santé d'entamer des procédures contre une famille. Par conséquent, la responsabilité de la famille de respecter le choix du patient est optionnelle et non obligatoire. Les professionnels de la santé ne commenceront pas des procédures légales contre la famille parce que ceux-ci ne respectent pas les choix écrits du patient. Mais l'inverse n'est pas vrai : la famille peut entamer des procédures légales contre les professionnels de la santé. De plus, si le professionnel respecte le choix du patient mais non celui du mandataire, il s'expose à la possibilité de se faire poursuivre en justice pour faute professionnelle, comme expliqué avec Bruno. Lors des rondes multidisciplinaires, lorsqu'on

arrivait au chevet d'Henry, plusieurs discussions ont eu lieu avec les professionnels de la santé afin de savoir leurs opinions et expériences face au non-respect du consentement du patient par la famille.

**RN :** Ce genre de situation se produit couramment. Avoir signé un NPR/NPI ne veut absolument rien dire si la famille décide de ne pas le respecter. J'ai eu une situation similaire dans ma famille. Ma mère a mis mon beau-père comme mandataire et elle est restée intubée pendant des mois sans chance qu'elle aille mieux. Je ne pouvais absolument rien faire pour elle. Le conseil que je pourrais donner est de bien choisir son mandataire. On pense qu'on fait bien de choisir notre conjoint ou nos enfants. Mais, on devrait choisir une personne qu'on est certain qui va respecter nos vœux et non choisir selon leurs sentiments de culpabilité.

**MDC :** Lorsqu'un patient est inconscient, le mandataire peut décider d'aller contre la volonté du patient. C'est vraiment triste dans certaines situations. On n'arrête pas de blâmer les médecins pour forcer de continuer les traitements agressifs; c'était sûrement le cas avant. Mais maintenant, les choses ont changé. Je veux donner des soins palliatifs pour que mes patients puissent avoir une mort naturelle, mais souvent la famille m'exige de continuer les manœuvres jusqu'à ce que le patient meure.

**RN1 :** Des situations comme celle-ci nous font vraiment réfléchir. C'est beau de choisir quelqu'un à titre de mandataire. Mais il faut aussi que tu t'assures que cette personne-là va respecter ton choix et ne sera pas en déni de la mort.

Alors, dans ces circonstances, la loi du consentement stipule que le mandataire choisit si le couple ventilateur/patient se forme ou non et ce, parfois aux dépens de ce que le patient désire. Contrairement à ce qu'on a pu voir chez Suzanne et David, le répertoire initialement utilisé par les professionnels de la santé n'était pas le répertoire de la guérison mais plutôt celui du soin uniquement. L'enchevêtrement de l'interaction de plusieurs acteurs fait en sorte que le répertoire de la guérison ne soit plus un ensemble de possibilités d'actions convenables pour Henry. D'un côté, la présence du NPR/NPI a émané d'une discussion antérieure avec un médecin et le patient qui indique qu'Henry ne veut pas former un couple avec le ventilateur. D'un autre côté, la combinaison de l'âge d'Henry, du diagnostic de démence, celui de pneumonie mis en relation avec les savoirs physiologiques concernant les deux conditions médicales indiquent que la fin du

parcours de la vie d'Henry est imminente (Küpper et Hughes 2011). Étant donné qu'il devient « impossible » de « sauver » la vie, l'ensemble des possibilités d'actions qui deviennent légitime sont ceux du répertoire du soin. Par contre, la façon dont le répertoire du soin est utilisé varie selon l'acteur qui l'utilise.

#### **5.4.2 Dénier de la mort ou à la recherche du confort?**

Le déni est lorsqu'un individu refuse de reconnaître l'existence d'une situation. Donc, le déni de la mort est le refus de reconnaître que la mort est imminente (Schachter 2009, 64). Cet état psychologique et social est devenu l'obstacle par défaut qui vient expliquer, selon les professionnels de la santé, la façon dont le fils a agi. Après la rencontre avec la famille et lors des rondes multidisciplinaires, lorsque les professionnels de la santé discutaient de la situation d'Henry, voici certains de leurs commentaires.

**MDC :** C'est le déni total. Un homme dans cet état dans nos soins intensifs! Franchement qui est-ce qu'on traite? La famille ou le patient?

**RT1 :** C'est triste pour le patient. À cause que son fils n'est pas capable d'accepter que ce soit le temps que son père meure, on le garde dans cet état.

**Diète1 :** On en voit de plus en plus souvent des cas où la famille est en déni total comme ça. Comment d'autre que tu serais capable d'expliquer le fait que son fils nous oblige de faire ça à son père? Je trouve ça bien épouvantable.

Pourtant, la famille ne refuse pas de parler ou d'accepter la mort imminente de leur père. Ce que j'ai remarqué est plutôt la non-tolérance à la souffrance et non pas le déni de la mort. Pendant que la famille venait visiter leur père, je leur ai demandé de m'expliquer quel était le pronostic de leur père selon eux.

**Fils d'Henry 2 :** Lorsqu'on a décidé de le mettre au nursing home, on le savait que c'était pour être juste une question de temps avant qu'il meure.

**Fille d'Henry 1 :** On aurait aimé qu'il soit le premier de la famille à se rendre à 100 ans, mais on sait bien que ça ne sera pas possible. Je sais qu'il va bientôt mourir.

**Beau-fils D'Henry 1 :** On veut juste qu'il parte sans souffrance. Je crois que c'est ce qui est venu chercher mon beau-frère, Henry souffrait et mon beau-frère l'a vu.

**Fils d'Henry 3 :** On n'a déjà parlé avec Dad pour savoir ce qu'il voudrait qu'on fasse dans l'éventualité que quelque chose arrive. Il nous a toujours dit que s'il était pour être « better off dead » bien de ne pas intervenir.

**Fils d'Henry 1 :** J'étais avec lui à l'urgence. Je voyais qu'il avait de la difficulté à respirer, on aurait dit qu'il était comme un poisson en dehors de l'eau et c'est à ce moment-là que j'ai commencé à poser des questions. L'infirmière m'a dit qu'il était sur des antibiotiques, mais qu'il semblait avoir dépassé le point où que juste les antibiotiques étaient pour fonctionner. J'ai demandé pour des médicaments pour l'aider et elle m'a dit qu'elle venait de lui en donner et qu'il était pour avoir une autre dose dans 3 heures. Je lui ai demandé ce qu'ils faisaient habituellement dans ces circonstances-là. C'est là qu'elle m'a dit qu'habituellement ils intubaient. Mais, étant donné qu'il était NPR, qu'ils ne considéraient pas lui donner ce traitement et qu'il était pour mourir comme ça. C'est là que je me suis fâché. Tu ne laisses pas un humain souffrir comme ça. On ne laisse même pas un chien dans cet état-là. C'était affreux de le voir souffrir. Je le sais qu'il va mourir bientôt et qu'il n'en a pas pour longtemps. Sauf que mourir comme ça, ce n'est pas humain.

Ici, le répertoire utilisé par les professionnels de la santé ainsi que la famille est celui du soin. Tous les deux veulent qu'Henry puisse avoir une mort « naturelle » sans souffrance. Pour les professionnels de la santé, la famille est en déni et ceci devient un obstacle pour ne pas commencer des traitements, spécifiquement le ventilateur, qui ne fait que prolonger la vie et les souffrances (Scott 1994). Par conséquent, son utilisation est perçue comme un obstacle à la mort « naturelle ». Pour les professionnels de la santé, le ventilateur ne devrait pas faire partie des possibilités d'action lorsque la mort est imminente. Voici ce que les professionnels de la santé m'ont répondu lorsque je leur ai demandé si selon eux, le ventilateur devrait être utilisé lorsque le patient est considéré comme palliatif ou ayant un pronostic de moins de six mois.

**RN :** Je ne pense pas qu'on devrait intuber une personne qui est palliative. Si la mort est inévitable, ça sert à quoi? On prolonge les souffrances et le ventilateur est une technologie. Ce n'est pas naturel.

**MDB :** Je respecte le choix du patient. Mais si un membre de ma famille est palliatif, ce n'est certainement pas branché à un ventilateur que je voudrais que cette personne passe ses derniers jours sur cette terre. C'est cruel, tu prolonges la vie mais plus encore tu

prolonges les souffrances. La mort est un événement qui fait partie de la vie. Si on naît, on meurt. Lorsqu'elle est inévitable, pourquoi l'arrêter?

**RT1** : Je ne comprends pas pourquoi on utiliserait le ventilateur lorsqu'une personne est palliative. On fait que prolonger les souffrances. La mort va quand même se produire.

Pour la famille, le ventilateur est un moyen d'atténuer les souffrances. Surtout, le ventilateur devient l'instrument qui donne une deuxième chance d'avoir une mort naturelle. Comme la femme de Lawrence m'avait dit lorsque je lui avais demandé pourquoi elle voulait que le ventilateur soit utilisé dans la situation de son mari:

**Femme de Lawrence** : Je veux que les professionnels sauvent mon mari tout de suite, pour qu'il puisse avoir une mort naturelle plus tard. Respirer comme ça n'est pas une mort naturelle. Il souffrait.

### 5.4.3 À quoi ressemble une mort naturelle?

Il existe une grande différence entre un professionnel de la santé et la famille d'un patient lorsque je leur ai demandé de me décrire à quoi ressemblait une mort naturelle. Un professionnel de la santé acquiert, dans son parcours, différents savoirs concernant la physiologie et la biologie humaine. De plus, ceux-ci ont également plus d'expérience avec la mort en milieu hospitalier. Autrement dit, les professionnels de la santé sont plus souvent témoins d'une personne qui est en train de mourir dans ce contexte. Lorsque j'ai demandé aux professionnels de la santé s'ils avaient déjà été témoin d'une personne mourante ou d'une personne morte, voici ce qu'ils m'ont répondu :

**MDC** : Je suis responsable d'une unité de soins critiques. Les gens qui sont admis ici sont très malades. On fait souvent tout ce qu'on peut pour eux. Malheureusement, certains d'entre eux meurent. Je ne compte pas les gens qui meurent. Mais c'est courant.

**RT1** : On fait partie de l'équipe qui est appelée sur tout arrêt cardiaque et respiratoire. Alors, c'est certain que j'ai déjà vu quelqu'un de mort ou quelqu'un de mourant.

**RN1** : Je travaillais dans l'unité de soins palliatifs avant d'être transféré ici. Donc, j'ai souvent été présente lors de la dernière respiration d'une personne.

Comparativement aux familles qui en sont souvent à leur première expérience avec une personne mourante ou morte, voici ce que les membres de différentes familles m'ont répondu lorsque je leur ai posé la même question :

**Fils de Marguerite :** Mon père est mort voilà déjà quelques années, mais nous n'étions pas présents lorsque ceci s'est produit.

**Fille d'Henry :** Ma mère est décédée d'une mort subite. Donc, j'ai déjà vu quelqu'un de mort, jamais quelqu'un de mourant.

**Amie de David1 :** J'étais présente l'an passé lorsque la mère de David est décédée.

Arnup (2013) explique que la plupart de la population canadienne sera témoin de la mort seulement vers l'âge de neuf ans. À ces personnes qui m'avaient répondu qu'elles n'avaient jamais été témoin de la mort, j'ai suivi mon questionnement en leur demandant de me décrire à quoi ressemblait une mort naturelle :

**Fils de Marguerite :** Tu sais, j'aimerais qu'elle s'endorme et qu'elle meurt dans son sommeil. Je me suis beaucoup documentée par rapport à la mort. Je sais que la télévision ne donne pas toujours des informations adéquates, mais plusieurs articles de soins palliatifs parlent de mort sans souffrance, d'être paisible.

**Femme de Lawrence :** Je l'ai vue souvent dans les films, il expire et il n'y a plus de respiration qui suit. C'est paisible et sans souffrance.

**Fille d'Henry :** Une mort naturelle est comme s'endormir et de juste arrêter de respirer. Il montre souvent des scènes dans l'émission de télévision *Grey's Anatomy*.

#### **5.4.4 La télévision, un autre médiateur lors des décisions**

Même si les gens n'ont jamais été témoin de la mort ou d'un mourant, ceci ne signifie aucunement qu'ils n'ont pas d'images de la mort – une représentation de celle-ci. En fait, la famille des patients est bien documentée par toutes sortes de médias. Afin de mieux comprendre comment la télévision avait modifié les représentations de ce qui constituait une « bonne » preuve pour un jury, Dowler, Fleming et Muzzatti (2006) expliquent :

The CSI effect relates to the popularity of CSI, Criminal Minds, Crossing Jordan and other programs that portray scientific and forensic evidence-gathering procedures to catch

criminals: the “effect” is the rise in expectations of real-life crime victims and jury members (p. 838).

Bien entendu, je devrais plutôt modifier l’effet CSI pour l’effet ER pour indiquer comment la popularité des émissions de télévision concernant le domaine médical change et modifie les attentes envers les soins de la santé. Ceci pourrait modifier également les attentes face à la description d’une mort naturelle. Ce qui est présenté en termes de mort « naturelle » à la télévision n’est pas la même mort « naturelle » qui est vécue à l’hôpital. Alors, pour en faire la distinction, j’ai identifié la mort qui est représentée à la télévision comme étant une mort esthétique.

Une mort « naturelle » à la télévision est fortement censurée où tout excrément ainsi que toute difficulté respiratoire en sont évacués. Une personne passe de vivant à mort en quelques instants où elle prend une longue inspiration et expire et la respiration ne reprend plus. Ceci a été remarqué<sup>36</sup> dans les émissions qui portent sur les soins de la santé dont *Grey’s Anatomy*, *ER*, *Saving Hope* ainsi que *House M.D.* Ceci n’est pas tout à fait ce que j’ai décrit avec Suzanne et ce qui suivra avec la description des autres récits.

La mort esthétique se produit très rarement sans intervention. La respiration agonale<sup>37</sup> est un réflexe physiologique au manque d’oxygène au cerveau qui se produit habituellement quelques heures et même quelque jour avant la mort biologique (Perkin et Resnik 2002, 166). La durée de ce type de respiration est imprédictible. Pour assurer une mort esthétique (sans respiration agonale), il faut administrer un médicament qui cause un arrêt cardiaque ou la paralysie

---

<sup>36</sup> Recherche faite en parallèle à celle-ci. J’ai analysé les 13 saisons de *Grey’s Anatomy*, les 15 saisons de *ER*, les 8 saisons de *House M.D.* et les 5 saisons de *Saving Hope*. La respiration agonale n’était pas représentée lorsqu’un acteur avait une mort « prédictible ». Par exemple dans *Grey’s Anatomy*, lors du retrait du ventilateur de Direck, celui-ci a simplement expiré et il était mort (la ligne droite du moniteur de ECG comme étant la preuve d’un arrêt cardiaque). La respiration agonale était présente lorsque les professionnels de la santé tentaient de « sauver la vie ». Cette recherche est présentement en rédaction afin d’être publiée comme article.

<sup>37</sup> Voir la description à la section 7.3

respiratoire : la mort (*Ibid.*). Alors, lorsque la famille voit un patient avoir une respiration agonale, ceci est interprété comme étant de la souffrance. Par conséquent, il vient justifier l'initiation du couple ventilateur/patient. La famille demande que les professionnels prennent en charge la respiration pour que le patient arrête de souffrir et non pour « sauver » la vie de la personne mourante. C'est ce qui s'est produit avec Henry. En effet, son fils admet que celui-ci est dans les derniers moments de sa vie et qu'il va mourir. Par contre, voir son père dans cet état, c'est inacceptable alors il faut intervenir. Donc, même si Henry avait écrit qu'il ne voulait pas être en couple avec le ventilateur, la respiration agonale d'Henry fait en sorte que son fils oblige les professionnels à intuber son père. « Sauvez-le tout de suite, pour qu'il puisse avoir une bonne mort plus tard. »

## **5.5 Conclusion**

Dans ce chapitre, j'ai décrit différents parcours que peut prendre l'initiation de la ventilation mécanique. Les situations de David, Suzanne, Bruno et Henry ont tous un élément commun : à un moment dans leur parcours de vie, la question de savoir s'ils avaient besoin ou non du ventilateur s'est posée. Avec le récit de David, j'ai décrit comment, lorsque tous les répertoires impliqués dans la décision s'alignaient parfaitement vers l'intubation, cette procédure devient une chorégraphie. La pratique est normale et devient emblématique de la capacité humaine de pouvoir contrôler l'arrivée, à savoir d'empêcher la mort de se produire. Grâce à l'intubation, les professionnels de la santé ont la forte impression d'avoir été capables de « sauver une vie ». Par contre, lorsque la chorégraphie finit par la mort, un mal-être et une sensation d'injustice sont présents. Pour la famille, l'intubation est un événement qui indique que la personne aimée a frôlé la mort. Bien que cet événement ne marque pas la fin du cycle et que les événements restent incertains, lorsque celle-ci est complétée et que la personne entre dans la section du maintien, il y

a espoir. L'espoir prend différentes formes – l'espoir d'une meilleure vie, mais aussi l'espoir de pouvoir avoir une meilleure mort.

Avec le récit de Suzanne, j'ai décrit comment l'utilisation d'un répertoire peut facilement se confondre avec un autre. En effet, lorsque la conversation s'est produite, j'étais certaine que le médecin tentait de convaincre Suzanne d'accepter de faire la procédure chirurgicale. Les enfants de celles-ci ont eu la même impression que moi. Pourtant, le médecin m'a confirmé par la suite qu'il avait posé ces questions parce qu'il s'agissait d'une exigence légale. Le récit de Suzanne illustre les avantages d'avoir ces discussions difficiles avant l'arrivée d'un événement. Autrement dit, la situation de Suzanne a été identifiée comme étant très favorable parce que tous les membres de la famille étaient en accord de respecter les choix de celle-ci. De plus, étant donné que Suzanne a pu dire et redire ce qu'elle désirait, elle devenait responsable de sa décision. La famille de Suzanne a naturellement eu un moment d'hésitation et de doute. Par contre, le doute a été vite évacué de la conversation. En effet, le doute a diminué après avoir clarifié que c'était Suzanne qui avait pris la décision.

Avec le récit de Bruno, j'ai décrit comment la réaction par défaut reste d'intuber une personne. De plus, j'ai décrit comment certains acteurs légaux peuvent affecter la situation. Plus particulièrement, la jurisprudence du cas Rasouli, qui a été discuté dans la revue de littérature, vient modifier directement les pratiques des professionnels de la santé. En effet, lorsque le médecin a vu que le patient avait le NPR, il aurait aimé tout arrêter et même retirer ce qu'il venait d'installer. Par contre, selon le répertoire légal, il a maintenant besoin du consentement du fils afin de retirer les traitements. Par conséquent, selon le répertoire légal, refuser et retirer n'a pas la même signification. Afin de respecter les deux, un consentement doit être émis.

Avec le récit d'Henry, j'ai décrit comment l'utilisation du répertoire de soins différait considérablement selon qui en faisait l'utilisation. En effet, pour les professionnels de la santé, la possibilité d'intuber ne fait pas partie d'un répertoire de soins lorsqu'une personne est mourante (lorsque la mort a été prédite). Il s'agit même d'une contradiction majeure qui nécessite une explication. Ceci est expliqué par le déni de la mort ou par une différence culturelle ou le fait que la famille est simplement déraisonnable. Ce type d'explication et de justification est également utilisé dans la littérature (Lock 2001; Mack et coll 2010). Cependant, ces explications ne reflètent pas les discussions que j'ai eues avec la famille. Mes discussions indiquent que la famille est très consciente que la mort est imminente. De plus, la famille n'a jamais exprimé une explication qui pouvait être liée à la religion ou à la culture. Finalement, les justifications ressemblaient à ceux retrouvés dans la section 2.1.1. Plus spécifiquement, l'utilisation du ventilateur n'était pas faite pour prolonger la vie, mais plutôt pour donner au patient la chance et l'opportunité d'avoir une bonne mort « naturelle ». Lorsque j'ai demandé aux membres de la famille de me décrire une mort naturelle, ils m'ont expliqué que c'était comme tomber endormi et de prendre un dernier souffle ou encore de prendre un dernier souffle lorsque le patient dort. Cela m'a amenée à me demander d'où provenait cette impression et à porter attention aux images médiatisées de la mort, constatant qu'elle est généralement profilée de manière que j'ai qualifié d'esthétique. Lorsqu'on est face à une mort naturelle, ceci est interprété comme étant de la souffrance par la famille. Par conséquent, les professionnels de la santé doivent forcément tout faire pour atténuer cette souffrance. Afin d'accomplir ceci, les professionnels de la santé devraient utiliser tout moyen à leur disposition comme traitement, dont le ventilateur, pour donner une deuxième chance de mieux mourir. Voyons maintenant les négociations complexes du ventilateur lorsque le cycle change de phase au maintien.

## Chapitre 6 : Le maintien

Le maintien est la période de temps requise pour qu'une personne se rétablisse au point où on peut l'extuber et séparer le couple. Cette section se distingue grandement de l'intubation. Dans la phase de l'intubation et de l'extubation, une question s'impose : est-ce qu'on fait la procédure ou non? Dans certaines situations, plus souvent dans la phase de l'intubation que dans celle de l'extubation, cette question se transforme en choix de vie ou de mort. Dans le maintien, ce n'est plus une question binaire. Les questions, les choix et les possibilités deviennent multiples. Chacune des décisions affecte le couple ventilateur/patient. Certaines de ces décisions sont plus explicites que d'autres; par exemple, la décision de changer un mode de ventilation mécanique est plus explicite que la décision du choix d'antibiotique. Pourtant, cette dernière a un potentiel plus important dans la poursuite du cycle ventilateur/patient (et dans le parcours du patient) que peut avoir le changement de mode.

D'autre part, dans cette section, les cycles et les parcours deviennent multiples, complexes et difficilement dissociables. Plutôt que d'avoir une rencontre de cycle et de parcours comme expliqué dans la section de l'intubation, le maintien est une continuité – un enchevêtrement de cycle et de parcours.

Ce chapitre comporte cinq volets. Le premier décrit la phase du maintien du couple ventilateur/patient par le biais du récit du transfert de Caroline en provenance de l'urgence. J'illustrerai comment le ventilateur est un médiateur important lorsqu'on décide du lieu où va résider le couple ventilateur/patient pour le temps de son existence. Le deuxième volet est une

description d'une journée « typique<sup>1</sup> » dans la vie d'une personne ventilée<sup>2</sup>. Cette section va permettre aux lecteurs de mieux comprendre l'ensemble des décisions et des procédures faites pendant une journée dans l'unité des soins intensifs ainsi que de mentionner certains acteurs 'cachés' mais importants lors des décisions. Le troisième volet est le récit de Marguerite qui s'étale pour une période d'une semaine. Ceci me permettra de décrire les négociations qui se font par rapport au niveau de conscience de la patiente. Dans le quatrième volet, je vais décrire comment un non-humain peut changer les négociations d'un traitement. Finalement, je vais décrire la situation d'André. Personne n'aurait cru qu'un sac Ziploc pouvait être un médiateur important dans l'unité .

## 6.1 Caroline : Le transfert en provenance de l'urgence

Je suis assise à la station des infirmières lorsque j'entends la secrétaire discuter avec le thérapeute respiratoire :

RT1 : Dans quel lit vous allez mettre le transfert de l'urgence?

Secrétaire : Quel transfert de l'urgence?

RT1 : Vous avez une patiente ventilée qui est présentement au CT scan. À l'urgence, ils nous ont dit qu'après le scan elle était pour venir ici. Je suis venu installer le ventilateur avant qu'elle arrive.

Secrétaire : Attends, je vais appeler l'infirmière responsable.

La secrétaire prend le téléphone, on l'entend sonner un peu plus loin. L'infirmière responsable s'approche en accrochant le téléphone.

RNC : Vous me cherchez?

<sup>1</sup> Les jours peuvent se ressembler, mais ne sont pas exactement les mêmes. Contrairement à la description présentée dans la chorégraphie de l'intubation et de l'extubation, la description présentée ici est un amalgame de différentes personnes.

<sup>2</sup> Pour cette description le « je » dénomme la patiente et non moi à titre de chercheur. Ce changement a été fait afin de donner une voix au patient qui est souvent conscient, mais incapable de parler dans la phase du maintien. Je n'ai jamais été intubée personnellement. Afin de pouvoir recueillir ces informations, je me suis assise à côté de différents patients, et je suis restée pendant plusieurs heures, à différents moments de la journée pour observer ce que le patient voyait ainsi que les interactions qu'il avait avec le personnel et le couple. De plus, dans l'unité, une patiente était ventilée de façon chronique et elle pouvait parler. Ainsi, j'ai pu valider mes observations et ma description avec elle.

Secrétaire : Savais-tu qu'on était pour avoir un transfert de l'urgence?

RNC : Je sais que MDC a eu plusieurs demandes de consultation, mais il ne m'a jamais parlé qu'il avait accepté une patiente ventilée de l'urgence.

En finissant ses mots, on voit arriver un lit. Une thérapeute respiratoire est à la tête du lit. Nous pouvons voir qu'elle tient un ballon de réanimation entre ses mains. Une infirmière est à ses côtés qui pousse une pompe intraveineuse et tient un cartable dans ses mains. Un préposé est au pied du lit en poussant une autre pompe intraveineuse et s'assure que le lit reste aligné avec le corridor.

RNC : Vous allez où avec cette patiente?

RNU : C'est le transfert de l'urgence.

RNC : Nous n'avons pas reçu de transfert de l'urgence.

Tous se regardent, un peu confus. RNC prend son téléphone d'un mouvement brusque.

RNC : Bonjour MDC, je suis sincèrement désolé de vous déranger. Je voulais savoir si vous aviez accepté une patiente ventilée de l'urgence. Ha oui! C'est beau je vais leur dire de retourner à l'urgence.

RNU : Pourtant j'étais certaine qu'il était venu la voir. C'est ce que l'infirmière responsable de l'urgence m'a dit avant de partir pour le scan.

RNC : Bien non, MDC n'a même pas fait sa consultation encore. Donc, on va attendre qu'il la voie et lorsque nous allons avoir un lit, nous allons vous appeler.

RNU : Dans combien de temps penses-tu que nous allons être capables de faire le transfert? Nous sommes vraiment débordés à l'urgence.

RNC : Tu sais que je ne peux pas répondre à ta question. Nous devons faire au moins deux transferts à l'étage avant d'être capables d'accepter ta patiente.

RNU : Pourtant vous avez l'air d'avoir les lits de libres.

RNC : À quoi bon sert des lits de libre quand tu n'as pas le staff pour prendre soin de la patiente? C'est plus compliqué que ceci a l'air.

RT2 : On s'en retourne à l'urgence. Pourrais-tu aller brancher le ventilateur à la même place à l'urgence?

RT1 : Réanime 2?

RT2 : Oui

Préposé : On est mieux de reculer comme ça, va vers la gauche et nous allons être capables de sortir d'ici pour aller vers l'urgence.

### **6.1.1 Plusieurs lieux d'intubation, un seul lieu de maintien**

La formation du couple ventilateur/patient enchaîne une série de prises de décision. La première est de savoir quel endroit physique le couple va occuper. Le ventilateur devient un

médiateur très important, car il limite les possibilités en même temps qu'il les multiplie. Un patient ventilé requiert une attention plus particulière qu'un patient qui respire par lui-même. À partir du moment où on prend en charge la respiration, tout autre besoin physique et vital doit être pris en charge également. Pour ce faire, les professionnels vérifient fréquemment le taux d'oxygène, le nombre de respirations prises, le rythme cardiaque et la quantité d'urine. En plus d'en faire la vérification, ils doivent ajuster certains médicaments en fonction des données qu'ils reçoivent. Étant donné la nature hautement spécialisée de ces tâches, les milieux hospitaliers ont formé une unité spéciale pour prendre soin de ces cas critiques : les soins intensifs. La ventilation mécanique est le premier critère d'admissibilité pour un patient dans cette unité<sup>3</sup>.

### **6.1.2 Une unité, plusieurs hôpitaux : Le choix de l'hôpital**

L'admission à l'unité des soins intensifs n'est pas qu'un simple déplacement de lieu dans l'hôpital. Une série de décisions et de coordinations viennent avec l'assignation d'un lit. En fait, cette décision dépasse les portes de l'hôpital. Tous les milieux hospitaliers en Ontario utilisent un système informatique pour partager et gérer l'information et les ressources. Dès l'arrivée à l'urgence, le préposé doit saisir l'information du patient dans le système, ainsi que les procédures et/ou les éléments nécessaires au maintien. Par exemple, il faut y indiquer si le patient est intubé, combien d'intraveineuses il a ou s'il a besoin de dialyse. En tout temps, le patient est également assigné à un lit<sup>4</sup>. Le système informatique est utilisé pour prendre plusieurs autres décisions que je vais décrire en détail dans la partie suivante.

---

<sup>3</sup> Une personne intubée reste dans trois unités : les soins intensifs, l'urgence, le bloc opératoire/salle de réveil. L'urgence et le bloc opératoire/salle de réveil sont des zones temporaires – les patients ventilés n'y restent pas plus de 24 heures.

<sup>4</sup> Le lit est habituellement dans une chambre et un bon nombre de chambres ont plus d'un lit. L'assignation est donc faite selon le lit qui devient l'adresse du patient lorsqu'il est à l'hôpital.

Habituellement, lorsqu'un patient est admis à l'hôpital, il reste dans le même milieu hospitalier que celui où il est entré. Par contre, il y a des exceptions. Lorsque l'unité de soins intensifs de l'hôpital est fermé<sup>5</sup>, les patients intubés de l'urgence seront transférés dans un autre hôpital, préférablement<sup>6</sup> dans la même région. Si un patient a besoin d'un type de ventilation mécanique qui n'est pas offert, il sera transféré dans un milieu qui l'offre<sup>7</sup>. Toutefois, si un patient de l'étage est intubé, le patient doit être transféré dans le même milieu hospitalier. Dans l'unité des soins intensifs, il y a toujours un lit et une infirmière assignée à un patient ventilé futur. Cette personne ne peut pas accepter le patient futur tant qu'il n'y a pas un autre lit et une autre infirmière qui peut être affectée à celui-ci. C'est une stratégie pour prévenir l'incontrôlable – contrôler les incertitudes qui peuvent se produire (telles que l'intubation).

Lorsque l'intubation a été faite à l'urgence, le médecin de l'urgence demande une consultation au médecin des soins intensifs. Après la consultation, le médecin des soins intensifs doit vérifier avec l'infirmière responsable de l'unité pour connaître la disponibilité des lits et l'avertir de l'état du patient. Après que l'infirmière responsable ait accepté le patient ventilé<sup>8</sup>, elle l'assigne à un lit et à une infirmière; celle-ci appelle l'urgence lorsqu'elle est prête à recevoir le patient (elle est prête quand un lit est disponible). Souvent, le patient qui était dans la chambre doit être transféré à l'étage suivant la même procédure que celle décrite ci-dessus. La différence est que, cette fois, les infirmières peuvent assigner le patient à n'importe quel lit disponible dans l'hôpital. L'hôpital est aussi séparé en fonction d'unités selon le problème du patient, par exemple,

---

<sup>5</sup> Être fermé signifie que l'unité n'accepte plus de patient de l'urgence. Ceci se produit pour deux raisons. Premièrement lorsqu'il n'y a plus de lit de libre ou encore lorsqu'il n'y a pas suffisamment d'infirmières.

<sup>6</sup> Il s'agit bien d'une préférence et non d'une obligation. Le système choisit le milieu hospitalier qui est disponible et qui utilisera le moins de ressource pour s'y rendre.

<sup>7</sup> Par exemple de la ventilation haute fréquence est faite seulement que dans quelques milieux en Ontario.

<sup>8</sup> Si elle ne l'accepte pas, le patient doit être transféré dans un autre milieu hospitalier.

l'unité de gériatrie et l'unité de psychiatrie. L'infirmière tente toujours de jumeler le patient avec l'unité appropriée. Toutefois, la priorité reste l'unité des soins intensifs à savoir, faire en sorte que le ventilateur ait une place dans l'unité des soins intensifs. Advenant que le jumelage soit impossible, l'infirmière trouve le meilleur choix et prépare le transfert de lit. Avant le transfert physique du patient, il y a le transfert d'information sur celui-ci. Habituellement, un rapport est remis avant que le transfert des soins du patient puisse se produire.

### **6.1.3 Relation entre les professionnels des unités**

Pour assigner un patient à un lit, les coordinatrices de l'hôpital se rencontrent chaque matin. C'est à ce moment que les négociations de lit se font entre les différentes unités. La première priorité est d'assurer un lit pour un patient futur dans l'unité des soins intensifs et par la suite de libérer des lits à l'urgence. Par contre, il est impossible de prédire ce qui va se produire à l'urgence. Lorsqu'un couple ventilateur/patient est à l'urgence, il monopolise une infirmière et bien d'autres ressources. Par conséquent, le personnel de l'urgence tente souvent d'inciter le personnel de l'unité des soins intensifs d'accepter l'admission du patient. Alors, le ventilateur vient également affecter les relations entre le personnel des deux unités. Voici certains commentaires des infirmières lorsque je leur demandais de me décrire la relation entre les infirmières des soins intensifs et celles de l'urgence.

**RN :** Ça fait la quatrième fois qu'ils appellent. Je les trouve fatigués. Ils agissent comme si nous n'avions rien à faire aux soins intensifs. Nous n'avons pas arrêté de la journée.

**RNU :** C'est vraiment frustrant à l'occasion. Les infirmières de l'unité sont souvent enfermées dans leur monde et ne réalisent pas que nous devons être disponibles à la population entière. On ne sait jamais ce qui peut se produire. C'est un effet domino. Je ne sais pas comment elles se sentiraient de savoir qu'une personne qu'elles aiment est morte à cause que nous avons refusé une ambulance justement à cause qu'elle voulait prendre une pause au lieu d'accepter notre patient ventilé.

**RNC :** Je ne fais pas confiance à la coordonnatrice de l'urgence. Faire un transfert sans qu'un médecin ait évalué la patiente est vraiment un manque de jugement de sa part. Je

peux croire que l'urgence est occupée, mais les règles sont là pour une raison. Nous devons les suivre.

Malgré la volonté de vouloir accélérer le processus, une infirmière de l'urgence a décidé de ne pas suivre le protocole de transfert. Au lieu de simplement répéter les actions et d'être intermédiaire, elle a pris la décision d'être médiatrice. Par contre, celle-ci n'a pas pu convaincre les autres acteurs qu'il s'agissait d'une bonne solution. L'infirmière des soins intensifs a refusé le patient et l'a retourné à l'urgence. Elle a également fait une alliance avec le médecin de l'unité des soins intensifs pour s'assurer que le patient ne soit pas transféré et que le protocole soit suivi. Ceci vient influencer non seulement le couple ventilateur/patient, mais également les relations entre les unités. Après que le transfert du couple soit fait, celui-ci intègre le cycle et le parcours de l'unité des soins intensifs. C'est ce que je vais décrire avec Annette.

## **6.2 Annette : Douze heures dans la vie d'une patiente ventilée**

Lorsque j'étais dans l'unité, j'aurais aimé pouvoir faire cette expérience pour mieux comprendre la situation du patient ventilé, et ainsi pouvoir décrire comment j'avais vécu d'être accouplée avec le ventilateur. J'ai dû abandonner cette optique d'une part parce qu'un lit aux soins intensifs est très dispendieux et d'autre part, les effets médicaux néfastes de l'intubation sont plus grands que les bénéfiques de la recherche. J'ai cependant trouvé une façon de faire « comme si » j'étais intubée. J'ai passé plusieurs jours à différents moments, assise à côté d'un patient ventilé pour observer ce qu'il voyait. Après avoir été satisfaite de mes descriptions, j'ai demandé à Annette de m'aider. Annette était une patiente ventilée depuis un an. Elle avait une trachéostomie et elle pouvait parler. Je lui ai demandé ce qu'elle pensait lorsque les professionnels de la santé faisaient certaines choses. Je lui ai aussi demandé de me décrire comment elle se sentait lorsqu'on lui faisait une succion ou encore lorsqu'on apportait des changements au ventilateur. Après plusieurs

conversations, je lui ai montré ce récit. Elle était d'accord pour dire que la description était représentative. Elle était aussi d'accord avec les émotions que j'avais décrites dans le récit. Par contre, elle n'était pas d'accord avec le titre que j'avais choisi. Au lieu d'utiliser le mot « typique », elle aurait aimé mieux que j'utilise l'expression de la journée de la marmotte d'une patiente ventilée.

## **6 h**

J'ouvre tranquillement les yeux. J'entends deux personnes se parler. Je suis couchée à plat sur le dos sans oreillers. Je sens une plaque métallique dans mon dos.

Tech1 : Ne bouge pas, nous allons prendre une photo.

Je ne sais pas à qui elle parle. J'essaie de bouger mes jambes pour me replacer d'une façon confortable.

TECH1 : Ne bouge surtout pas. Ha non! Elle bouge les jambes et elle commence à descendre. Arrête de bouger, prend une grande respiration.

J'arrête de bouger et je regarde le plafond. Lorsque j'essaie de prendre une grande respiration, je sens de l'air gonfler mes poumons qui vient de nulle part à une vitesse qui est vraiment inconfortable. Cette sensation me fait toujours tousser. Lorsque je tousse, c'est très difficile parce que j'ai l'impression de pousser de l'air au travers d'une paille dans lequel on pousse plus de l'air en direction opposée de ma respiration.

TECH1 : Merde, elle a encore bougé, j'espère que ça va quand même être correct. (Elle prend une pause.) Oui c'est beau, on peut y aller.

Elle vient à mes côtés avec une autre personne. Une des femmes tire sur mon drap, je me sens tournée vers la droite. J'essaie de bouger les mains, mais je suis prise, elles sont attachées. Elles me recouchent. La plaque métallique est partie. Je vois la femme l'a donnée à l'autre. Elles poussent un gros appareil blanc hors de ma chambre en continuant à parler.

TECH1 : On va aller faire le 424.

TECH2 : C'est beau je te suis.

## **7 h**

Quelqu'un allume les lumières de ma chambre.

RN1 : Bonjour, Annette, mon nom est Collette et je vais être votre infirmière aujourd'hui.

Collette se place à mes côtés, elle regarde quelque chose en arrière de moi et elle écrit sur un bout de papier. Elle me regarde avec un gros sourire. Elle me touche le poignet.

RN1 : Tu sembles plus réveillée qu'hier. Je vais prendre tes signes vitaux. Tu vas sentir le brassard gonfler sur ton bras.

Elle est sur le bout des pieds à mes côtés. J'entrevois qu'elle pousse avec l'index sur un appareil. Quelqu'un d'autre entre dans ma chambre.

RT1 : Allô Collette, comment ça va? Je ne pensais pas que tu travaillais aujourd'hui.

RN1 : Bien oui, j'ai fait un switch avec Marc. J'étais supposée travaillé vendredi, mais j'ai le shower de bébé pour mon frère.

RT1 : C'est vrai, ta belle-sœur est enceinte. As-tu hâte d'être ma tante?

RN1 : Il va tellement être gâté ce petit-là. C'est le premier bébé dans ma famille et en plus je vais être la marraine.

Elle se place à côté de Collette. Elle prend un dossier qui était placé sur un appareil blanc. Elle le regarde, et écrit sur une feuille dans le dossier. Elle appuie sur certaines touches qui changent l'écran de l'appareil. Je ne vois que des chiffres ou des lignes. Elle me regarde.

RT1 : Bonjours Mme. Mon nom est Gabrielle et je suis votre thérapeute respiratoire aujourd'hui. Elle se tourne vers Collette.

RT1 : Elle a l'air plus réveillée aujourd'hui.

RN1 : Oui, au rapport Huggo m'a dit qu'elle avait eu une bonne nuit. Ses signes vitaux sont bons et elle n'est pas trop agitée. Elle n'a pas de sédation depuis 5 h 30.

Gabrielle met son stéthoscope sur ma poitrine. C'est vraiment froid.

RT1 : Prends de grandes respirations. C'est ça.

Elle arrête et enlève le stéthoscope de ses oreilles.

RT1 : Je vais faire un essai de 5/5. C'est son premier donc je ne pense pas qu'elle va endurer ça bien longtemps.

Je vois Gabrielle appuyer sur une touche. Soudainement, l'air qui gonflait mes poumons n'arrive plus à un intervalle régulier. Je dois maintenant tirer pour que l'air entre. J'essaie de dire que je n'aime pas la sensation, mais je réalise qu'il n'y a aucun son qui sort de ma bouche. J'ai l'impression que je suis en train de suffoquer. J'ouvre grand les yeux et je tape mes mains sur le lit. J'ai besoin d'aide, je vais suffoquer, je suis en train de mourir. J'entends des bruits d'alarme qui viennent d'en arrière de mon lit.

RN1 : Elle n'a pas l'air d'aimer ça. Tu avais dit qu'elle n'était pas pour le tolérer longtemps.

Soudainement, lorsque je respire l'air arrive plus facilement.

RT1 : Je ne pensais pas qu'elle était pour être prête, je l'ai gardée en pression de support, mais j'ai augmenté la pression à 12.

J'arrête d'entendre les alarmes. Je pense que je vais être correcte maintenant.

RN1 : Bon là c'est mieux.

RT1 : L'as-tu succionné?

RN1 : Non pas encore. Étant donné qu'elle vient juste d'avoir un petit épisode, est-ce qu'on pourrait attendre? Nous allons la laver bientôt je la succionnerai après.

Gabrielle fait un signe de la tête. Elle s'approche de mon visage et regarde quelque chose.

Gabrielle : Son tube est un 7,5 à 22 cm, son ballonnet est bien gonflé.

Elle écrit sur un papier et sort de ma chambre. Collette entre et sort de ma chambre. Elle entre avec de petits sacs de plastique transparents avec des écritures noires. Elle se déplace sans vraiment me dire ce qu'elle fait. Elle écrit à chaque étape quelque chose sur sa feuille.

Ma chambre est carrée ou rectangle. Je ne suis pas certaine parce que je regarde toujours dans une direction. Je ne sais pas ce qu'il y a derrière moi. Je sais qu'il y a sûrement des machines parce que je les entends sonner à tout moment de la journée. Je suis dans un lit d'hôpital. Le lit a des barrières grises. Lorsque je n'ai pas d'oreiller, si je regarde à gauche ou à droite, je ne vois que les barrières grises et le plafond. En avant de moi, il y a une horloge analogique. J'ai souvent de la difficulté à savoir si nous sommes la nuit ou le jour. Il n'y a pas de fenêtre dans ma chambre et les lumières restent parfois allumées longtemps dans le corridor. Une porte en vitre sépare ma chambre du corridor. Ce n'est pas très pratique surtout lorsque je vois qu'ils ont mal fermé le rideau et que mon corps nu est découvert pour que n'importe qui entre dans les soins intensifs me voie. Par moments, il y a beaucoup de gens, a d'autres moments, ces complètement silencieux.

J'ai deux tubes dans ma bouche. J'ai déjà essayé de tirer sur le tube pour l'enlever, mais on m'a attaché les mains serrées et je me suis endormie rapidement après qu'on m'a dit d'une façon brusque de ne pas toucher le tube. À ce moment on m'avait expliqué que c'était le tube qui assurait que je puisse respirer. Dans certaines positions, j'ai deux tubes, un blanc et un bleu qui passe en avant de mes yeux. Lorsque ça l'arrive j'ai de la difficulté à voir le plafond. Mes mains sont remplies d'ecchymoses. J'ai une intraveineuse sur chaque main et une autre dans l'avant-bras droit. À chaque fois que je le plie une alarme sonne et Collette m'ordonne de garder mon bras déplié.

## **8 h**

Un homme entre dans ma chambre. Il me regarde avec un sourire.

RPN1 : Tu es réveillée. On va prendre une bonne douche. Tu es chanceuse, la première de la journée. Tu vas voir que ça va faire du bien.

Il tire sur le rideau et Collette entre dans la chambre.

RN1 : As-tu tout ce dont on a besoin?

RPN1 : Bien sûr. Tout est sur la table. J'ai même mis extra savon. Tu vas voir ma belle tu vas sentir bonne quand nous allons avoir fini.

L'homme défait une boucle qui est dans mon cou. Il est proche de mon visage. Il tire sur ma jaquette. Je sens soudainement l'air froid envahir mon corps. J'ai quelque chose qui couvre mes parties génitales.

RPN1 : Nous allons changer votre couche.

Je l'entends le son du plastique se défaire. Collette me plie la jambe droite et me prend par l'épaule droite et d'un mouvement je me suis tournée vers la gauche.

RPN1 : Ouff, mais qu'est-ce que tu lui as donné à manger?

RN1 : Je n'y suis pour rien, faudrait parler à Diet.

Je sens un linge humide sur mes fesses. Après avoir lavé mes parties génitales, je sens une débarbouillette tiède sur le dos.

RPN1 : J'étais pour oublier. Donne-moi le bonnet bleu. On va lui laver les cheveux.

Il me met le bonnet sur la tête. Collette et l'homme discute ensemble. Un complète les mouvements de l'autre. Ils ont même réussi à changer mon lit même si j'étais couché dedans. Soudainement, je me mets à tousser.

RN1 : Tu es due pour une bonne succion.

Elle connecte un tube rose à un autre tube blanc qui est près de ma bouche. Elle me regarde et me dit :

RN1 : Ça va te faire tousser.

Elle avait raison. Je tousse. En même temps elle descend avec un tube qui reste connecté à moi et remonte en appuyant sur un bouton blanc. Je suis incapable d'arrêter de tousser. Quelle sensation désagréable!!!

RN1 : C'est beau, prend une grande respiration, nous avons fini.

L'homme m'enlève le bonnet de sur la tête.

RPN1 : Tu vois, tu sens tout bon maintenant.

Toutes les deux sortent de ma chambre ouvrant le rideau.

RPN1 : Quand veux-tu qu'on fasse le 412?

RN1 : Je n'ai pas le 412, j'ai le 406 et la RACE.

RPN1 : Sais-tu qui a le 412?

RN1 : Je ne sais pas regarde sur le tableau.

## **9 h**

C'est un de ces moments où je vois le plus de gens dans le corridor. Un homme avec un sarrau blanc est debout en avant d'un ordinateur. Il y a 5-8 personnes qui sont autour de lui. Je l'entends marmonner.

MDC : Femme de 83 ans qui a été retrouvée inconsciente par sa fille. Elle vient de Thunder Bay et elle était venue visiter sa fille pendant une semaine. Avant cet épisode elle était en parfaite santé. Aucune maladie chronique. Elle ne prenait aucun médicament. Collette, qu'est-ce qui se passe avec aujourd'hui?

RN1 : Elle est réveillée depuis ce matin. Elle ouvre les yeux et suit les commandes.

Elle continue à parler, mais j'ai de la difficulté à comprendre exactement ce qu'elle dit. Je pense qu'ils parlent de moi. Le groupe discute entre eux. Soudainement l'homme entre dans ma chambre.

MDC : Bonjour Mme Cadieux, je suis docteur Campeau. Pouvez-vous ouvrir grand les yeux pour moi? Bougez les pieds. Serrez ma main fort. Parfait! Vous avez eu un malaise cardiaque,

vous êtes à l'hôpital. Nous allons prendre soin de vous. Si tout va bien, on devrait être capable d'enlever le tube d'ici deux jours.

Il sort de ma chambre, les autres le regardent et écoutent ce qu'il dit.

### **10 h**

Juste lorsque j'arrive pour tomber endormie, une alarme sonne. Une personne entre dans ma chambre.

RN2 : Allô Mme Cadieux. Mon nom est Martine. J'ai pris soin de vous hier. Collette est partie en pause. Je la remplace pour l'instant. Vous avez le bras plié. Je suis désolée, Mme Cadieux, vous devez garder ce bras-là droit. Je vais mettre un oreiller en dessous. Ça va vous aider à le garder à la bonne place.

Elle sort de ma chambre. Elle va s'asseoir à côté de ma porte. Je peux voir qu'elle discute avec quelqu'un, mais je ne vois pas qui. J'essaie de retomber endormi.

### **11 h**

Je me tourne la tête et j'ouvre mes yeux. Je sursaute parce que je vois Gabrielle à mes côtés. Elle regarde l'écran de la machine, me sourit et sort de ma chambre. Colette est revenue. Elle entre et sort de ma chambre encore avec les mêmes sacs que ce matin.

RT1 : L'as-tu succionnée?

RN1 : Oui, j'ai eu une quantité modérée et claire.

Elles sortent de ma chambre.

### **12 h**

J'entends des gens dans le passage. Je vois une personne pleurer. Elle entre dans la chambre à côté de moi.

### **13 h**

Je me réveille en sursaut. L'alarme en arrière de ma tête s'est mise à sonner. Lorsque j'ai vu Collette entrer la tête, j'ai raidi mon bras et l'alarme a arrêté. Collette me sourit et continue de parler avec Martine.

### **14 h**

J'ouvre les yeux. J'entends deux personnes discuter à côté de moi.

RN1 : Je te l'avais dit Éva que le 408 était réveillé.

Physio : Je te croyais Collette. Je ne voulais juste pas la réveiller. Bon après-midi Annette. Mon nom est Éva, je suis physiothérapeute. Nous allons vous assoir. Ça fait maintenant deux jours que vous êtes au lit. Aujourd'hui vous êtes plus réveillée alors, on va vous mettre dans la chaise.

RN1 : As-tu vu Gabrielle pour qu'elle nous aide?

Physio : Oui je l'ai vue passé, elle m'a dit qu'elle était pour faire un ECG dans le 422 et qu'elle était pour venir nous rejoindre ici.

Gabrielle entre dans la chambre.

Gabrielle : Es-tu prête pour la bouger?

Physio : J'ai tout ce dont j'ai besoin. Nous avons qu'à mettre le net sous elle.

RN1 : Veux-tu avoir le piquet?

Physio : Non, ça va mieux sans ça.

RN1 : Vraiment? Mais comment l'enlèves-tu après?

Physio : Je vais te montrer, tu vas voir, c'est vraiment facile, je peux le faire moi-même sans aide.

RN1 : J'ai bien hâte de voir ceci.

En même temps qu'elles parlent, elle me met un drôle de drap bleu sous moi. Je ne sais pas comment elles font ceci. Elles me tournent d'un côté et puis de l'autre, finalement le drap est sous moi. Ha non, je vais tousser encore.

RT1 : Avant de la lever je vais lui faire une succion vue qu'elle tousse.

Éva se penche vers moi, elle met ses mains sur ma cage thoracique près de mes seins. Elle vibre ses mains. Je trouve ceci très inconfortable.

RT1 : Qu'est-ce que tu fais?

Physio : Je l'aide à tousser.

RT1 : Vraiment? Aye ça fonctionne bien, regarde toutes les sécrétions qui ont monté dans le tube.

Physio : Ouin elle n'a pas l'air de trouver ceci très confortable, mais ça fonctionne très bien. Quelle couleur que tu dirais que ça l'air?

RT1 : C'est blanc pas très épais. On recommence une autre fois?

Les deux femmes se regardent et approuvent d'un signe de tête tandis que moi je fais le signe que non. Après avoir terminé, Gabrielle se tourne et écrit quelque chose sur le papier et Éva va chercher un appareil mauve qui est suspendu au plafond. Elle tire sur un fil et la manette tombe accroche la tête de Collette. Ceci me fait sourire.

Physio : Oh, excuse-moi. Je ne voulais pas t'assommer.

RN1 en riant et en se frottant la tête : C'est dangereux de transférer une patiente pour une infirmière.

Je tire sur ma jaquette et je croise les jambes comme ça personne va voir mes fesses. Éva et Collette mettent des ganses dans les clips de l'appareil mauve.

Physio : Mets les ganses grises dans les clips. Voilà tu l'as.

Éva regarde Gabrielle.

Physio : Es-tu prête ? On va mettre la chaise plus proche et on va être capable d'y aller.

RT1 : Pas de problème, j'ai tous les tubes et je suis correcte pour le transfert.

Physio : Ok on monte.

En même temps, elle pèse sur un bouton qui est sur la manette. Je vois l'appareil mauve monter et je me sens monter vers le haut. J'ai peur des hauteurs. Je n'aime vraiment pas ça. J'ai tellement peur de tomber. Mon lit, je veux mon lit. Mais je ne peux rien dire et j'ai peur que si je bouge je vais finir par me briser quelque chose. Je ne suis pas petite, je suis certaine que ça va lâcher. Éva tire le drap bleu qui m'entoure et me sourit.

Physio : C'est presque fini Mme Cadieux. On vous descend.

Je sens finalement la chaise sous les fesses. Oh quel soulagement. Je ne pensais pas que j'étais pour voler un jour.

RN1 : Êtes-vous confortable?

Je fais un signe de tête que oui.

### **15 h**

Un homme entre dans ma chambre.

RT2 : Wow! Mme Cadieux, vous êtes assise.

Je le regarde et je lui souris.

RT2 : Mon nom est Stéphane, je vais être votre thérapeute respiratoire pour ce soir.

On entend dans le haut-parleur « code bleu »

RT2 : Merde.

Il laisse tout tomber et se met à courir et passe à côté de Collette qui a les mêmes sacs que ce matin dans ses mains.

Il revient quelques minutes plus tard.

RT2 : Je déteste quand ils nous font des fausses alarmes. Un jour il va avoir un vrai code dans cette unité-là et ils vont se retrouver que personne ne va courir et tout le monde va prendre son temps.

RN1 : Donc ce n'était pas un vrai code.

RT2 : Bien non, quelqu'un a pesé sur le mauvais piton.

### **16 h**

Je commence à être fatiguée d'être assise au même endroit. J'essaie de bouger un peu pour ne pas être trop engourdie. J'aimerais retourner à mon lit, mais je ne vois pas personne autour. J'essaie de taper des mains. Je les vois tous, l'autre côté de ma porte, il y a un genre de rond. Ils sont un groupe à rire et à discuter. J'ai vraiment besoin d'aller à la toilette. J'ai une couche, mais c'est tellement désagréable de faire des selles dans une couche. C'est encore plus désagréable d'entendre leurs commentaires qu'ils font sur mes excréments. Ils donnent des descriptifs comme molle, grande quantité. Bon trop tard Collette mes selles ont sorti.

RN1 : Mme Cadieux, votre famille est ici pour vous voir.

J'espère qu'elle voit que je veux aller dans mon lit. Je bouge les pieds. Je vais tirer sur les tubes, peut-être qu'elle va comprendre.

RN1 : Non Annette. Vous avez été bonne toute la journée, vous le savez de ne pas tirer sur les tubes.

Elle s'approche.

RN1 : Mon Dieu! Je pense que tu m'as fait un vilain cadeau!

Elle sort la tête de ma chambre et s'écrie :

RN1 : Marc-Antoine! Peux-tu venir m'aider? Mme Cadieux vient de me faire un cadeau! Sa famille est dans la salle d'attente. J'aimerais la coucher et la changer avant de les faire entrer.

Je vais encore être suspendue. Qui aurait cru que j'étais pour devenir superman à l'hôpital?

**17 h**

Je vois finalement ma fille. Elle a les yeux rouges. Elle passe sa main dans mes cheveux et me regarde. Elle a des larmes dans ses yeux.

Fille d'Annette 1 : Tu nous as fait peur maman. Les médecins nous ont dit que tu allais bien et que tu étais pour t'en sortir.

Elle s'assoit à côté de moi. Elle commence à me raconter les événements de la dernière semaine. Comment ma sœur de Thunder Bay était venue dès qu'elle a entendu que j'étais à l'hôpital.

Fille d'Annette 1 : On est là maman. Tu es forte. Faut que tu t'en sortes.

Elle sort de la chambre. Quelques minutes plus tard, d'autres personnes de ma famille viennent me visiter. Ils arrivent qu'en groupe de deux.

**18 h**

Ma famille est encore présente. Certains font des blagues, d'autres me regardent avec les larmes aux yeux et ils ne me parlent pas. Je ne peux pas leur dire à quel point je les aime. J'espère que mon regard et mon sourire suffisent.

**19 h**

Colette entre dans ma chambre. Elle replace mon oreiller sous mon bras, l'alarme était encore en train de sonner.

RN1 : Passe une belle nuit. C'est Huggo qui va prendre soin de toi encore cette nuit. Je vais te revoir demain matin. Ne touche pas à tes tubes et sois gentille pour Huggo.

Je suis attachée à mon lit. Je ne toucherai pas à mes tubes. Je reste ici à attendre le jour que je vais sortir d'ici.

### **6.2.1 Une unité : Cycles et parcours multiples**

L'impression que rien ne se produit lors d'une attente est fausse. Il s'agit de démêler le tout afin de mieux comprendre ce qui se produit. C'est ce que j'ai tenté de faire ici. L'unité des soins

intensifs suit un cycle particulier dont l'admission, le maintien et le transfert à l'étage<sup>9</sup>. Dans l'unité, on retrouve différents professionnels de la santé. Ceux-ci viennent travailler, alors le temps qu'ils sont dans l'unité fait également partie du cycle d'un quart de travail. Le quart de travail diffère en fonction du professionnel de la santé.

Les infirmières et les thérapeutes respiratoires qui travaillent de jour commencent à 7 h. Par contre, les infirmières travaillent des quarts de 12 heures et les thérapeutes respiratoires des quarts de 8 heures. Chacun d'entre eux travaille à des intervalles différents. Certains travaillent trois jours et ont quelques journées de congé. D'autres sont sur appel et n'ont pas d'horaire stable. Le médecin responsable est habituellement dans l'unité vers 8 h. Il est difficile de savoir s'ils font des quarts de 12 heures, car certains jours, le médecin qui travaillait de jour était également sur appel pendant la nuit. Les physiothérapeutes, les pharmaciens et les diététiciennes font des quarts de travail de 8 heures et commencent à 8 h.

En plus du quart de travail, il y a également des cycles habituels de l'unité, dont les rondes multidisciplinaires, l'administration des médicaments, la vérification des signes vitaux, la vérification du ventilateur et autres. Selon le personnel, ils prennent également soin d'autres patients. Donc, les rencontres qui ont été faites avant vont également venir transformer la rencontre du présent. Finalement, chaque individu a des parcours de vie, à savoir des expériences complètement différentes; de multiples parcours se rencontrent et s'enchevêtrent. Bien qu'il serait intéressant de décrire chacun de ces cycles et parcours, ceci dépasse largement la portée de cette thèse<sup>10</sup>. Il est toutefois nécessaire de reconnaître qu'il y a un enchevêtrement pour mieux comprendre ce qui va suivre. Ceci sera également démontré lors de la description de Marguerite.

---

<sup>9</sup> Étant donné que les soins intensifs sont une unité de soins critiques, les patients ne sortent pas directement de l'unité à la maison.

<sup>10</sup> Par contre, si ceci vous intéresse, je vous recommande de consulter Street, 1992; Sudnow 1967

## **6.2.2 Le ventilateur, le système informatique et les alarmes**

Dans la section précédente de ce chapitre, il est mentionné qu'un préposé doit entrer l'information du patient dans un système informatique. Ce système est utilisé pour la gestion des ressources logistiques et monétaires. Le système est utilisé pour calculer le financement de l'hôpital et/ou de l'unité. Quand on coche la case ventilateur dans le système, ceci se transforme en fonds donnés par la province aux milieux hospitaliers.

De plus, afin d'évaluer le milieu hospitalier, le système utilise des indicateurs de rendement qui viennent directement influencer les pratiques au chevet du patient. Il existe plusieurs indicateurs, et deux chevauchent l'utilisation du ventilateur. D'une part, une évaluation négative est donnée à l'unité pour les extubations non planifiées (extubation pendant le maintien). Pour contrôler ceci, le patient est attaché à son lit pendant le maintien et/ou il est sous sédatifs. C'est seulement après plusieurs essais et beaucoup de vérifications que les mains d'un patient ventilé sont détachées du lit. De plus, le tube est vérifié toutes les 8 heures par le thérapeute respiratoire pour assurer qu'il est bien positionné. Advenant que l'attache du tube ou le tube lui-même ne soit pas à la même position qu'avant, le thérapeute respiratoire le repositionne et/ou change l'attache. Finalement, tous les matins, une radiographie pulmonaire est prise pour confirmer le positionnement du tube. D'autre part, une évaluation négative est donnée à l'unité lorsque les patients commencent une pneumonie après avoir été admis à l'unité des soins intensifs. Pour prévenir ce risque pendant le maintien, certaines précautions sont prises : les professionnels se lavent souvent les mains; le patient doit être succionné souvent; et on fait bouger, assoir ou marcher le patient.

Tout appareil aux soins intensifs a des alarmes, incluant le ventilateur. Certains font des sons plus aigus que d'autres. Malgré leurs différences, toutes les alarmes sont associées à une action – une intervention particulière. Toute alarme ouvre une possibilité d'action et offre un choix.

Doit-on avertir la patiente de garder son bras déplié? Devrait-on augmenter l'oxygène? Certains bruits sont associés à des acteurs en particulier. Par exemple le bruit associé à l'intraveineuse va faire en sorte que l'infirmière jette un regard dans la chambre, tandis que la sonnerie d'une pagette particulière va faire courir le thérapeute respiratoire. Pour une personne qui travaille dans un milieu hospitalier, ces bruits sont des indicateurs qu'il y a quelque chose à vérifier. Les professionnels de la santé associent chacun des sons qu'ils entendent à des actions possibles. La distinction des sons est même apprise aux étudiants pour que les actions puissent être répétées. Pendant que j'étais assise en avant d'une chambre, un thérapeute respiratoire avait un échange avec un étudiant qui illustre bien ce point.

RT : Tu entends? Qu'est-ce que ceci t'indique?

RTS : C'est l'humidificateur du ventilateur qui sonne.

RT : Parfait, pourquoi?

RTS : La température est trop élevée. Il n'y a plus d'eau dans la chambre d'humidificateur.

Je dois changer le sac, il ne reste plus d'eau.

Les alarmes influencent certains acteurs plus que d'autres. J'ai remarqué que les thérapeutes respiratoires et les infirmières ont une action plus souvent guidée par les alarmes que les autres professionnels de la santé. J'ai aussi remarqué qu'ils sont les acteurs responsables de faire la vérification de la technologie. Dans certaines situations, ce sont ces acteurs qui prennent la décision de modifier comment la technologie va interagir avec le patient. Lors d'une conversation avec un thérapeute respiratoire, je lui ai demandé s'il était responsable du ventilateur,

c'est-à-dire, s'il devait recevoir une ordonnance pour tous les changements ou si c'était accepté qu'il fasse des changements avant d'avoir l'ordonnance médicale<sup>11</sup>.

**RT :** Nous choisissons nous-mêmes les paramètres du ventilateur. Nous sommes chanceux d'avoir cette flexibilité ici.

Alors, chaque acteur du milieu hospitalier sait comment et quand réagir selon le bruit entendu. Tandis que les bruits sont souvent méconnus par la famille. Ces bruits peuvent être inquiétants pour eux. Lorsque j'étais assise dans la station des infirmières, un des membres de la famille était sorti rapidement de la chambre en criant :

**Fils :** Quelqu'un vient vite, il y a quelque chose qui sonne. Est-il correct?

En regardant rapidement dans la chambre, je me suis aperçue que le moniteur alarmait pour indiquer que le saturomètre sur le doigt du patient s'était déplacé et n'avait plus suffisamment de contact pour en faire la lecture. Dans cette situation, il suffisait de remettre l'appareil sur le doigt, mais la réaction est d'aller chercher un professionnel de la santé et de ne rien toucher.

Les alarmes jouent le rôle de faire un son pour avertir de certaines interactions qui se produisent entre le patient et un appareil. Comme mentionné dans la section 5.2.3, la visibilité de certaines fonctions du patient dépend d'un appareil. La visibilité de la respiration d'Annette dépend du ventilateur. Alors, les alarmes du ventilateur ont la fonction de faire une vérification constante de l'interaction entre le ventilateur et le patient. Autrement dit, c'est un système symbolique auditif particulier. Les professionnels de la santé deviennent des experts à faire des associations de bruit et à connaître exactement quelle possibilité d'action est associée au son en

---

<sup>11</sup> La chronologie est importante. Lorsque le thérapeute respiratoire fait des changements et après obtient une ordonnance, celui-ci est responsable d'avoir choisi de faire le changement. Tandis que si l'ordonnance vient avant, c'est le médecin qui a pris la décision et le thérapeute ne fait qu'exécuter l'action. Dans un certain sens, dans la première situation le thérapeute est médiateur et le médecin l'intermédiaire et l'inverse pour la deuxième.

question. Ce n'est pas le cas pour la famille. De plus, les professionnels ont appris à interagir et à faire la lecture de la technologie. Si la respiration d'Annette devient visible au travers du ventilateur, il faut que quelqu'un puisse regarder le ventilateur et voir la respiration d'Annette. C'est ce que le thérapeute respiratoire fait. Donc, les fonctions biologiques du patient sont vues et entendues à travers un appareil. Les professionnels de la santé interagissent avec l'appareil pour interagir avec le patient. L'interaction n'est pas ou rarement directe. Un non-humain se situe habituellement entre l'interaction du professionnel de la santé et le patient. Par contre, certaines composantes du corps humain ne peuvent pas être vues ou évaluées à travers d'un appareil. C'est ce que je vais explorer à l'aide du récit de Marguerite. De façon plus spécifique, je vais décrire les interactions qui ont été nécessaires afin d'établir le diagnostic de celle-ci qui s'est étalé sur une période d'une semaine.

### **6.3 Marguerite : Jusqu'à quel point est-elle démente?**

#### **Lundi**

Je suis avec les professionnels de la santé lors des rondes multidisciplinaires. On est moins nombreux cette semaine. Les étudiants en médecine et les résidents ne sont plus avec nous. Je suis avec le médecin, le pharmacien, la diététicienne, l'infirmière et le thérapeute respiratoire dans le corridor à l'extérieur de la chambre de Marguerite. Je donne le dossier au médecin, il me sourit et commence à parler en ouvrant le dossier.

MDC : Marguerite est une femme de 68 ans qui a été intubée deux semaines passées pour une pneumonie d'aspiration. La semaine passée nous avons essayé de l'extuber, mais nous avons dû la ré-intuber quelques heures plus tard. Selon le rapport que j'ai eu, l'intubation a été très difficile. Comment va-t-elle aujourd'hui?

RN : La patiente est alerte. Elle est dans son lit, les yeux grands ouverts. Elle a un sourire et tape constamment sur son lit. La famille est dans la chambre. Ils m'ont informé que sa normale est mieux que nous l'avions pensé initialement. Elle parle et elle est orientée. La semaine passée lorsque nous l'avons extubée, je lui ai demandé si nous étions à la maison ou à l'hôpital, elle m'a répondu l'hôpital. Lorsqu'on lui demande de serrer la main, elle le fait. Côté cardiaque, elle est stable.

RT : Côté respiratoire, je l'ai mis sur CPAP de 10 avec un PS de 10. J'ai été capable de diminuer l'oxygène à 30 %. Elle prend de bons volumes avec ceci. À l'auscultation elle est bronchique et diminuée du côté gauche.

MDC regarde les résultats de laboratoire.

MDC : Pourrais-tu la changer pour 5/5 voir.

RT : Je fais ça tout de suite.

Il entre dans la chambre, va en avant du ventilateur et revient.

RT : Les résultats du gaz artériel sont spéciaux. Elle a des résultats similaires à ce qu'on voit avec un MPOC.

RN : Je ne pense pas avoir vu qu'elle avait été diagnostiquée avec ce problème-là dans le dossier. Je vais demander à la famille.

Elle entre dans la chambre discute avec la famille et revient.

RN : Elle a déjà fumé, mais elle a arrêté à l'âge de 40 ans.

MDC : Elle n'est pas MPOC. C'est quelque chose d'autre qui fait que son CO<sub>2</sub> est trop haut, on ne sait juste pas c'est quoi encore. Qu'est-ce que tu penses si on arrête le Propofol? J'aimerais qu'elle soit vraiment réveillée, peut-être que c'est le fait qu'elle a de la sédation qu'elle hypoventile.

RN : OK, mais pourvu que tu me gardes le PRN. Est ce qu'elle ferait de l'apnée centrale?

RT : Si elle faisait de l'apnée centrale, elle ne respirerait pas d'elle-même et elle ne serait pas capable de répondre aux commandes.

RN : Elle est encore sur 5/5? (à RT)

RT : Oui, mais elle respire à 40/minutes. Je ne pense pas que nous allons être capables de l'extuber aujourd'hui. Je vais la remettre sur 10/5.

MDC : Non, je n'ai pas l'intention de faire ça. Je ne peux pas vraiment faire quoi que ce soit aujourd'hui, elle a trop de sédation. On va voir demain.

La discussion entre les professionnels de la santé continue. Lorsqu'ils ont fini de discuter de la situation de Marguerite, ils se dirigent vers une autre chambre. Je les suis en poussant le chariot de dossier et en donnant le prochain dossier au médecin.

## **Mardi**

Pendant les rondes multidisciplinaires, lorsqu'on est en avant de la chambre de Marguerite, l'infirmière commence toute suite à parler en regardant nerveusement ses notes. Je suis en avant de l'infirmière et le médecin est à ma gauche. Le pharmacien est à côté du médecin et la diététicienne est à ma droite. J'ai vu passé rapidement le thérapeute respiratoire, il n'est pas avec nous ce matin pour les rondes.

RN : Le niveau de conscience est encore difficile à évaluer. Elle est alerte et elle sourit constamment. Ils ont donné du Propofol en soirée et son rythme respiratoire a diminué à 4/min. Par contre, lorsqu'on lui donne de la morphine sa respiration va bien.

L'infirmière continue de donner de l'information en lien avec Marguerite.

MDC : Son CO<sub>2</sub> et le bicarbonate n'arrêtent pas d'augmenter. Habituellement nous voyons ceci avec une personne qui a une maladie respiratoire chronique. Mais avec elle, on ne comprend pas pourquoi ceci se produit. Sais-tu comment on fait pour traiter les troubles de l'altitude?

Pharm : Je ne suis pas certain.

MDC : On donne du Diamox. L'effet de ce médicament est de se débarrasser du bicarbonate dans l'urine et ceci cause une hyperventilation par la suite. On peut toujours voir si ce médicament fonctionne. Bon, nous allons essayer ceci et extuber la patiente. J'appellerais la famille pour qu'ils viennent. Ils pourront communiquer avec elle et lui dire dans sa langue de tousser et de respirer<sup>12</sup>.

Le médecin entre dans la chambre et essaie de parler avec Marguerite. L'infirmière le suit. Le pharmacien écrit des notes dans le dossier. Le médecin revient d'un air découragé.

MDC : Je ne pense pas qu'elle comprenne grand-chose. On verra quand la famille arrivera.

Il se déplace vers une autre chambre. Je le suis avec l'ordinateur portable. Le pharmacien pousse le chariot des dossiers aujourd'hui.

### **Mercredi**

MDC : Marguerite est une femme de 68 ans, nous l'avons extubée hier et nous avons dû la ré-intubé deux heures plus tard à cause d'hypoventilation. Comment va-t-elle ce matin?

RN : Nous avons été au MRI ce matin avec elle. Neurologiquement, il n'y a aucun changement. Lorsque je fais mon évaluation, elle ne répond pas. Lorsque la famille est présente, elle répond et exécute les commandes. Je crois qu'il s'agit d'un problème de langue.

MDC : Es ce que tu l'as vue faire? Est-ce que tu l'as vue exécuter des commandes lorsque la famille est présente?

RN : Bien hier lorsqu'elle était extubée elle était capable de chanter une chanson. La fille et l'amie chantaient et lorsqu'elles arrêtaient Marguerite était capable de dire le mot qui manquait.

MDC : Est-ce que tu connaissais le mot? Est-ce que c'était la famille qui te disait qu'elle te disait le mot?

RN : C'est la famille qui m'a donné l'information.

MDC : La famille dit parfois qu'elle répond plus que ce qu'elle fait réellement. Suivre des yeux et faire des froncements à la famille n'est pas un indicateur objectif de son état de conscience. La famille a une connexion spéciale avec la patiente. Ils ont souvent tendance à embellir la situation ou de ne pas avoir un regard objectif pour évaluer la situation comme nous on l'est. On devrait être consistant dans notre approche neurologique. On devrait toujours demander les mêmes commandes lorsque la famille est là et regarder de nos propres yeux ce qu'elle fait. Parce que mon examen neurologique présentement et que j'ai fait hier, la démence est plus prononcée qu'on peut le croire si on écoute la famille. Elle sourit et tape constamment, mais pas plus.

RN1 : Je comprends, je vais le faire le temps que la famille est ici.

<sup>12</sup>

Voir le prochain chapitre pour la description de l'extubation de Marguerite.

Le médecin entre dans la chambre et pose des questions à Marguerite. Celle-ci le regarde, lui sourit et continue de taper sa main sur le matelas du lit. Lorsque le médecin sort de la chambre, la diététicienne lui dit :

Diet : Je connais la diététicienne qui travaille également dans le centre d'accueil d'où vient Marguerite. Elle pourrait certainement nous aider pour savoir quel était son état de conscience avant qu'elle soit admise ici.

MDC : Pourrais-tu me donner ses coordonnées, je vais l'appeler.

Plus tard, pendant la journée, lorsque je reviens avec la commande de café dans l'unité des soins intensifs le médecin me dit :

MDC : Bon, pour notre patiente dans le 496, j'ai parlé avec la diététicienne qui l'avait évaluée voilà deux semaines passées à la résidence. Elle m'a dit que depuis le mois d'avril, son état de conscience s'est beaucoup altéré. Elle répète exactement ce que quelqu'un lui dit. Une personne va entrer dans la chambre et elle va lui dire bonjour, la patiente répétait bonjour jusqu'à ce que quelqu'un lui dise un autre mot. Elle marchait, alors elle était physiquement active. Par contre, elle n'était pas capable de repérer les obstacles pour les contourner. Donc, si elle avait un mur en face d'elle, elle frappait le mur avec sa marchette, reculait et le frappait de nouveau. Elle pouvait rester comme ça pendant des heures si personne ne la dirigeait pas dans une autre direction. Elle ne suivait pas les commandes simples. Par exemple, tu lui demandais d'avalier et elle n'avalait pas elle ne comprenait pas ce qu'on lui demande. Pour ses problèmes avec l'aspiration, la diététicienne ne pense pas que c'était dû à un problème de muscle, mais plutôt à un manque d'attention. Elle oubliait qu'elle avait de la nourriture dans la bouche et elle finissait par respirer avant d'avalier la nourriture alors, ceci causait une aspiration.

Moi : Comment cette information change la façon dont tu vas la traiter?

MDC : Bonne question, faut vraiment que j'y pense. Je vais consulter mes collègues pour avoir leurs opinions. Si ça serait juste de moi, je l'extuberais parce que c'est clair qu'elle est dans la phase terminale de sa démence. Sauf que je peux aussi suggérer de faire une trachéostomie. Mais cette possibilité-là me fait mal au cœur. Pour moi, c'est de l'acharnement thérapeutique, rendu-là on l'empêche de mourir.

Sa pagette sonne.

MDC : Excuse-moi mais faut que je réponde à cet appel.

## **Jeudi**

En après-midi, je suis assise dans le corridor, en avant d'une chambre d'une autre personne avec trois médecins qui discutent de la situation de Marguerite. Dans le fond du corridor on la voit passer, suivie de la thérapeute respiratoire qui pousse le ventilateur en avant de la patiente, RN1 qui est en train de pousser une chaise proche, en arrière de la patiente et Physio qui tient le bras de la patiente pour s'assurer qu'elle ne tombe pas.

MDA : Je lui ferai une trachéo. Le problème avec ce type de patient est que nous faisons une rotation toutes les semaines. Le nouveau médecin va commencer la semaine avec l'idée d'extuber. Il va essayer et il va devoir réintuber la patiente. Ceci va se répéter.

MDC : Une trachéo pour une patiente qui est atteinte de démence sévère? Est-ce que c'est vraiment la direction que nous désirons prendre? Je comprends qu'elle n'a pas un portrait

typique d'une personne avec une démence sévère. Elle sourit constamment et elle marche. Sauf qu'il n'y a plus rien au niveau de conscience. Tellement plus rien, qu'elle oublie de respirer. Ne prolongeons-nous pas les souffrances?

MDA : Parlant de Marguerite, regarde-la marcher.

Maintenant dans le corridor de la droite, on voit Marguerite tourner le coin. Elle est accompagnée de RT et du ventilateur qui roule proche d'elle, de RN1 et de physio. Il semble avoir de la difficulté à coordonner qui pousse quoi? RN1 tente de pousser la chaise, mais tu vois qu'il a de la difficulté parce qu'il n'arrête pas de cogner le ventilateur. Physio tente d'aider, mais ne veut pas perdre le bras de la patiente. Soudainement, la patiente arrête et on voit couler sur ses jambes une rivière qui est d'un vert brun. Les trois professionnels arrêtent, se regardent et les trois s'exclament en même temps : MERDE!!!

RT regarde l'infirmier en riant et dit : eh oui c'est de la merde, c'est le cas de le dire.

Physio : Comment on se sort de ça? Elle commence à désaturer, elle est rendue à 86 %.

RT : OK, faut qu'on l'associe.

RN : OK, on va l'asseoir, je vais nettoyer ce que je peux ici et je ferai le reste quand on sera dans sa chambre.

RT a un sourire narquois, le regarde et lui dit : C'est pour ceci que je suis thérapeute et non pas une infirmière.

RN : Ouin, mais toi tu dois gérer les sécrétions et moi j'aime mieux la marde que les sécrétions.

Physio : Moi je suis correcte, je n'ai pas à gérer ni un ni l'autre.

Les trois professionnels assoient la femme dans la chaise bleue. La patiente s'assoit et regarde l'infirmier qui est à ses pieds. Marguerite a un sourire aux lèvres. Elle commence à taper sur sa chaise.

RN prend des gants et se penche pour ramasser la trace verte et brune qui est sous la patiente et qui dégouline encore sur sa jambe. Une fois ceci ramassé, Physio lève le levier qui fait balancer la patiente plus sur le dos et pousse la chaise. RT est en avant de la chaise qui pousse le ventilateur. RN reste en arrière afin de nettoyer la flaque verte/brune qui est sur le plancher.

MDA : C'est un cas vraiment difficile, mais nous sommes maintenant au jour 13 post-intubation. Une décision doit être faite pour savoir si nous faisons une trachéo ou si on fait une extubation à une direction. Tu n'as pas le choix de demander à la famille ce qu'ils veulent.

MDC : OK, je vais écrire l'ordonnance pour le scan et nous allons voir à partir de là.

MDC reprend le dossier et se dirige vers le centre des infirmières. Je décide de suivre les professionnels de la santé dans la chambre de Marguerite.

## **Vendredi**

Lors des rondes multidisciplinaires, après avoir fait le bilan de la condition médicale de Marguerite, l'infirmière regarde le médecin et lui dit d'un ton irrité.

RN2 : C'est quoi le plan avec elle aujourd'hui?

MDC : Depuis le début de la semaine qu'on ne bouge pas. Il n'y a pas grand-chose à faire, nous la maintenons, on ne la traite pas. Qu'est-ce qu'on a fait cette semaine? On lui a donné du

Diamox pour rendre son sang plus acide, on a fait le MRI pour essayer de comprendre ce qui se passait, sans résultat médicalement conclusif. Nous avons fait un scan et il n'y a rien qui indique une malformation de la trachée qui pourrait expliquer ce qui se produit. Elle n'a pas d'infection qu'on traite de façon active. Sa démence est simplement tellement sévère qu'elle oublie de respirer. Alors, on la maintient, on ne traite pas. Va falloir que je parle avec la famille. De toute façon mardi on avait convenu qu'on se rencontrait aujourd'hui.

RN2 : À quelle heure?

MDC : Vers 16 h 30.

RN2 : Je vais être là.

Le restant de la situation va se poursuivre au prochain chapitre.

### **6.3.1 Interaction entre non-humains**

L'interaction ne se limite pas qu'aux humains. Il existe également des interactions entre les non-humains – celles-ci étant difficilement repérables et retraçables. Les professionnels essaient d'expliquer, de façon expérimentale, un phénomène (augmentation du CO<sub>2</sub>) avec l'interaction la plus plausible (la sédation), et lorsque ceci s'avère un échec (le CO<sub>2</sub> continue à augmenter), ils passent à l'autre. Dans la situation de Marguerite, la première interaction plausible était le niveau de sédation. Croyant que la sédation donnée par l'infirmière avait un impact sur l'augmentation du CO<sub>2</sub>, on a essayé de diminuer le CO<sub>2</sub> en ajoutant un autre non-humain aux interactions. Finalement, lorsque ceci n'a pas fonctionné, c'est le niveau/état de conscience qui a été questionné.

### **6.3.2 L'état de conscience**

« Je pense, donc je suis » phrase connue employée par René Descartes en 1637, affirme que la seule certitude est celle de sa propre existence, de sa propre conscience (Jacoby 2001, 118). Pourtant, l'un des critères d'évaluation médicale est le niveau de conscience d'un autre. Les professionnels de la santé posent des questions au patient et, selon la réponse obtenue, on attribue au patient un score qui indique une gradation du niveau de conscience. Un nombre d'échelles

existent, notamment l'échelle de Glasgow<sup>13</sup> et l'échelle FOUR<sup>14</sup> (Ledoux et coll. 2009). De plus, on tente de faire un lien entre le niveau de conscience et l'image du cerveau par le biais d'une IRM ou d'un tomodensitogramme (*CT scan*) afin de déterminer en toute certitude le problème neurologique en question. Quoiqu'utiles pour expliquer et justifier certaines situations extrêmes, comme dans les situations de mort cérébrale, l'interprétation des résultats demeure largement négociée et ambiguë en pratique.

Dans la situation de Marguerite, son état de conscience a passé de complètement alerte à sévèrement dément dans l'espace d'une semaine. Pourtant, Marguerite n'a pas changé. De lundi à vendredi, elle était couchée dans son lit. Elle souriait toujours et tapait toujours sur ses cuisses à intervalles irréguliers. Lorsqu'on lui parlait, elle bougeait les lèvres pour dire quelque chose mais aucun son ne pouvait être entendu à cause du tube. Le changement ne peut pas être attribué au changement de personnel, parce que les mêmes personnes étaient présentes du lundi au vendredi. Dans son cas, un non-humain a été ajouté à l'évaluation : le CO<sub>2</sub>. Étant donné que ce non-humain n'augmente pas sans justification médicale, le niveau de conscience du départ devait être erroné. La famille devait embellir la condition antérieure de Marguerite. De plus, étant donné que le CO<sub>2</sub> est une valeur non-humaine, elle est considérée comme étant « objective » alors véridique. L'hypoventilation de Marguerite est vue à travers le CO<sub>2</sub>. À l'opposé, le niveau de conscience est une évaluation « subjective » et peut être erronée. Ce qui manque au niveau de conscience est qu'il ne peut pas être évalué à travers un non-humain. Lorsqu'il est évalué à travers un humain, il est non porteur de vérité à cause du manque de fiabilité. Par contre, c'est exactement ce que je crois qui manque en médecine : la valorisation de l'interaction humaine.

---

<sup>13</sup> L'échelle de Glasgow est un indicateur de l'état de conscience. À l'urgence, elle permet au médecin de choisir une stratégie de maintien des fonctions vitales du patient.

<sup>14</sup> Acronyme pour *Full Outline of UnResponsiveness*. Cette échelle mesure quatre fonctions neurologiques.

Maintes explications ont déjà été données au sujet de la différence de l'évaluation du niveau de conscience entre le médecin, l'infirmière et la famille. D'un côté, plusieurs indiquent que la différence entre le médecin et l'infirmière s'explique d'une part par la différenciation du savoir et d'autre part, par le concept de genre. Selon Anspach (1987) la différence entre médecin et infirmière s'explique par les différents types de savoirs qu'ils utilisent pour faire le pronostique<sup>15</sup>. Tandis que Cassell (2005) indique que le rôle de l'infirmier (typiquement une femme) est de prendre soin de la patiente tandis que le médecin guérit la patiente et se fonde sur des chiffres et des valeurs objectives qui sont identifiés comme étant typiquement masculins (Cassell 2005; Zelek et Phillips 2003). D'autres recherches indiquent que l'interprétation de la condition de la patiente est embellie par la famille à cause du déni de la mort et aussi à cause de l'espoir (Schachter 2009; Steinhäuser et coll. 2000). Pourtant, la distinction que j'ai pu repérer entre les acteurs se trouvait dans l'interaction avec Marguerite. Le médecin entrait dans la chambre de la patiente pendant quelques minutes au cours de la journée, souvent lorsqu'il n'y avait aucun autre acteur présent dans la chambre. Au début de la semaine, il questionnait l'état de conscience, mais faisait confiance à ce que l'infirmière lui disait. Vers le milieu de la semaine, il entrait dans la chambre et posait des questions lui-même à Marguerite. Son interaction avec Marguerite est limitée. L'infirmière, par contre, peut passer 12 heures avec Marguerite. Pour sa part, la famille interagit de façon limitée (comme le médecin), mais ils ont un vécu avec Marguerite; leur rapport est beaucoup plus rapproché et intime. Ainsi, certains mouvements, qui pourraient être vus comme des contractions musculaires, sont associés avec le passé et devient un signe que Marguerite est encore présente, qu'elle est encore bien consciente. Pendant que la famille venait visiter Marguerite, je discutais souvent avec eux. Voici certains extraits qui illustrent l'association faite avec le passé.

---

<sup>15</sup> Pour plus d'information voir section 2.3.

**Amie de Marguerite :** Marguerite aimait beaucoup danser lorsqu'on était plus jeune. Je suis certaine que ceci lui manque, regarde-la bouger les pieds. Je suis certaine qu'elle danse dans son lit.

**Fille de Marguerite :** Lorsque je lui donne une caresse, elle m'a toujours tapée sur le dos. Elle le fait encore aujourd'hui.

**Fils de Marguerite :** Lorsque j'entre dans sa chambre, elle me sourit toujours. Je le sais qu'elle me reconnaît. Elle avait le même sourire quand je revenais de l'école quand j'étais jeune.

Similairement à la discussion dans la section 5.2.3 avec la bande d'ECG, le papier ne peut rien dire dans une cuisine, mais être important à l'hôpital. Un mouvement d'une main ne peut rien signifier pour un étranger, mais être significatif pour un proche. Par conséquent, mes observations se rapprochent plus aux descriptions données par Anspach (1987) qu'à celles décrites par Cassell (2005). Cependant, plutôt que d'utiliser des types de savoir, j'aime mieux utiliser des types d'interactions afin de mieux faire décrire les pratiques.

### **6.3.3 La transformation du répertoire**

À la fin de la semaine, après avoir changé les associations entre humain et non-humain, le médecin confirme le diagnostic de démence avancée et terminale – la démence est chronique qui ne se guérit pas. Le maintien de Marguerite passe d'un répertoire de guérison à un répertoire de soins. Ainsi, comme je l'ai déjà mentionné dans le chapitre précédent, dans un répertoire de soins unique, l'utilisation du ventilateur est considérée comme un obstacle à une mort naturelle. Pour les professionnels de la santé, le cycle devrait s'orienter vers l'extubation. Cette discussion sera décrite plus longuement dans le prochain chapitre. Ce qui m'intéresse ici est lorsqu'une personne reste dans le maintien.

Dans certaines situations, l'extubation n'est pas accomplie. Plusieurs essais sont faits mais à chaque fois à chaque fois, le patient est incapable de respirer par lui-même. Par conséquent, le patient reste dans le cycle du maintien accouplé avec le ventilateur. Ils deviennent un couple

chronique où, sans le ventilateur, la personne meurt. Dans ce type de situation, l'on sort complètement du répertoire de guérison à un répertoire de soins. On passe d'une condition que l'on pouvait régler (répertoire de guérison) à une condition que la personne doit 'vivre avec'<sup>16</sup> (répertoire de soins). On passe de certitude et contrôle sur le déroulement de la maladie à l'incertitude totale du futur. Le ventilateur n'est plus utilisé temporairement pour traiter une condition médicale; il est utilisé en permanence pour respirer ou donner un support respiratoire à la personne. Le ventilateur change de titre. Il passe d'un traitement à un maintien. La phase du cycle est maintenue, mais le parcours de l'individu se poursuit. Cette entité est difficilement acceptée aux soins intensifs. Voici certains commentaires que les professionnels de la santé ont fait quand le patient reste pris dans le maintien de façon chronique :

**RN :** Je ne suis pas fait pour prendre soin de ces personnes-là. Je déteste lorsqu'on m'assigne à cette patiente-là. Je trouve que c'est une vraie perte de mon temps et de ressources ici. Il n'y a rien à faire. Elle va toujours rester comme ça. J'ai hâte qu'elle soit transférée ailleurs.

**MDS :** C'est simple, tuez-moi! (fait le signe d'un fusil qui tire dans sa tête avec ses doigts). Si je suis dans cette situation, je vous ordonne de me donner de la morphine et de me tuer.

**RT :** Je ne suis pas certaine que je puisse vraiment dire que la personne a une qualité de vie. C'est presque pire que de faire de la prison. Elle ne peut pas sortir sans surveillance, elle doit suivre l'horaire des soins intensifs. Elle n'a de la visite qu'à certains moments. Être pris avec un ventilateur, c'est comme si on te mettait des menottes à vie.

**TS :** Je pense qu'elle serait mieux dans un institut ou une unité de longue durée. Je crois qu'il y aurait sûrement des activités plus adaptées qu'elle pourrait faire. Les infirmières aux soins sont très gentilles, mais elles n'ont pas de temps de jouer aux cartes ou de socialiser pendant leurs quarts de travail. On a commencé la thérapie avec le chien, ceci la rend heureuse, mais c'est vraiment temporaire.

**Annette (accouplée chroniquement avec le ventilateur) :** Je trouve le temps long. Je n'aime pas aller marcher parce que tout le monde me regarde. J'aime quand mon père vient me visiter. Il me change les idées. Il m'apporte des livres. J'aimerais qu'il reste plus longtemps, mais je comprends qu'il doit aller travailler. Le stationnement de l'hôpital coûte très cher. Je suis à côté des thérapeutes respiratoires. Ils sont gentils, mais ils n'ont pas

---

<sup>16</sup> Expression retrouvée dans Demailly et Garnoussi (2016)

souvent le temps de parler, Sauf RT2. Je l'apprécie énormément parce qu'elle m'apporte des livres et des Timbits. Les infirmières sont gentilles, mais elles doivent travailler. Je m'ennuie de mon chat. J'ai vraiment hâte de sortir d'ici pour que je puisse le voir. Je ne sais pas combien de temps que je vais devoir rester ici encore. Je ne sais pas si un jour je vais revoir mon chat. Mais je garde espoir.

**MDC :** Nous n'allons plus la voir pendant les rondes multidisciplinaires. Je ne sais pas ce qu'ils comptent faire avec elle. Nous avons des rencontres pour qu'elle puisse être transférée à l'étage. Le temps d'attente pour l'institut de soins de longues durées qui accepte ce type de patient est d'environ un à deux ans. Nous ne pouvons pas nous permettre d'attendre aussi longtemps. Ce n'est pas un cas difficile médicalement, mais c'est un cas difficile en termes de soins. Je n'aimerais pas être dans cette situation. Je ne suis pas certain d'être en mesure de te dire pourquoi on en est rendu là.

Donc, aux soins intensifs, bien qu'on apporte des soins aux patients, un répertoire de soins unique est difficilement acceptable et accepté. Lorsqu'on tombe seulement dans le soin, le personnel ne semble plus vraiment savoir comment agir et interagir. Pourtant, ailleurs dans le milieu hospitalier, c'est le répertoire de soins qui prédomine les interactions. Par conséquent, si un patient reste dans le maintien, et si la technologie permet ce type d'entier (couple ventilateur/patient), il serait peut-être préférable d'avoir des endroits où le maintien est plus accepté. Par exemple, Kaufman (2000) décrit un centre de soins de longue durée en Californie où le couple chronique ventilateur/patient est plus accepté par les professionnels de la santé.

#### **6.3.4 Les fluides corporels et le choix de carrière**

Le processus décisionnel concernant le ventilateur englobe à la fois les modifications du parcours du patient ainsi que les modifications du parcours des professionnels de la santé. Par contre, les modifications et les choix qui influencent le parcours des professionnels de la santé est plus difficilement repérable. Le ventilateur vient également modifier le choix de carrière des professionnels de la santé. Alors, si le thérapeute respiratoire est responsable de la respiration et du ventilateur, il est également responsable des autres éléments non-humains qui les accompagnent. En effet, le thérapeute respiratoire est responsable de l'hygiène respiratoire du

patient – les sécrétions. L’infirmière, pour sa part, est responsable des autres fonctions corporelles : c’est elle qui insère le cathéter urinaire et qui nettoie les matières fécales. Ces fluides corporels sont largement censurés et sont source de dégoût. Le professionnel doit choisir lequel est apprivoisable ou non. Lors de différentes conversations avec les professionnels de la santé, les liquides corporels sont souvent discutés. Voici quelques extraits de ce qui m’a été dit pendant les discussions :

**RT1:** Je ne suis pas capable de tolérer l’odeur des matières fécales. Lorsqu’une personne me demande la commode, je suis content d’aller chercher l’infirmière et que je n’ai pas à voir ou à nettoyer ceci.

**RN2:** Je ne sais pas comment ils font. Ça ressemble à du « slime » et juste à y penser mon cœur me lève. Je ne pense pas que j’aurais été capable de faire le travail de thérapeute respiratoire juste à cause de ça.

**RT2:** On a toutes déjà eu ce cas qui nous a fait un haut-le-cœur. J’avais un patient atteint de bronchiectasies. Il avait tellement de sécrétions que je savais de ne pas manger avant d’aller le voir parce que mon repas finissait dans une poubelle. Mais à part cette personne, je choisis les sécrétions avant les selles.

**RN1:** J’ai eu un cas où ils ont sorti un morceau de saucisses de la gorge d’une patiente. Ça ne servait à rien, je n’étais pas capable de la regarder sans avoir des maux de cœur.

**RT3:** Très jeune je savais que je voulais être un professionnel de la santé. Lorsque je devais faire un choix, j’ai fait des stages avec différents professionnels. Lorsque j’ai suivi une infirmière, nous avons eu un patient qui avait fait un dégât de selles dans sa chambre. L’infirmière et le préposé ont tout nettoyé pendant que moi, j’étais malade dans la salle de bain des employés. C’est à ce moment que j’ai su que je n’étais jamais pour être infirmière.

En souhaitant devenir professionnels de la santé, les humains savent à l’avance qu’ils vont devoir maîtriser leur dégoût des fluides corporels. C’est parfois en étant capable de maîtriser l’un plus que l’autre que la décision de devenir thérapeute respiratoire plutôt qu’infirmière. Dans les situations où tout fluide corporel devient dégoûtant, l’humain évitera complètement ce choix de carrière pour se diriger vers autre chose, comme la physiothérapie.

## 6.4 Henry : Traiter la pneumonie

Pendant les rondes multidisciplinaires, nous arrivons maintenant en avant de la chambre 404. Je viens d'arriver avec le chariot des dossiers lorsque le médecin commence.

MDA : Je vous présente Henry, un homme de 97 ans qui a été intubé deux jours passés en raison de pneumonie. Parle-moi (il dit ceci en regardant l'infirmière).

RN : Henry a été diagnostiqué de démence terminale. Alors, il ne répond pas aux commandes. Il est très calme. Côté respiratoire, il a encore beaucoup de sécrétions. Nous devons succionner à plusieurs reprises. Les sécrétions sont de couleur jaune et épaisses. Il est sur le ventilateur sur le mode de pression de support de 12 et PEEP de 5. Il respire normalement et prend de bons volumes avec ces paramètres. Côté cardiaque, il est en sinus normal rythme de 87 et pression de 116/96.

MDA : Tu peux diminuer les vasopresseurs. Si sa pression reste bonne, nous allons être capables de sevrer les vasopresseurs.

RN : Nous lui avons donné une unité de sang et d'autres fluides, ç'a sûrement aidé.

MDA : Je peux voir les laboratoires?

RN : Oui les voici. Nous avons reçu les résultats de l'urine. Malheureusement, elle a été contaminée et je vais devoir en faire un autre. Le sang montre qu'il a une infection. Nous attendons encore pour les résultats de SARM et les autres laboratoires.

MDA : Nous avons reçu les résultats des sécrétions. Il a une infection au staph<sup>17</sup>.

Pharm : Il est présentement sur Cipro<sup>18</sup>. Veux-tu qu'on le change pour Diclo<sup>19</sup>?

MDA : Je ne suis pas certain que ce soit une bonne idée.

Pharm : Cipro est un bon antibiotique et va certainement couvrir pour le staph. Sauf que Diclo est plus spécifique et c'est ce qui est recommandé par les plus récentes recherches pour les infections au staph.

MDA : Les effets secondaires de Diclo sont?

Pharm : Les effets secondaires de Diclo sont les mêmes que les autres antibiotiques : nausées, vomissements, risque de réactions allergiques, insuffisance rénale, et problèmes de foie. Il a même moins d'effets secondaires que le Cipro.

MDA : Qu'est-ce qu'on fait s'il empire?

Pharm : On change encore d'antibiotique.

MDA : Donc ça ne garantit pas qu'il va aller mieux avec Diclo.

<sup>17</sup> Pneumonie à Staphylococcus aureus.

<sup>18</sup> Ciprofloxacine.

<sup>19</sup> Dicloxaciline.

Pharm : Selon la littérature, lorsque nous recevons un résultat de sécrétion qui nous indique une infection au staph, nous devons changer d'antibiotique afin d'être plus spécifiques et d'éviter les résistances.

MDA : Il est probablement déjà résistant. Il vit en résidence et ses endroits sont remplis de super bug résistant.

RN : Nous n'avons pas encore reçu les résultats pour le SARM<sup>20</sup>

MDA : Pensons-y encore avant de changer l'antibiotique. Je veux m'assurer qu'il soit complètement couvert cliniquement. Je suis la personne qui a le plus de responsabilités entre nous tous. C'est moi qui vais être pris dans des poursuites sans fin si nous ne prenons pas la bonne décision.

RN : Que veux-tu faire avec la sédation?

MDA : Tu peux lui donner une infusion de Propofole.

RN : Pourquoi veux-tu lui donner une infusion lorsqu'il n'est pas agité et qu'il n'a pas de sédation?

MDA : Il arrive que les patients deviennent agités, surtout ici aux soins intensifs. C'est correct, s'il n'a pas de sédation, tu peux mettre le Propofole PRN.

MDA : MDP peux-tu venir ici? J'ai une question pour toi concernant une situation particulière.

MDP : Comment puis-je t'aider?

MDA : Nous avons ce patient de 97 ans qui a été admis pour une double pneumonie. Ce patient est particulier, parce qu'il était NPR. À l'urgence, le fils a dit qu'il enlevait le NPR et qu'il désirait que tout soit fait pour que la vie de son père soit sauvée. Nous avons eu une rencontre avec eu hier qui a duré deux heures. Le fils qui est responsable est vraiment intense et instable. Je l'ai vu ce matin prendre des photos avec son iPad de toutes les infusions intraveineuses et même des moniteurs. Nous avons reçu les résultats de laboratoire qui nous indiquent qu'il a une pneumonie au staph.

Pharm : On pourrait lui donner la Diclo pour son infection.

MDA : Je suis d'accord, par contre j'ai peur que s'il a une autre infection, qu'on soit dans le trouble.

Pharm : Mais nous suivons ce que la littérature nous indique de faire.

MDA : Je suis d'accord, sauf que je n'ai vraiment pas le goût de me faire servir des papiers et d'être des années dans le stress d'une poursuite. Je sais que je ne fais rien de mal. Par contre, penses-tu que le fils aurait la même opinion? (Il se tourne vers moi) Tu l'as vu hier. Je sais que tu ne peux pas dire ton opinion, mais c'était intense. Si n'importe quoi arrive, ce n'est pas le genre de personne qui va entamer des procédures judiciaires juste parce qu'il pense que nous avons fait une erreur.

<sup>20</sup>

Staphylococcus aureus résistant à la méticilline.

MDP : OK, même si nous continuons pour trois à quatre jours de Cipro. Je sais que nous ne sommes pas censés traiter la famille. Par contre, j'aime mieux être 100 % certain de ne pas devoir aller m'expliquer en avant d'un jury.

MDA : Il y a suffisamment de drame dans cette unité. Je ne veux pas avoir plus de problèmes qu'on a déjà. Alors, gardons-le sur le même médicament.

#### **6.4.1 La médecine fondée sur des données probantes**

Dès que les professionnels de la santé font référence à la littérature ou aux normes de pratique, les données probantes deviennent des médiateurs. En fait, les données probantes sont construites par le biais d'un processus décisionnel complexe. Celui-ci implique des négociations intenses entre humains et non-humains afin d'établir une règle (norme) à laquelle les professionnels de la santé doivent adhérer<sup>21</sup>. Bien que dans la plupart des situations, les données probantes agissent comme médiateur, elles sont complètement ignorées dans d'autres situations, et c'est un acteur humain qui devient médiateur – qui prend la décision.

#### **6.4.2 Un dilemme de répertoire**

Le répertoire qui domine uniformément les décisions prises par les humains est celui de la guérison dans la section du maintien, étant donné que le but est de guérir. Par contre, les interactions avec la famille, les interactions avec des non-humains et le parcours des soins intensifs peuvent modifier temporairement le répertoire dominant. La situation présentée ici en est un exemple. Bien que les données favorisent l'administration du Diclo pour éviter la résistance, le médecin choisit de garder le Cipro. La décision est donc prise plus en fonction du répertoire légal que celui de la guérison. Après les rondes, j'ai demandé au médecin de m'expliquer pourquoi il avait pris cette décision.

---

<sup>21</sup> Pour plus d'information par rapport à ces négociations, voir Latour et Woogar (1979), Laplante (2014) et Knaapen (2013).

**MDA :** Nous sommes une unité médicale, par contre nous avons des responsabilités légales. Recevoir une plainte d'un superviseur c'est une chose, mais nous, on se fait servir des papiers et nous devons aller nous expliquer en cours. C'est un processus qui prend des années avant d'être réglé. Donc, si garder un médicament en place m'évite tout ça, je vais garder le médicament.

Le Cipro est un antibiotique efficace pour guérir le patient. Par contre, Diclo serait un meilleur choix pour éviter des problèmes de résistance. Étant donné que la peur de se faire poursuivre est imminente, Cipro a été choisi. Quelques jours plus tard, après la rotation de médecins aux soins intensifs, (le répertoire légal n'était plus présent), on revient à un répertoire de guérison. Lors de la première journée d'un autre médecin, celui-ci s'est écrié en entendant l'énumération des médicaments :

**MDC :** Pourquoi ce patient est-il sur Cipro? Si le patient a une pneumonie au staph, c'est Diclo qu'on donne. Moi je trouve ça ridicule que nous cédon's toujours à la pression que la famille fait. Ils viennent ici avec leurs iPads et pensent avoir des preuves. Ils ne connaissent rien dans les médicaments et ils savent probablement même pas ce qu'ils prennent en photo. C'est à cause de gens comme ça que nous commençons à voir de plus en plus de problème de résistance. Nous traitons le patient, pas la famille, donc change ceci pour la Diclo.

Par ailleurs, c'est la combinaison de deux médiateurs qui vient modifier le répertoire utilisé.

### **6.4.3 Un iPad comme médiateur**

La première rencontre entre la famille d'Henry et le médecin en question a déjà été expliquée au chapitre précédent. Initialement, tous les acteurs semblaient confus de la façon dont les événements s'étaient déroulés, jusqu'à ce que le fils explique comment il avait vécu l'intubation de son père. Après que les acteurs ont eu la chance de s'expliquer, ils sont parvenus à une entente. Henry était pour être en maintien jusqu'à ce qu'il soit prêt à être extubé. Advenant que son cœur arrête de battre, les manœuvres de réanimation cardiovasculaire ne se feraient pas. Malgré cette entente, l'ajout d'un objet lors des visites du fils rend tout le personnel inconfortable : la tablette.

Les téléphones mobiles et les tablettes ont changé l'environnement médical. Premièrement, ces dispositifs permettent de communiquer rapidement, de n'importe où. Étant donné qu'ils sont alimentés par une pile, et que le signal pour accéder à Internet ou au téléphone est disponible dans milieux urbains partout au monde, ces dispositifs fonctionnent presque partout, en Amérique du Nord. À la suite d'études publiées par Santé Canada (1995) indiquant que les ondes électromagnétiques du téléphone pouvaient déranger le fonctionnement des appareils médicaux (Gagné 2013). Conséquemment, il était recommandé de ne pas utiliser des dispositifs dans les hôpitaux et dans les avions. Heureusement, il a depuis été démontré qu'il est maintenant sécuritaire d'utiliser les téléphones en présence d'appareil médicaux (Ettelt et col. 2006) car bon nombre de personnes ne tenaient pas comptes des interdictions :

**Fille :** Allô, ça va bien? Oui, je vais bien. Je suis présentement à l'hôpital. Oui ma mère est aux soins intensifs. Je le sais, mais personne ne m'empêche de prendre mon cellulaire.

**Fils :** J'ai toujours mon appareil avec moi et il est toujours ouvert. C'est vraiment pratique advenant qu'il y ait une urgence à la maison ou au travail. Je le sais qu'ils suggèrent qu'on n'ait pas notre cellulaire ici, mais qui écoute ces consignes là aujourd'hui de toute façon.

Deuxièmement, les dispositifs mobiles donnent un accès rapide à une quantité astronomique d'information. Finalement, ces dispositifs ont augmenté grandement nos capacités de documentation. Il est facile de prendre des photos ou des vidéos de ce qui se produit autour de nous. En plus, la documentation de l'heure, de la date ainsi que l'endroit où les photos/vidéos ont été prises est automatiquement intégrée dans la prise de photo. Malgré l'avantage pour les professionnels de la santé, ces dispositifs peuvent présenter une source d'anxiété. J'ai demandé aux professionnels de la santé s'ils étaient dérangés par les gens/la famille qui utilisaient leurs cellulaires :

**RN :** Je n'ai pas de problème avec les gens qui se promènent avec leurs cellulaires ou leurs iPads. Mais quand je les vois prendre des photos de mes pompes intraveineuses et de mes

moniteurs, ça me fait toujours peur. J'ai confiance en mes compétences, mais je n'aime pas me sentir surveillée. Ceci me rend nerveuse et je sais que je vais finir par faire une erreur. **MDA :** Le problème est que tout le monde veut se faire de l'argent facilement. Une poursuite médicale en est une. On pense que le Canada est mieux pour les poursuites, mais c'est la même chose qu'aux États-Unis. L'hôpital ne te protège pas. C'est pour ça que nous payons pour des assurances avec notre ordre professionnel. Des gens comme ça pêchent pour une erreur. Ils vont faire n'importe quoi pour mettre le blâme sur quelqu'un. Je fais en sorte que ce ne soit pas moi.

Si l'une des responsabilités des professionnels de la santé est de surveiller le patient, la famille peut maintenant surveiller les professionnels de la santé avec les appareils électroniques. Cette surveillance est-elle vraiment nécessaire? Voilà une question qui pourrait faire l'objet d'un autre projet de recherche.

#### **6.4.4 L'autre couple comme médiateur**

Tous les parcours des patients aux soins intensifs viennent indirectement s'influencer mutuellement. En effet, la même semaine que Marguerite a eu sa trachéostomie, Bruno est revenu dans l'unité des soins intensifs. Avant d'avoir pris la décision du traitement pour la pneumonie, le médecin parlait au téléphone avec l'avocat de son association médicale pour savoir comment procéder avec la famille de Bruno à propos de la décision concernant l'extubation. Cet aspect sera exploré au prochain chapitre. Ce qui est important de noter ici est que les décisions ne sont pas uniquement liées à un cas, mais s'enchevêtrent aux autres situations en cours qui réifient certaines préoccupations et en fait oublier d'autres. Elles ne se produisent pas seules sans qu'il y ait un enchevêtrement d'autres parcours et cycles. L'iPad à lui seul rendait les professionnels de la santé très mal à l'aise. Par contre, l'iPad, combiné avec d'autres situations qui pourraient avoir des répercussions légales, fait en sorte que le maintien du statu quo (plutôt que de changer de médicaments) est le seul choix légitime pour le médecin traitant. Ce choix change la semaine

suivante lorsque Bruno n'est plus aux soins intensifs et que Marguerite est dans un maintien chronique.

## 6.5 André : Vérifier la position du tube endotrachéal

Nous sommes en avant de la chambre 398.

RESMED1 : André est un homme de 68 ans qui a été retrouvé par terre par sa conjointe. Elle a appelé les ambulances. Lorsqu'il est arrivé à l'urgence, nous l'avons intubé à cause d'une obstruction. Il était très difficile à intuber à cause de sa langue qui était énorme. C'est pour cette raison que nous avons utilisé un tube 6.

MDB qui est à côté de RESMED1 regarde le rayon X.

MDB : C'est moi qui l'ai intubé hier. C'était l'enfer. Regardez, est-ce que vous voyez sur le côté gauche? Initialement, je pensais que c'était à cause qu'on avait été trop loin avec le tube endotrachéal. Regarde le rayon X d'hier. Le tube endotrachéal est dans la bronche droite. Alors, je pensais que la raison pour laquelle j'avais ce blob-là était à cause que nous ventilions seulement que le poumon droit. Par contre, quand j'ai vu les autres rayons X, j'ai réalisé que le blob était toujours là. Regardez, ça fait depuis le mois de novembre que la tache est présente. Dans le rapport de rayon X, il indique une effusion pleurale. Mais, une effusion pleurale aurait dû être réabsorbée avant aujourd'hui. J'aimerais lui faire un CT scan pour vérifier et pour savoir c'est quoi exactement qu'il a dans les poumons. L'autre chose qui est étrange sur le rayon X est le positionnement de son tube. Comme je l'ai dit tantôt, le tube était dans la bronche droite, j'ai demandé qu'on le retire de trois centimètres. Regardez l'emplacement du tube présentement. Nous avons de la difficulté à voir si le tube est partiellement en dehors des cordes. J'aimerais vérifier avec le Glidescope si le tube est à la bonne place.

Dans le corridor, on voit avancer un lit qui est poussé par trois personnes. Le thérapeute respiratoire est à la tête du lit. Il a une main sur le ballon de réanimation et l'autre pousse le lit. L'infirmière est à ses côtés et tient un pôle d'une main et de l'autre elle a un cartable. Finalement, un préposé qui tire le lit et le pousse légèrement de l'autre main pour le diriger.

MDB : Le scan a bien été?

RN1 : C'était un désastre.

MDB : Je vais voir ça tantôt. Je veux vérifier le tube dans 398 avant. J'aurais besoin du Glidescope avec deux autres tubes. Juste au cas où je l'extuberais.

RT : Quand je vais finir ici je vais venir te rejoindre dans la chambre.

MDB : Prends ton temps. On est juste 7 personnes qui attendent après toi. J'aurais aimé finir mes rondes à midi. Il est déjà 11 h 30, je ne pense pas que je vais finir avant midi.

Il soupire et se retourne vers un autre patient.

Pendant que les professionnels discutent de l'autre patient, je vois RT sortir de la chambre. Il se dirige rapidement en dehors des soins intensifs. Il revient, il a un sac dans la main gauche et

deux tubes dans la main droite. Il dépose ce qu'il a dans les mains sur une table dans la chambre 398.

RT : MDB, j'ai mis ce que tu avais demandé dans la chambre. Viens me chercher lorsque tu vas commencer.

MDB le regarde et lui fait un signe de tête. Lorsqu'il termine sa conversation, il se dirige vers la chambre 398.

MDB : Comment ça tout est prêt? Il n'a rien de prêt ici. Faut vraiment tout faire soi-même. J'ai deux lames dans un sac de bio Hazard et on me dit qu'on est prêt pour vérifier le tube! Je ne sais même pas si c'est propre ou si c'est sale.

RN : Je viens de le voir le déposer sur la table. J'imagine que c'est propre.

MDB : Bien c'est exactement là le problème. On imagine que c'est propre. Imagine donc comment le patient voit ça. As-tu déjà pensé s'il devenait encore plus malade qu'est-ce que la famille dirait. On sait que dans un sac de bio Hazard que l'équipement est sale et ne devrait pas être utilisé. Point à la ligne.

RT arrive dans la chambre en poussant un appareil sur roulette.

MDB : Tu n'es pas prêt, j'attends après toi.

RT : Oui je suis prêt, tout l'équipement est là. Je devais juste aller chercher la machine pour brancher le Glidescope. J'avais mis les lames sur la table. Où sont-elles?

MDB : Tu veux dire ces lames?

RT : Oui, je viens d'aller les chercher au bloc opératoire. Elles étaient sèches, mais la technicienne ne les avait pas encore mis dans des sacs.

MDB : Et tu as trouvé ça brillant de les mettre dans un sac de bio Hazard (le ton est très arrogant).

Tous se regardent mal à l'aise. Les deux infirmières sortent de la chambre. Les autres professionnels regardent le plafond ou leurs ordinateurs et font comme s'ils n'entendaient rien.

RT : Vous m'aviez dit que c'était urgent, donc j'ai pris le premier sac propre que j'ai vu. J'ai pensé qu'il était mieux que je le mette dans un sac propre, même si y'avait le signe de bio Hazard dessus, que de me promener au travers de l'urgence et des soins avec des lames dans mes mains.

MDB : C'est parce que le sac veut dire que c'est sale. As-tu pensé à ma réputation? Dire que je vais mettre une lame sale dans la bouche du patient. C'est moi qui vais avoir les conséquences si sa famille décide de poursuivre. Pas toi. Ce n'est pas professionnel de mettre des lames propres dans un sac qui indique que c'est sale.

RT : On va se parler de ceci tout à l'heure. Ce n'est pas très professionnel d'avoir ce type de conversation dans la chambre d'un patient. Veux-tu regarder la position du tube ou si tu aimes mieux qu'on aille voir mon superviseur?

MDB : Cette conversation n'est pas finie. On va regarder la position du tube et après on s'en reparlera.

### 6.5.1 Une image pas comme les autres

Dès qu'une personne est intubée, une radiographie est prise tous les jours, comme qui a été décrit dans les 12 heures de la vie d'Annette. La radiographie a deux buts. D'une part, elle sert à vérifier si les tubes sont bien insérés au bon endroit. D'autre part, elle sert à trouver et à voir d'autres non-humains qui pourraient expliquer la situation présente, où la raison pour laquelle une personne aurait besoin d'être ventilée de façon mécanique. C'est en fait un outil diagnostique. Dans les deux cas, la radiographie devient un médiateur important car selon l'image, d'autres possibilités d'action peu s'ajouter, ou non au parcours. Dans la situation d'André, la radiographie permet deux possibilités d'action à son parcours.

La première est qu'André passera une tomodensitographie dans les jours qui suivent pour prendre un autre type de photo. Les déplacements aux salles d'imagerie d'un patient intubé ne sont jamais simples. En plus de pousser et de tirer le lit, le moniteur et les pompes intraveineuses, les professionnels doivent faire attention de ne pas tirer sur un tube ou un fil, ce qui pourrait être dangereux pour le patient. Ils doivent prendre toutes ces précautions et accomplir les mêmes vérifications qu'ils devaient accomplir dans l'unité, mais avec moins d'aide. J'ai demandé aux professionnels de la santé de m'expliquer la signification d'une visite aux salles d'imagerie.

**RN :** Quand nous allons au scan faut penser à tout. Ils n'ont pas de médicament de disponible et tout est éloigné. En plus, si le patient détériore tu es pris avec. Tu dois soit attendre pour de l'aide ou te dépêcher pour retourner aux soins intensifs. N'importe quoi peut arriver et tu deviens responsable pour tout. Le médecin n'est pas présent. Au moins le thérapeute respiratoire est là.

**RT :** Nous devons rester avec le patient lorsqu'il va au scan. C'est nous qui sommes responsables du tube. C'est nous qui devons faire certain que le patient reste intubé tout au long du scan. C'est nous qui prenons la place aussi du ventilateur. Maintenant, nous avons un ventilateur qui peut rester dans la pièce lors des MRI et ils ont maintenant les prises nécessaires pour le ventilateur lors du scan, mais avant nous n'avions pas ces machines et nous devons bagger le patient pendant tout le long de la procédure.

La deuxième possibilité d'action est la nécessité de vérifier la position du tube endotrachéal. Étant donné que le tube n'est pas clair dans l'image, le médecin veut s'assurer que le tube soit bien positionné. Puisque le tube n'a pas été techniquement enlevé, il n'est pas consigné comme une extubation accidentelle, ce qui pourrait négativement affecter l'évaluation dans la comptabilisation des procédures dans le système. (Ceci est expliqué dans la section 6.2.2).

### **6.5.2 Un sac Ziploc comme médiateur**

Afin de faire la vérification du tube endotrachéal, les mêmes instruments qui ont été introduits lors de l'intubation sont utilisés. Le médecin doit prendre dans sa main droite le laryngoscope séparable en deux parties : la lame et le manche. La lame entre dans la bouche du patient comme un hameçon dans la bouche du poisson. Étant donné que la lame entre dans la bouche, on doit la jeter ou la stériliser avant de pouvoir la réutiliser. L'équipement souillé est placé dans un sac rouge identifié en noir « biohazard » (matières contaminées). Ce ne sont pas les seuls sacs identifiés ainsi. Il y a aussi les sacs transparents avec une bande orange et l'inscription en noir « biohazard », qui sont utilisés pour transporter les spécimens de sang ou d'urine au laboratoire. Les lames propres étaient dans un sac transparent. Bien que le sac fût propre – il n'avait jamais été utilisé et venait d'une boîte neuve qui n'avait pas été ouverte avant, le symbole de « biohazard » vient tout questionner.

Le symbole indique que les lames sont contaminées ou ont été utilisées. Toutefois, on utilise un sac également pour prévenir de salir quelque chose à l'intérieur. Donc, ces deux fonctions qui ont été négociées et établies à un autre moment s'affrontent de nouveau dans une négociation. Puisque le thérapeute respiratoire confirme que les lames étaient propres et mis dans un sac propre, elles sont utilisées pour faire la vérification du tube, sans quoi elles auraient été remises à une personne pour être stérilisées de nouveau.

### 6.5.3 Discussion ou confrontation?

Contrairement aux autres discussions décrites au travers de ce texte, le ton de voix utilisé par les acteurs était plus élevé et brusque. Le positionnement de chacun des acteurs impliqués et leur expression faciale a rendu tous les autres acteurs présents mal à l'aise :

**RN :** Ça n'arrive pas souvent, mais quand ça l'arrive moi j'aime mieux ne pas m'en mêler. C'est pour ça que je suis sortie pour aller chercher des médicaments.

**Pharm :** Je n'aime pas ça quand les gens se chicanent, mais nous sommes humains en plus nous sommes souvent dans des situations stressantes. Je pense que c'est normal que ça l'arrive. C'est beaucoup mieux que ce l'était.

Ainsi, les caractéristiques humaines typiques, la complexité des émotions et le mystère de l'interprétation participent à part égale à la manière dont les décisions sont prises concernant le ventilateur.

## 6.6 Conclusion

Dans ce chapitre, j'ai décrit différents parcours que peut prendre le maintien de la ventilation mécanique. Le maintien est la partie la plus complexe de toutes les phases du cycle du couple ventilateur/patient pour plusieurs raisons.

Premièrement, dans l'intubation et dans l'extubation, on pose une question binaire : faire la procédure ou non. Le maintien est rempli de questionnement et a plusieurs possibilités d'action. Par exemple, choisir dans quel lit le patient sera transféré ou choisir l'infirmière ou le thérapeute respiratoire qui sera assigné à cette chambre pendant cette période de temps. Les possibilités sont si nombreuses qu'il est impossible de toutes les énumérer et de les décrire. Par contre, j'espère avoir réussi à discuter les plus importantes parmi celles-ci et celles qui modifiaient considérablement le parcours du couple.

Deuxièmement, il existe une quantité astronomique d'acteurs non-humains qui viennent s'insérer dans la situation et souvent de façon imprévisible, par exemple, l'iPad, le CO<sub>2</sub> ou les alarmes. Ce qui les rend imprévisibles, c'est que lorsqu'ils sont seuls, ils ne sont pas médiateurs, mais lorsqu'ils sont mis en interaction avec un humain ou un autre non-humain, ils viennent modifier complètement le parcours. L'iPad à lui seul est un dispositif utilisé couramment. Par contre, lorsqu'une personne fâchée l'utilise pour prendre des photos, combiné avec des problèmes de légalité dans l'unité, l'iPad devient un médiateur important.

Troisièmement, le maintien est complexe, car il y a un enchevêtrement de cycles et de parcours qui orientent les décisions. Avec Annette et Marguerite, j'ai décrit le cycle d'une journée et celui d'une semaine, tandis qu'avec Caroline, Henry et André, j'ai décrit comment certains parcours peuvent être différents. Néanmoins, chacun des cycles de chaque acteur vient s'influencer mutuellement et souvent de façon imprévisible. Par conséquent, ceci se distingue d'une chorégraphie, car celle-ci est prédictible et est répétée, mais jamais exactement de la même manière.

Finalement, une chorégraphie est une procédure nécessaire pour que la phase du cycle puisse changer. Le cycle du ventilateur est un cycle qui nécessite différentes chorégraphies. Cette distinction sera plus longuement décrite dans le prochain chapitre : l'extubation.

## **Chapitre 7 : L'extubation**

L'extubation est la phase de séparation. En effet, dans cette phase, on se demande si le patient peut respirer par lui-même sans l'aide du ventilateur. De manière similaire à l'intubation, c'est une question binaire. Contrairement à l'intubation (insérer le tube ou ne pas l'insérer), la décision est par ailleurs celle de retirer le tube ou non pour être capable d'arrêter le ventilateur. Lorsqu'on décide d'extuber un patient, il sort du cycle et poursuit son parcours. Ce parcours peut arriver à sa fin ou se poursuivre pendant un temps indéterminé. Ces deux issues possibles du parcours ont façonné la structure du présent chapitre. La première partie décrit des situations où l'on prévoit que le parcours se poursuivra pendant un temps indéterminé. La deuxième partie décrit des situations où l'on prévoit que le parcours prendra fin. Cette distinction est importante, car les médiateurs changent selon ces prévisions : prolongation de la vie ou la mort.

### **Partie 1 : Extuber pour continuer le parcours**

Si on continue d'utiliser le ventilateur pour maintenir la vie, c'est parce qu'il a succès. En fait, au cours de mes observations, beaucoup plus de personnes ont été extubées dans le but de prolonger leur vie et pour arrêter la souffrance. Aussi, aucune personne n'est morte lors du maintien<sup>1</sup>. Malgré la complexité des décisions prises lors du maintien ainsi que la multiplicité de possibilités d'action, la coordination complexe de tous les acteurs mène habituellement à la guérison : maintenir la vie et séparer le couple ventilateur/patient. Par la suite, le ventilateur pourra

---

<sup>1</sup> Pauline était l'exception. Par contre, la discussion d'extuber Pauline pour arrêter la souffrance avait déjà été entamée. La décision restait à confirmer.

être nettoyé et réutilisé et le patient pourra monter à l'étage pour continuer son parcours de vie<sup>2</sup>.

En guise de démonstration, je vais décrire l'extubation de Charlotte.

## 7.1 Charlotte : la chorégraphie de l'extubation

Je suis assise dans le corridor en train de finir mes notes d'une conversation de ce matin. La chambre de Charlotte n'est pas très loin à ma gauche. Le thérapeute respiratoire passe en avant de moi sans même me regarder. Il arrive près de la chambre et regarde le médecin assis en avant de l'ordinateur. Je constate qu'il examine des résultats de laboratoire.

RT2 : Tu as appelé?

MD : Oui j'aimerais que tu la mettes à 5/5.

RT2 : Pas de problème.

Fils : Qu'est-ce que vous faites?

RT2 : Nous diminuons le support ventilatoire.

Fils : C'est bon signe ça?

RT2 : Oui c'est très bon signe.

RT1 : Qu'est-ce que tu fais?

RT2 : Je viens de la diminuer à 5/5.

RT1 : Nous avons fait un essai au début de la journée et on a dû la remettre parce qu'elle n'était pas prête.

RT2 : Est-ce que le médecin le sait?

RT1 : Bonne question, je ne sais pas. Je vais aller lui parler.

Fils : Bien on pourrait quand même essayer pour voir comment elle va.

RT1 : On va essayer, mais si on extube j'aimerais bien le savoir avant la fin de mon quart de travail. J'aimerais que la patiente soit confortable et stable pour les gens de soir.

RT2 part et entre dans une autre chambre. RT1 reste près du ventilateur et regarde le moniteur. RT2 revient dans la chambre, regarde Charlotte.

RT2 : Je trouve qu'elle respire rapidement.

RT1 : Je le sais, son bicarbonate est bas, alors pour garder le pH normal elle diminue le CO<sub>2</sub> en respirant rapidement.

Charlotte commence à tousser et à bouger dans le lit.

<sup>2</sup> Lors de l'utilisation du répertoire de la guérison, dans l'unité des soins intensifs, le but est d'être en mesure de sortir le patient de l'unité. Ce qui se produit après avoir passé les frontières des portes n'est plus pris en compte. L'expression « sauver » la vie signifie également ne pas mourir dans l'unité .

RN1 : Pouvez-vous nous donner 15 minutes? Nous allons peut-être enlever le tube et il serait préférable si vous attendiez dans la salle d'attente. Nous allons venir vous chercher lorsqu'elle sera confortable.

Le fils et sa conjointe sortent de la chambre et se dirigent vers la salle d'attente. En même temps, le médecin entre dans la chambre.

RT1 : Je ne crois pas que nous devrions l'extuber aujourd'hui. Son bicarbonate est bas et elle compense avec un CO<sub>2</sub> bas en respirant comme ça.

MDB : C'est quoi l'écart d'anion?

RT1 : Je ne sais pas.

MDB se dirige vers l'ordinateur et regarde l'écran.

MDB : Regarde, l'écart indique que ce n'est pas à cause d'une accumulation d'acide, alors ce n'est pas respiratoire.

RT1 : Oui, mais regarde le pH et le CO<sub>2</sub>. Un moment donné elle ne pourra plus compenser et nous allons devoir l'intuber encore.

MDB : Bah, tu t'inquiètes pour rien. Regarde comment elle est réveillée, enlève le tube.

RT1 : C'est beau, on enlève le tube.

Il se dirige dans la chambre pour rejoindre l'autre thérapeute respiratoire. Lorsqu'il entre, elle était déjà en train de brancher un masque d'oxygène avec humidité à l'arrière du lit. Lorsqu'elle bouge un bouton vers la droite, on commence à entendre un bruit sourd qui provient du masque.

RN : On va l'assoir.

RN pèse sur un bouton situé sur le côté du lit. La tête de lit se soulève. RT1 et RN se regardent. Ils prennent chacun les deux extrémités du piqué bleu sous la patiente et d'un mouvement soulèvent Charlotte pour qu'elle soit complètement assise.

RT1 : Je le sais Charlotte, c'est inconfortable, mais ça va prendre juste quelques minutes.

Charlotte bouge et se débat. Elle tourne la tête de gauche à droite.

RT2 : Gardez la tête droite. J'enlève le ruban adhésif sauf que si vous enlevez le tube vous-même vous allez vous faire mal.

RT2 tire délicatement sur le ruban adhésif. Lorsqu'elle eut fini, RT1 tire sur une seringue. RT1 tire sur le tube et le dépose sur un plastique bleu qu'elle avait mis sous le menton de Charlotte. Le tube a des sécrétions blanches qui l'entourent. Un fil de sécrétion buccale suit le tube. RT2 tient un appareil bleu en plastique dans sa main et le met dans la bouche de Charlotte. On peut entendre la succion et les sécrétions entrer dans le tube.

RT1, RT2, et RN : Toussez Charlotte. Encore une autre fois. Toussez Charlotte.

Une fois qu'aucune sécrétion n'entrait dans le tube de succion, l'infirmière sort de la chambre et je la vois se diriger vers la chambre d'attente.

RT2 met le masque sur le visage de Charlotte.

Charlotte d'une voix rauque : J'aimerais avoir mes dents.

RT1 : On vient d'enlever le tube, vous risquez d'avoir de la difficulté à parler pendant quelques jours.

Charlotte : Je veux mes dents. Mes lunettes aussi.

Les quatre enfants de Charlotte entrent dans la chambre. Sa fille se dirige tout de suite vers sa mère, et lui prend la main.

Fils : Maman, tu nous as vraiment faite peur.

Charlotte : Pourquoi? Je vous ai fait peur? Je prenais juste une petite sieste.

Fils avec les larmes aux yeux : C'est vraiment impressionnant. On pensait vraiment que c'était la fin, que tu étais pour mourir.

Charlotte commence à se dandiner dans son lit en chantant « *I will survive* ». Je suis avec la famille de Charlotte, j'ai pu trouver la chanson sur l'IPAP. Je la fais jouer, tous chantent, incluant et surtout Charlotte. Je danse avec la famille sur la mélodie.

### 7.1.1 Enchevêtrement et chorégraphie

Dans les chapitres 3 et 4, j'ai décrit la différence entre une chorégraphie et un enchevêtrement. La chorégraphie est une série d'actions répétées qui permettent le déroulement d'une phase d'un cycle à un autre. Cet événement est généralement prédictible. Autrement dit, la série d'actions accomplit un résultat désiré. L'enchevêtrement est un métissage d'événements (cycle et parcours) – une combinaison non prédictible de facteurs difficilement identifiables qui s'enchaînent. Dans la situation de Charlotte, la décision d'extuber est un enchevêtrement, mais l'extubation elle-même est une chorégraphie.

La décision d'extuber est un enchevêtrement, car d'autres événements viennent affecter la décision indirectement et directement. Prenons, à titre d'exemple, l'heure à laquelle la procédure se produit et les cycles qui y sont inclus. Dans un cycle d'une journée aux soins intensifs, la décision d'enlever ou de garder le tube est négociée lors des rondes multidisciplinaires. Le matin, le médecin indique l'ordre dans lequel il effectuera ses visites aux patients aux soins intensifs. L'ordre est établi comme suit selon la sévérité de la condition médicale du patient : 1) patients dont l'état détériore rapidement et qui sont dans un état critique; 2) patients récemment transférés à l'étage; 3) patients stables; 4) patients extubés pendant la journée. Les patients extubés restent

dans l'unité de soins intensifs pour une autre journée<sup>3</sup> et ils sont considérés comme stables. La probabilité d'extubation est discutée la journée précédente lors des rondes multidisciplinaires en tenant compte des informations recueillies par l'infirmier et le thérapeute respiratoire. Alors, les négociations et la décision d'extuber sont décidées habituellement une journée avant la procédure. Avec Charlotte, ceci ne s'est pas produit. Le thérapeute respiratoire était surpris de savoir qu'il était pour faire la procédure.

Chaque matin, dans le cycle du quart de l'infirmier, l'infirmier arrête d'administrer la sédation au patient<sup>4</sup>. Une série de logigrammes est suivie à la lettre par l'infirmière du patient pour évaluer si celui-ci est confortable ou non. En même temps, dans le cycle du quart de travail du thérapeute respiratoire, il doit faire une épreuve de ventilation spontanée. Le thérapeute respiratoire fera en sorte que le ventilateur soit en mode de pression de support avec un support minimal pour laisser le patient respirer de lui-même. Ceci mime le plus la respiration sans ventilateur. De cet essai, les professionnels donnent une prévision de succès de l'extubation. Donc, si le patient tolère très bien la procédure, le patient est extubé le lendemain. Si non, les infirmiers redonnent de la sédation et le support ventilatoire est remis ou modifié selon la condition du patient. On revient dans le maintien pendant la journée pour essayer de nouveau le lendemain matin. Ceci est fait et refait pour chaque patient, jusqu'à ce que le cycle du protocole arrive à échéance<sup>5</sup> et que le protocole soit modifié<sup>6</sup>.

---

<sup>3</sup> Les patients restent en observation 24 heures après l'extubation. Il y a cependant des exceptions; celles-ci seront discutées plus loin.

<sup>4</sup> Cette procédure fait partie des directives médicales de l'hôpital.

<sup>5</sup> Les protocoles sont évalués par un comité et ré-approuvés.

<sup>6</sup> Entre mes observations et la rédaction de ma thèse, le protocole a été changé. Une contre-indication pour la procédure a été ajoutée en première ligne. Sans vraiment avoir toute certitude, la situation de Pauline a été enchevêtrée dans les négociations du protocole.

L'extubation est habituellement faite en avant-midi ou tôt en après-midi pour coïncider avec le cycle du quart de travail des thérapeutes respiratoires (avant le changement de quart) et avec la disponibilité du médecin parce que le succès de l'extubation est toujours imprévisible. Par conséquent, il est préférable que la procédure se fasse lorsque tous les professionnels sont présents et disponibles afin de pallier l'imprévisibilité du parcours du patient.

### **7.1.2 Le médecin qui décide mais c'est le thérapeute respiratoire qui extube**

Toute procédure médicale au Canada, y compris l'extubation, doit être accompagnée d'une ordonnance – une attestation d'un médecin de la nécessité de la procédure<sup>7</sup>. Le parcours du médecin est l'un parmi plusieurs qui s'enchevêtrent pour prendre la décision. Selon le répertoire légal, la responsabilité de prendre la décision d'extuber ou non revient au médecin. En pratique, toutefois, le médecin n'est pas le seul acteur qui prend la décision, même s'il a le dernier mot dans les cas d'extubation pour prolonger la vie. En fait, le parcours du médecin est l'un parmi plusieurs qui s'enchevêtrent pour prendre la décision. Lorsque l'extubation est faite pour que le parcours puisse prendre fin, le médecin est remplacé par le mandataire/ la famille. J'ai demandé aux professionnels de la santé s'ils sentaient qu'ils avaient une relation de hiérarchie avec les médecins de l'unité :

**RN :** Il arrive parfois que je trouve ça fâchant quand le médecin me contredit. On le sait, c'est eux qui détiennent la vérité. MD c'est le raccourci pour Mon Dieu. (Elle me dit ceci en ricanant, elle reprend sur un ton plus sérieux). Habituellement, les médecins ici sont bons pour nous écouter. Par contre, certains font à leur tête, ils ne t'écoutent pas et après c'est le patient qui en souffre. Ce sont des humains tout comme moi et toi. Mais certains se prennent plus au sérieux de d'autres.

---

<sup>7</sup> Loi provinciale des professionnels de la santé.

**RT :** On est vraiment chanceux. Dans ce milieu hospitalier, on se fait vraiment respecter et nous avons beaucoup de crédibilité comme thérapeute respiratoire. C'est certain qu'il y a des exceptions et que nous avons des semaines meilleures que d'autres<sup>8</sup>.

J'ai demandé au médecin de me décrire la relation qu'ils avaient avec les autres professionnels de la santé dont le thérapeute respiratoire :

**MDM :** Les thérapeutes respiratoires qui travaillent ici sont vraiment extraordinaires. J'ai l'habitude de les laisser me guider lorsqu'il vient le temps d'extuber. C'est leur spécialité et ce sont eux qui connaissent le patient souvent plus que moi. Alors, si un thérapeute me dit qu'il aimerait mieux attendre pour extuber, on attend.

**MDB :** Je fais confiance aux professionnels qui travaillent avec moi. De façon générale, tout le monde est très compétent. Sauf quand ils ne savent pas lire les étiquettes. J'ai plus de difficulté après ça de suivre les recommandations. Tu ne peux pas tout avoir. (Il dit ceci en roulant des yeux).

L'extubation de Charlotte s'est produite après la vérification du tube d'André, que nous avons rencontré à la fin du chapitre 6. Alors, indirectement le sac Ziploc vient s'ajouter à l'enchevêtrement de la décision de l'extubation de Charlotte.

L'extubation, comme l'intubation, est une coordination qui implique plusieurs acteurs. À l'intubation, les groupes d'acteurs sont diversifiés. Toutefois, je n'ai remarqué que trois groupes d'acteurs lors de l'extubation : le patient, l'infirmier et les thérapeutes respiratoires. Dans la situation de Charlotte, l'infirmière était présente. Dans d'autres situations j'ai remarqué que l'infirmière n'est pas toujours au chevet, mais il y a toujours un ou deux thérapeutes respiratoires. Les paroles répétées aux patients sont sensiblement les mêmes, ainsi que l'enchaînement des actions du thérapeute respiratoire. Lors de mon séjour dans l'unité des soins intensifs j'ai également observé une extubation faite par une étudiante. Celle-ci répétait à la lettre exactement

---

<sup>8</sup> Fait référence à la rotation des médecins de l'unité. Il y a un nouveau médecin chaque semaine.

la séquence et les paroles mentionnées lors de l'extubation de Charlotte. J'ai demandé à l'étudiante si elle était à l'aise à faire une extubation :

**RTÉ :** Je pense que je suis à l'aise. Au collège nous avons des laboratoires et nous pratiquons ceci sur des mannequins. On se fait également évaluer. Donc advenant que sur le mannequin tu ne fasses pas la procédure comme ils le veulent, tu ne peux pas continuer pour aller à ton stage.

Au thérapeute respiratoire qui était avec elle, j'ai demandé s'il était à l'aise de laisser un étudiant faire une extubation. L'étudiante n'était pas présente lorsque je lui ai demandé cette question pour ne pas la rendre mal à l'aise.

**RT :** Les étudiants sont habituellement bien préparés. Ça nous arrive de rencontrer des étudiants qu'on se questionne pour savoir comment ils ont fait pour en arriver ici. Mais pour la plupart, ils sont corrects.

Même avant d'avoir mis les pieds aux soins intensifs, l'étudiant a répété plusieurs fois la chorégraphie de l'extubation sur un mannequin avant de l'exécuter sur un humain. Pour chaque humain qui se fait extuber, la chorégraphie reste la même.

## 7.2 Henry : Finissons ce que nous avons commencé

C'est la deuxième rencontre avec la famille d'Henry. On se rencontre dans une petite salle située dans la section des bureaux de l'unité. J'ai assisté à plusieurs rencontres mais c'est seulement avec la famille d'Henry qu'on se rencontre ici. Dans la salle, il y a une grande table ovale entourée de chaises. Chaque personne présente prend une chaise et s'assoit. Étant donné qu'il n'y a plus de chaises, je reste debout contre le mur. Les trois enfants d'Henry sont présents et le quatrième est en audioconférence. Le beau-fils d'Henry accompagne sa femme. La belle-fille d'Henry accompagne son mari (Fils 1). De plus, il y a un médecin et une infirmière. Le médecin commence la discussion.

**MDM :** Votre père est atteint de démence avancée, il a eu un AVC quelques années passées, il a eu des problèmes cardiaques l'an passé. Cette fois, il a été admis aux soins intensifs à cause d'une infection respiratoire. Il était en choc septique et nous sommes en train de le traiter à l'aide d'antibiotiques très puissants. Nous avons dû lui administrer des médicaments pour le cœur afin de contrôler le rythme cardiaque. Avec son problème cardiaque, nous devrions lui donner des médicaments pour éclaircir son sang. Par contre, en ce moment ses plaquettes ne sont pas stables. Ceci signifie que même s'il va mieux pour le moment, il reste encore une longue route avant qu'il soit sorti du bois. Le montant de complications qui peut se produire chez une personne de 97 ans aux soins intensifs est nombreux. Votre père est très malade et nous regardons à 20 % de chance de survie. La raison pour laquelle je veux vous parler aujourd'hui est pour savoir ce que vous désirez en fait de code. Présentement, nous sommes à la journée 7 donc nous avons encore

du temps. Par contre, à la journée 10 nous allons devoir faire une opération pour remplacer le tube. On appelle cette procédure une trachéostomie. Le tube qu'il a en ce moment n'est pas vraiment confortable et vient avec toute sorte d'effets secondaires. C'est une solution temporaire. Par contre, si au jour 10 il doit être encore sur le ventilateur, nous devons faire la trachéostomie. Nous avons tous nos valeurs et nos raisons pour lesquelles nous prenons nos décisions. Si je peux être parfaitement honnête avec vous, si votre père était un membre de ma famille j'objecterais et je refuserais tout ce que nous sommes en train de faire. J'utilise toujours ce que je ferais pour un membre de ma famille comme un standard afin de prendre soin de mes patients. Alors, si ceci était mon père, jamais, jamais je ne prendrais cette décision. Je n'approuve pas du tout la façon dont les choses se produisent présentement. Par contre, si vous prenez la décision, c'est votre choix et je dois la respecter.

Fils : Alors, si je comprends bien, vous venez d'expliquer deux scénarios différents. Pourriez-vous répéter ces deux scénarios?

MDM : Présentement, avec le fait que votre père n'est pas NPR, s'il va mieux, tout est beau. Il sera éventuellement transféré à l'étage et retourné dans la maison pour personnes âgées. Par contre, s'il ne va pas mieux et que nous sommes incapables de l'extuber, dans 7 jours nous allons devoir faire une trachéostomie. La chirurgie pour faire la trachéostomie n'est pas une procédure très complexe. Cependant, si vous choisissez cette option il ne sera jamais transféré à l'étage et restera soins aux soins intensifs ou dans un hôpital spécialisé pour les ventilateurs de longue durée. Si c'est ce que vous désirez pour la fin de vie de votre père, c'est ce que je vais faire. Mais pour être honnête s'il était un membre de ma famille ce n'est pas l'option que je choiserais.

Fils : Est-ce qu'il y a un autre scénario possible?

MDM : Oui, mais nous devons changer votre père à un NPR. Si dans 7 jours il ne va pas mieux, on pourrait le rendre confortable pour le laisser mourir. On arrêterait tous les traitements et on lui donnerait des médicaments pour qu'il soit confortable et qu'il ne souffre pas.

Fils 2 : Donc, si nous changeons le code à NPR, nous n'allons pas faire la trachéostomie?

MDM : Oui, tu as raison.

Fils 3 : Je pense qu'on devrait tout enlever tout de suite. Papa est une personne très sensible et je suis certain qu'il n'aime pas la sensation du tube dans sa bouche. Il avait déjà signé le NPR avant. Il est dans sa chambre et il pleure. On n'aurait pas dû mettre le tube, on devrait tout enlever tout de suite.

MDM : Enlever le tube maintenant n'est pas une bonne idée. Il est très proche d'être extubé, mais pas aujourd'hui. Je n'ai pas de problème de lui donner les traitements nécessaires présentement pourvu que sa condition ne se détériore pas. Je veux simplement m'assurer qu'après l'avoir traité pour cet événement, advenant qu'un autre événement se produise que nous n'allons pas l'intuber. .

Fils : Donc pour être clair, on lui donne des traitements agressifs présentement pour qu'il soit mieux. Dans les 7 prochains jours, vous allez essayer d'enlever le tube. Advenant que le tube doive être remis, on arrête les traitements et nous allons le garder confortable.

MDM : C'est ce que je recommande, mais c'est votre décision.

La conversation se termine avec un vote à main levée. Trois enfants sur quatre indiquent qu'ils désirent continuer les manœuvres pour l'instant, mais qu'ils refusent d'avoir la trachéostomie. Un seul veut retirer les manœuvres maintenant. Alors, le maintien d'Henry est continué.

### 7.2.1 On n'extube pas pendant le maintien

Dans la revue de littérature du chapitre 2, j'ai discuté de la recherche menée par Kaufman (2005) qui explique comment plusieurs facteurs font en sorte que le sentier héroïque soit pris et comment les patients peuvent rester longtemps dans la zone d'indistinction. De plus, dans le même chapitre, la littérature des soins de santé indique que c'est le médecin qui entame et qui initie les conversations d'arrêt de traitement<sup>9</sup>. Pourtant dans la situation d'Henry, cette option s'est présentée, mais celle-ci a été ignorée et dénigrée par le médecin. Après avoir eu la rencontre avec la famille, j'ai demandé au médecin son opinion pour savoir comment il avait trouvé la réunion :

**MDM :** Complètement irraisonnable. Je pense qu'il a un problème entre les deux oreilles celui-là. Voir si on va juste l'extuber. Non, maintenant qu'on l'a presque guéri tu veux qu'on arrête tout? Comme j'ai dit, complètement irraisonnable. Ils auraient dû penser à ça avant qu'il soit intubé. Là c'est comme s'il me demande de faire mon emploi à moitié. Je ne peux pas faire ça.

Alors, la famille peut initier la conversation de l'arrêt de traitement. Par contre, cette suggestion est rapidement ignorée et discréditée par les professionnels de la santé. . C'est comme le transfert de Caroline que j'ai expliqué au chapitre 6. Lorsqu'il y a un acteur qui déroge, les autres acteurs font en sorte que l'action ou la dérogation soit rétablie. Donc comme l'indique Kaufman (2005), le patient reste dans la zone d'indistinction jusqu'à ce qu'il meure.

### 7.2.2 Le choix du professionnel — répertoire de guérison

Dès qu'une personne est intubée, le répertoire dominant aux soins intensifs est celui de la guérison. Dans le chapitre précédent, j'ai décrit comment le répertoire légal était utilisé dans des

---

<sup>9</sup> Conversation d'extubation à une direction.

occasions très précises et que le répertoire des soins était utilisé, mais avec désagrément et malaise. Le répertoire de la guérison donne cette sensation de « faire bouger les choses » de façon chronologique. Les cycles sont facilement repérables. Les parcours à court terme sont sensiblement prédictibles et le but est concret : s'assurer que le patient puisse respirer par lui-même pour qu'il soit transféré hors de l'unité. Dès qu'une personne est intubée, les professionnels font en sorte que le couple reste dans la porte tournante du maintien, jusqu'à ce qu'ils décident que le patient puisse en sortir avec une extubation et un transfert hors des soins intensifs ou que la mort se produise de façon inattendue. Donc nos observations ressemblent à ce que Kaufman (2005) avait décrites.

Les professionnels de la santé deviennent très critiques envers la famille qui a pris la décision d'intuber une personne qui selon eux n'aurait pas dû l'être. Voici certains commentaires lorsqu'Henry était aux soins intensifs :

**MDM :** Un homme de 97 ans intubé? Vraiment? J'aimerais mieux mourir! (Fais un signe de fusil à sa tête).

**RN :** C'est du déni, j'en suis certaine. Voyons c'est cruel faire ça à quelqu'un.

**RT :** Je trouve la situation complètement ridicule. Si ceci avait été mon père, je ne l'aurais pas intubé. Il y a toute sorte de monde pour faire un monde.

Par contre, ils ont le même type de réaction lorsque la famille propose un arrêt de traitement. Alors, tant que la mort n'est pas prédictible à court terme, on maintient le répertoire de guérison jusqu'à l'extubation du patient. C'est seulement lors de la prochaine intubation qu'on laissera l'opportunité de choisir entre le cycle du ventilateur ou la mort.

### **7.2.3 Les décisions de la famille — le répertoire de soins**

Dans le chapitre 5, j'ai décrit les circonstances de l'intubation d'Henry et comment la famille d'Henry voulait qu'il puisse avoir une mort naturelle. Alors, l'intubation a été demandée

pour apporter des soins de confort. Par contre, dès que l'épisode critique est passé et que la respiration d'Henry n'est plus ce qu'elle était, la famille demande encore pour le confort d'Henry. Maintenant, le tube est pour la famille ce qui le rend inconfortable et elle demande qu'on l'enlève. Pendant que la fille d'Henry est venue le visiter, je lui ai demandé si elle pensait qu'être ventilé était ce que son père désirait :

**Fille d'Henry :** J'ai beaucoup de peine de le voir comme ça. Lorsque j'entre dans sa chambre, il me regarde et il pleure. Je pense que ceci n'est pas ce qu'il veut.

Autant la famille dicte si l'intubation se produit ou non, que les professionnels dictent si l'extubation se produit lorsque le parcours du patient n'est pas à une fin prédictible. Cependant, l'inverse se produit lorsque la mort devient prédictible et que les professionnels de la santé veulent extuber pour permettre la fin du parcours.

## **Partie deux : Extuber pour permettre la fin du parcours**

La mort reste un moment inévitable pour tout être humain. Alors, pourquoi continuer de ventiler mécaniquement quelqu'un dont la mort est imminente? Le ventilateur n'est plus une technologie qui « sauve la vie », mais plutôt une technologie qui empêche la mort. Dans cette section, je vais discuter de situations où l'arrêt de la ventilation mécanique se fait lorsque la mort est imminente. Si l'on reprend le jargon médical, il s'agit d'une extubation à une direction ou d'un arrêt de traitement, similaire à la discussion que j'ai décrite avec Henry. On indique une direction, car advenant que le patient ne tolère pas l'extubation, les professionnels ne feront pas d'intubation et le cycle ne se reproduira plus. Alors, on prévoit que le parcours du patient arrive à une fin.

### **7.3 David : Il ne voudrait pas vivre comme ça**

Je suis assise au centre de travail aux soins intensifs. Ce centre ressemble à un carré dans un autre carré plus grand. Ce qui forme le carré plus grand sont les chambres des patients dont les
--

portes sont en verre transparent. Entre le grand carré et le petit, on a le corridor. Finalement le petit carré est le centre de travail. Dans le centre, il y a le bureau du commis. Il y a plusieurs ordinateurs et des moniteurs. Le petit carré est séparé du corridor en partie par des bureaux et l'autre partie qui va jusqu'au plafond, une vitre épaisse. Par ailleurs, lorsqu'on est assis au centre, nous pouvons voir, en pivotant sur nous-mêmes, la plupart des chambres des soins intensifs.

Je constate qu'il se produit quelque chose de particulier dans la chambre 394. Il y a beaucoup de gens et ceux-ci font des mouvements rapides. À l'entrée de la chambre, je peux identifier deux étudiants en médecine, deux résidents et les médecins des soins intensifs. Dans la chambre, je vois quatre infirmières et deux thérapeutes respiratoires.

Les deux thérapeutes respiratoires sont près du ventilateur. Ils regardent le moniteur situé juste au-dessus du ventilateur à la gauche du lit. Je les vois également peser sur le clavier du ventilateur et regarder le moniteur. Des quatre infirmières, deux sont placées en avant des pompes intraveineuses sur le côté droit du lit. L'une a un regard terrifié ou inquiet; elle fronce les sourcils et je remarque que ses mains tremblent comme si elle avait peur ou très froid. Ses mouvements sont brusques et saccadés. L'autre infirmière à son côté est calme. Elle bouge lentement et la regarde avec tendresse. La troisième infirmière est près des portes; en avant d'elle on peut voir une table où elle inscrit ses notes. Finalement, la quatrième infirmière fait le va-et-vient entre la chambre et la salle des médicaments située à côté du centre de travail.

Sur le moniteur, on voit la ligne verte qui indique le rythme cardiaque à 150. La saturation en bleu indique le niveau d'oxygène à 85 % et le rythme respiratoire en blanc indique 25. En rouge, la pression artérielle clignote en indiquant 65/35.

MDK : Ce patient est vraiment malade.

Mes yeux se posent maintenant sur l'homme. Il est difficile de le voir parce qu'il y a beaucoup de professionnels à son chevet. L'homme est chauve. Il a un tube endotrachéal dans la bouche. Il est sur le dos, la tête tournée vers la gauche. Pour chaque inspiration que l'homme prend, il bouge sa tête vers le côté droit, lors de l'expiration sa tête retourne vers le côté gauche. Pour chaque inspiration le thorax se soulève, mais l'abdomen descend. Pour chaque expiration, le thorax descend, mais l'abdomen monte. L'homme a la peau cireuse et il est très blême. Les mains sont boursouflées.

RN (au MDK) : Disons que ça ne va jamais bien lorsqu'un patient respire comme un poisson qui est hors de l'eau même lorsqu'il est sur le ventilateur.

MDB (à MDK) : Je vais l'envoyer au CT scan, je pense qu'il a quelque chose qui ne va pas. Depuis son arrivée il a pris un tournant pour le pire. Le CT scan va nous dire c'est quoi. On va commencer les rondes en attendant. On va commencer dans le 498.

Je vais chercher les dossiers pour les mettre dans le chariot. Je pousse le chariot vers la chambre 498 et j'attends les autres membres du personnel médical pour que les rondes commencent.

Trois heures plus tard, l'équipe multidisciplinaire discute de la situation de David.

Résident : David est un homme de 61 ans qui est entré lundi en soirée à l'urgence. C'est une de ses amies qui l'a trouvé par terre, semi-conscient et confus. Lorsqu'il a été admis au soin, après avoir fait un CT scan de l'abdomen, le CT contraste indiquait une nécrose de l'intestin. Il a eu une opération d'urgence où on lui a enlevé la partie nécrosée de l'intestin. À ce moment,

seulement la partie antérieure du côlon descendant était affectée. Il allait bien jusqu'à la journée post-opératoire 5, donc ce matin. La pression a chuté, ses globules blancs ont monté, son besoin en oxygène a augmenté. Nous avons fait un autre scan, il reste à voir les résultats.

MDB : On va aller voir ça.

Il part accompagné des deux étudiants en médecine et le résident. Je n'ai pas le temps de finir ma phrase que j'étais en train d'écrire sur l'IPAD qu'ils sont déjà partis et je ne sais pas comment aller les rejoindre. Ils reviennent 15 minutes plus tard.

MDB : Ouin, avec un côlon comme celui-ci, il n'y a absolument rien que l'on puisse faire. Qu'est-ce qui peut causer la nécrose totale du petit intestin et de l'intestin descendant?

Les étudiants incluant le résident vérifient sur leurs téléphones intelligents pour trouver la réponse. Le résident montre la photo.

Résident : Probablement qu'il a eu un blocage à cette artère.

MDB : Oui je sais que c'est cette artère, mais pourquoi il aurait fait un blocage?

Résident : Très bonne question, ça peut-être beaucoup de choses. Peut-être quelque chose de génétique qui aurait été transmis d'une autre génération?

MDB (à infirmière) : J'aimerais savoir qui est la famille ou le mandataire.

RN3 : Bien il n'a pas de famille.

MDB : Pas de famille?

RN : Non juste des amis, il paraît que sa mère est morte l'an passé et il n'avait pas de sœur, il ne s'est jamais marié et il n'a pas d'enfants.

MDB : Moi je trouve ça très particulier. Pourrais-tu mettre la travailleuse sociale sur ce dossier? Dernière chose qu'on a de besoin c'est de finir par savoir que finalement il avait 12 enfants quelque part en Floride.

RN4 : OK, on va vérifier.

MDB : Pourriez-vous appeler les amis en attendant aussi. J'aimerais être capable de parler avec quelqu'un. Ce patient-là va mourir, ses intestins sont morts, ils sont tellement nécrosés qu'on est capable de voir des bulles d'aires causées par la nécrose. La chirurgienne ne peut plus rien faire et il n'est pas un candidat pour une opération, il ne reste plus rien pour le sauver. On a le choix d'être agressif, on va être capable de le maintenir sur des machines pendant peut-être une semaine, il va finir par crasher, on va lui faire le RCR. Ceci va briser des côtes. On va le réanimer, et il va coder encore et encore jusqu'à ce qu'on arrête. Ou on peut être raisonnable et faire une extubation à sens unique et le mettre palliatif. On verra bien ce que la famille ou les amis vont dire. De toute façon, la chirurgienne est prête à signer avec moi pour prendre la décision.

RN4 : OK! Qu'est-ce qu'on fait avec ce patient?

MDB : On le prépare pour les soins palliatifs. En attendant, je vais te faire des ordonnances.

RN3 appelle les amis. Ils disent qu'ils seront en mesure d'être à l'hôpital vers 13 h 30.

MDB : OK, je vais avoir la discussion avec eux lorsqu'ils vont arriver. En attendant, je vais voir un autre patient et par la suite j'irai manger avant qu'ils arrivent.

Diet à une expression très inquiète, elle regarde MDB et dit : Penses-tu que le fait qu'on aille commencer la nutrition aussi rapidement que ça l'aurait pu avoir causé l'ischémie? Tu sais, si le système digestif après une opération est trop fragile et on commence tout de suite à le stresser, ceci peut être une cause de nécrose.

MDB : Une nécrose aussi sévère que ça, absolument rien dans les soins qu'on lui a apportés n'aurait pu changer son sort. On aurait bien pu commencer la nutrition quatre jours plus tard et il aurait été dans la même situation.

Les professionnels se dirigent vers une autre chambre, je les suis avec le chariot de dossier. Trois heures plus tard, les amis sont dans la chambre de David. Il y a deux femmes assises près du lit de David. Lors de leur arrivée, je suis allée les voir pour me présenter et leur expliquer mon projet de recherche. Lorsque le médecin est entré, je suis sortie de la chambre et je suis restée assise dans le corridor.

MDB : Je me présente, je suis l'intensiviste aux soins intensifs cette semaine. Quelle est votre relation avec le patient?

Amie1 : Je suis une amie proche. On se connaît depuis au moins 25 ans. Nous avons toujours eu une relation proche.

MDB : Quand est la dernière fois que tu as vu le patient?

Amie1 : Je l'ai vu samedi, il m'avait dit qu'il avait mal à l'estomac qu'il voulait avoir des Tums pour tenter de soulager sa douleur. Je lui ai apporté ce qu'il m'avait demandé et par la suite il a été rejoindre une autre amie au restaurant.

MDB : OK, donc ce n'est pas vous qui l'avez emmené à l'hôpital.

Amie1 : Non, c'est l'amie 3 qu'il avait été rejoindre au restaurant qui l'a emmené. Elle m'a appelé lorsqu'elle l'a trouvé par terre. Elle ne savait pas quoi faire parce qu'il voulait aller chez lui se coucher soit dans son lit ou sur le divan, mais il était déjà chez lui. J'ai tout de suite dit qu'elle devait appeler les services d'urgence et qu'ils étaient pour plus savoir s'il devait aller à l'hôpital ou non, mais finalement ils l'ont emmené ici.

MDB : OK, donc il est arrivé à l'hôpital la semaine passée, il a été admis ici aux soins intensifs mardi matin, on a fait un CT scan de l'abdomen et nous avons été capable d'identifier que David avait une partie de son gros intestin qui était nécrosée. La chirurgienne a fait une opération pour enlever la partie de son côlon qui était malade et depuis il est au soin. Malheureusement, depuis dimanche soir, il a pris un tournant pour le pire. Nous avons refait le scan ce matin et nous avons découvert que son intestin est complètement mort. Pour l'expliquer plus simplement, lorsqu'il y a un caillot qui se forme à la tête on appelle ceci un *stroke*, si ceci arrive au cœur, on appelle ceci une attaque de cœur, quand ceci arrive dans la circulation des intestins, on n'a pas vraiment de terme spécifique pour le décrire, mais le résultat est le même, l'intestin meurt.

Amie2 : Mais vous ne pouvez pas faire une opération pour qu'il puisse avoir un sac?

MDB : On aurait pu faire la colostomie seulement s'il avait encore une partie de l'intestin qui était encore vivant. La chirurgienne a révisé le scan, et il a des indications pour nous faire croire

que le petit intestin est complètement mort. Il y a même des bulles d'air qui se sont formées et qui affectent sa circulation sanguine.

Des larmes coulent sur les joues des deux dames<sup>10</sup>.

Amie1 : Alors qu'est-ce qu'on fait?

MDB : Je crois qu'à ce point ici, il serait mieux de le garder confortable. Est-ce qu'il voulait être branché sur des machines?

Amie1 : Absolument pas, il détestait les médecins et il ne voulait jamais consulter pour rien. Il ne voudrait pas vivre comme ça.

MDB : Parce qu'on pourrait continuer les soins, mais dans ce cas ici, la mort est inévitable. Reste à savoir quel genre de mort que vous désirez. On peut continuer ce qu'on fait présentement, il va être capable de survivre pendant une ou deux semaines. Pendant ce temps, il sera aux soins intensifs, sur le moniteur et sur la machine pour respirer. Son cœur va éventuellement lâcher. Là on va devoir faire des compressions pour le réanimer et éventuellement nous n'allons pas être capables de le réanimer. Tandis que si vous êtes d'accord, on peut le rendre confortable, mais il va mourir sous peu.

Pendant le temps que le MDB explique la première option, les deux dames se regardent et toutes les deux font des signes de non avec la tête avec une certitude remarquable.

Amie1 : Je pense que ça serait mieux qu'il ne souffre pas plus.

Amie2 : Je suis d'accord, il ne voudrait pas vivre comme ça.

MDB : OK, alors nous sommes d'accord?

Amie1 : Oui nous sommes d'accord, mais j'aimerais appeler les autres amis avant qu'on fasse quelque chose. Les autres sont aussi importants pour lui et j'aimerais bien qu'ils soient tous ici avant qu'on débranche et qu'on le laisse aller.

MDB : Prenez votre temps, nous allons le faire quand vous allez être prêts.

MDB sort de la chambre et il me regarde.

MDB : J'aime mieux gérer avec des amis que de la famille.

Moi : Pourquoi?

MDB : Les amis prennent des décisions plus raisonnables et rationnelles que la famille. Ils vont prendre des décisions qui sont plus pour le bien-être du patient moins pour eux-mêmes. Souvent avec la famille, ils ne veulent pas perdre maman ou papa, ils ne pensent pas à la souffrance que ceci occasionne à la personne, ils pensent à la douleur et la souffrance qu'ils ressentent eux-mêmes.

On se dirige vers le centre des soins, MDB demande à la secrétaire d'appeler la travailleuse sociale et il retourne faire les rondes.

<sup>10</sup>

Rappel que les portes des chambres sont en vitre afin que nous puissions voir à l'intérieur de la chambre (c'est voulu comme ça j'imagine- question de transparence?) et qu'il est facile de voir à l'intérieur de la chambre.

Trois heures plus tard, deux autres amis se sont ajoutés. La travailleuse sociale arrive dans la chambre. Cette fois, j'entre avec la travailleuse sociale, je me place à côté d'elle.

TS : Bonjour, mon nom est Cécile et je suis travailleuse sociale. Je voulais discuter avec vous de la situation. Savez-vous qui est responsable en cas d'urgence pour David?

Ami 3 : Je suis responsable pour ses finances. Je suis en contact avec son avocat et on essaie de trouver son testament.

Amie 4 : Nous sommes également en contact avec son deuxième cousin, pour qu'il puisse être au courant de la situation.

TS : Donc il a de la famille de sang?

Amie 4 : David a de la famille, mais c'est de la famille très éloignée. Il était enfant unique et ses deux parents sont décédés. Son père était enfant unique et sa mère avait un frère qui était beaucoup plus vieux qu'elle. Tellement, qu'il a eu des enfants qui étaient du même âge qu'elle et c'est le garçon de ces enfants que David fréquente une ou deux fois par année.

TS : Avez-vous son numéro de téléphone? On aimerait s'assurer que nous discutons avec tout le monde. C'est n'est pas seulement pour l'arrêt de traitement, mais aussi lorsqu'il sera mort, qui va être responsable pour son corps et faire les arrangements funéraires?

Ami 3 : Ses arrangements sont déjà faits.

TS : Êtes-vous certain? Parce que les choses peuvent se compliquer rapidement lorsque les arrangements ne sont pas en ordre.

Ami3 : Je vais parler et m'assurer d'avoir toutes les informations. L'avocat était censé me rappeler. Je suis certain qu'il a des arrangements de faits. Nous étions ensemble quand il les avait faits en même temps qu'on avait préparé les funérailles de sa mère.

TS : À part le deuxième cousin, il n'y a pas de femme, d'enfant ou de sœur et frère?

Amie1 : Je le connais depuis 25 ans. Je crois que je serais venu qu'à le savoir s'il avait eu une personne avec ce titre.

TS : Merci beaucoup pour votre temps.

La travailleuse sociale sort de la chambre et se dirige vers le centre des soins pour rejoindre et parler avec MDB; je la suis.

TS : J'ai parlé avec eux et surprise, tu dois contacter le deuxième cousin qui habite à Montréal.

MDB : Es ce qu'un deuxième cousin a une responsabilité légale?

TS : Bien, il s'agit de la famille reliée par le sang.

MDB : Mais, si selon la loi tu as le droit de marier le deuxième cousin, comment cette même relation de sang peut avoir aux yeux de la cour dans les prises de décision de fin de vie?

TS : Bonne question, mais même s'il n'a pas de responsabilité légale, je lui parlerais de la décision juste pour couvrir ton derrière.

MDB : Bien, tu pourrais l'appeler.

TS : Désolée, mais faut absolument que ce soit le médecin traitant.

MDB : C'est correct, je vais l'appeler (il dit ceci en roulant des yeux avec un ton sarcastique).

MDB s'assoit au bureau et prend le téléphone. Il compose un numéro, s'identifie et demande qu'on contacte pour lui les numéros de téléphone.

Je m'assois à côté de lui.

Après la conversation au téléphone :

MDB (à MDK qui est arrivé lorsqu'il était au téléphone) : Le deuxième cousin va appeler dans trois heures, c'est toi qui couvres ce soir, es-tu confortable d'avoir la discussion avec lui?

MDK : Je n'ai aucun problème de lui parler. Penses-tu qu'il va être contre l'idée d'extuber?

MDB : Tous les amis ont compris que d'arrêter les traitements était la meilleure façon de mourir et que le ventilateur ne faisait que prolonger les souffrances. Je suis sûr que le cousin va avoir la même réaction. J'aimerais bien que ce soit toujours aussi facile. Donc, attends son appel et enlève la machine après.

MDK : Je suis entièrement en accord avec toi. Ne t'inquiète pas je vais prendre soin de David ce soir.

Je me dirige vers la chambre de David, une cinquième amie vient d'arriver.

Amie 5 : Qu'est-ce qu'on fait tous ici? Qu'est-ce qui se passe?

Amie 1 : Sa condition s'est empirée.

Amie 5 : Mais, ils sont capables de l'arranger. Il a encore de l'espoir.

Amie 1 : Malheureusement non (une larme coule sur sa joue).

Amie 5 : On ne peut pas (elle arrête de parler, se tourne vers David. Elle est sur le côté droit du lit. Elle touche le bras et la main de David. Elle approche son visage du corps de David et l'inspecte. Elle pèse sur son abdomen. Soudainement elle regarde amie 1.) Il est gros. Il est vraiment enflé.

L'infirmière entre dans la chambre.

RN1 : Bonsoir, mon nom est Katty et je suis son infirmière pour aujourd'hui. Avez-vous des questions?

Amie 5 : Il a vraiment l'air enflé.

RN1 : C'est à cause des médicaments qu'on lui donne et combiné avec sa condition médicale.

Amie 5 piétine de droite à gauche et regarde David inquiète. Ses bras sont croisés. Elle semble inconfortable et nerveuse.

RN1 : Tu as l'air inconfortable, aimerais-tu mieux que nous parlions en dehors de la chambre?

Amie 5 : Oui, je pense que ceci serait mieux. Je ne veux pas qu'il entende notre conversation et qu'il s'inquiète.

Amie 5 et l'infirmière sortent de la chambre.

RN1 : Ses intestins sont complètement nécrosés.

Amie 5 : Ils peuvent faire un sac qui est branché à son abdomen.

RN1 : Pour ce faire, une portion de l'intestin doit fonctionner. Dans cette situation, nous sommes trop tard, son intestin est complètement mort. Il va mourir.

Amie 5 entre dans la chambre en pleurant et va donner une caresse à l'amie 1. Elle reste plusieurs minutes en sanglot. Les autres vont les rejoindre et font de même.

L'infirmière est dans la chambre avec nous.

RN : Je viens de lui donner quelque chose pour la douleur, si vous désirez quelque chose, juste me faire signe, je vais être l'autre côté du rideau (en indiquant le dehors de la chambre).

Amie 5 : Est-ce qu'on pourrait avoir de la musique, ou quelque chose pour briser un peu le silence?

RN : Oui certainement, on a eu des nouveaux lits d'hôpital et ils sont venus avec toute sorte de gadgets. Attends, je crois que ce piton ici est pour la musique.

Elle pèse sur le bouton et soudainement on entend une mélodie classique sortir du lit.

RN1 : Je ne sais pas vraiment ce que vous préférez, mais vous avez le choix de 5 différents postes.

L'infirmière fait le tour des postes, ils sont tous de la musique classique. Tous se regardent, mécontents.

Amie1 : Au moins on a de la musique.

Amie 5 : J'aurais aimé avoir quelque chose qu'il aime, mais j'imagine que ça va aller.

RT1 : Bonjour, mon nom est Mathieu. Je viens pour fermer la machine, bien, eu... arrêter le ventilateur. Êtes-vous prêts?

Tous se regardent, inquiets. Amie 5 bouge de façon inconfortable sur sa chaise, elle ronge ses ongles et tient les côtés de sa chaise. Son regard bouge entre le plafond, le thérapeute respiratoire et le patient.

Mathieu nous fait dos, il regarde le ventilateur, appuie sur un bouton et enlève le tube qui connectait le ventilateur et David. Le tube endotrachéal reste en place. Mathieu ferme la machine et branche au tube endotrachéal un tube bleu cannelé. On arrête d'entendre le bruit de va et vient continué rythmé qui faisait partie de l'ambiance de la chambre. Maintenant il est remplacé par un son bas, l'air passant dans un tube. Ce son est continué et provient d'en arrière de David. Le thérapeute quitte la chambre en me regardant, le visage triste. Son regard ne s'est jamais posé sur ceux des amis.

David est couché sur le dos dans le lit d'hôpital. Sa tête est penchée vers la gauche. Les yeux ne sont pas complètement fermés, on voit seulement une trace de blanc sans voir la pupille entière. Il a le teint blême et la peau cireuse. Le tube endotrachéal est fixé à l'aide d'un ruban conçu à cet effet. Le ruban a deux parties distinctes, la première est un adhésif brunâtre en forme de moustache. La deuxième partie est blanche et rejoint le tube endotrachéal pour faire en sorte que celui-ci ne bouge pas. Lorsque David inspire, sa tête se lève de l'oreiller et se tourne vers le plafond. Son abdomen monte et son thorax descend. Lorsqu'il expire, sa tête retourne vers le côté, son abdomen baisse et contracte et son thorax monte. David porte une jaquette bleue. Les couvertures recouvrent son corps jusqu'au mi-thorax. Les deux bras sortis des couvertures. Les mains du patient sont à ses côtés vers le bas. Les mains sont tellement boursouflées qu'on aurait

dit qu'il portait des mitaines sous sa peau. À mi-bras, on peut voir un morceau de plastique; l'autre partie est insérée dans le bras. Un tube est branché au morceau de plastique. À certains endroits le tube bifurque et on se rend à deux pompes intraveineuses qui sont placées sur chaque côté du lit. Le ventilateur fermé est situé à la droite d'une des deux pompes. Entre la pompe et le ventilateur, on peut voir suspendu au mur le moniteur cardiaque qui est encore ouvert.

Le moniteur clignote et émet une alarme. L'infirmière entre dans la chambre de nouveau. Elle se dirige vers le moniteur. Elle enlève le brassard de pression artérielle et pitonne sur le moniteur. Je remarque qu'elle est dans le menu des alarmes et qu'elle tente d'éteindre cette fonction.

RN : Maintenant que le ventilateur est enlevé, on ne sait pas quand exactement il va partir. Nous allons vous donner l'espace dont vous avez besoin. Si vous avez des questions, je suis ici pour vous répondre.

Amie 5 : Est-ce qu'il souffre?

RN1 : Non, nous lui donnons des médicaments pour faire en sorte qu'il n'a pas de douleur.

Amie 3 : Il est dans un coma?

RN1 : Oui, mais c'est voulu. Vous pouvez venir lui parler si vous désirez. J'ai même lu dans un article qu'il était recommandé que la famille et les amis puissent dire des derniers mots avant qu'il parte. On ne peut pas savoir à quel point il entend. Mais, je suis certaine qu'il va vous entendre.

Amie 5 : Comment arrêtes-tu la musique?

RN1 : Juste appuyer sur ce bouton.

Amie 3 : Tant qu'à avoir cette musique, je pense que nous sommes mieux dans le silence.

Moi : J'ai ma tablette avec moi – bon je ne sais pas si vous allez aimer mes goûts de musique, mais s'il y a des chansons dont vous connaissez le titre, je peux aller le chercher sur YouTube, j'ai accès à l'internet.

Amie 3 : Bonne idée, es-tu capable de trouver « Keep on Loving You », je pense que c'est Journey qui chante ça?

Moi : Je pense que je l'ai trouvée. (Je fais jouer la chanson).

À chaque chanson qu'un d'eux demandait, venait avec une histoire, un événement, une anecdote, une mémoire de David. À certaines chansons, toutes pleuraient silencieusement la tête baissée, tandis que d'autres faisaient rire tout le monde.

Trois heures plus tard, amie 1 et 5 sont parties déplacer leurs voitures, par crainte d'avoir une contravention. Nous sommes assis en rond en avant de David en silence et le regardons respirer. Avant, sa tête se levait de l'oreiller pour chaque respiration, maintenant sa tête se tourne légèrement. Chaque expiration devient de plus en plus longue. Finalement, on se regarde.

Ami 3 : Est-ce que c'était sa dernière respiration?

Soudainement David bouge encore la tête.

Amie 2 : Non, mais je ne pense pas que ça va être long. J'espère que les filles vont revenir bientôt.

Amie 4 : Elles ne le feront pas à temps.

Moi : Je ne pense pas qu'elles vont revenir à temps.

La tête du patient bouge légèrement, le moniteur cardiaque indique maintenant une ligne droite.

Tous, incluant moi, baissions la tête et récitons ensemble : Notre père qui est aux cieux, que ton nom soit sanctifié...

Après la prière, je donne une caresse aux trois amies et je sors de la chambre pour avertir l'infirmière que David était maintenant mort.

Amie 1 et 3 reviennent, les deux tombent en sanglot lorsqu'elles regardent le moniteur et réalisent que les vagues que créait le battement du cœur de David à l'écran étaient devenues une ligne droite.

Amie 1 : Je le savais qu'il était pour mourir quand j'étais pour être sortie.

### 7.3.1 L'arrêt du ventilateur : le répertoire légal

Lorsque l'extubation est faite pour la mort, le répertoire légal est omniprésent, comme pour l'intubation. En effet, selon la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* et en conjonction avec la jurisprudence de la Cour Suprême du Canada (voir Le cas Rasouli — 2013), le médecin doit obtenir un consentement avant de donner l'ordonnance au thérapeute respiratoire d'arrêter le ventilateur. De plus, cette loi stipule, en ordre d'importance, qui devrait prendre la décision pour une personne qui devient incompétente : en premier lieu, le procureur des soins (POA), suivi du conjoint, un enfant ou un parent, un parent sans droit de visite, un frère ou une sœur, et finalement, tout autre membre de la famille de l'incapable (section 20 de la *Loi, Consentement au nom de l'incapable*). Le terme « famille », toutefois, n'est pas clairement défini dans la *Loi*. Selon la réaction et les indications de la travailleuse sociale, le lien de sang semble être de mise. Dans la situation de David, il est questionnable à savoir qui a et devrait avoir la responsabilité du consentement de David. Il est alors difficile et même impossible de vraiment savoir qui prend la décision de retirer le ventilateur. J'ai demandé aux amis de m'indiquer qui avait pris la décision d'arrêter les traitements :

**Amie 1 de David :** Il ne mourra pas tout seul. Nous avons tous accepté d'arrêter le ventilateur.

**Amie 2 de David :** Sa mère avait le cancer et elle a souffert pendant plusieurs années. Toutes les fois que David allait la voir, il disait toujours qu'il ne voudrait pas être dans cet état. Nous avons respecté ses vœux.

**Ami 3 de David :** C'est une décision d'équipe. Nous pensons tous que c'était la meilleure décision à faire. Sauf peut-être pour une personne.

**Amie 5 de David :** Tout le monde accepte d'arrêter les machines. Je pense qu'on abandonne trop vite. Je vais tellement le manquer. Je ne veux pas qu'il parte, je ne veux pas qu'il meure. S'il vous plaît, ne meurs pas.

Contrairement, aux autres situations que je vais expliquer plus loin, une des particularités que j'ai remarqué chez David est l'absence d'un acteur : le formulaire de consentement signé par le responsable prenant la parole pour David.

### **7.3.2 L'absence d'un médiateur : le formulaire de consentement**

Avec la bureaucratie d'aujourd'hui, un formulaire a été signé par quelqu'un. Par contre, il ne s'agissait pas du formulaire de consentement, sur lequel un membre de la famille appose sa signature pour attester qu'il approuve la procédure. Le formulaire qui a été signé était celui de recommandation d'arrêt de traitement. Selon les politiques du milieu hospitalier, deux médecins doivent attester de la condition médicale fatale. Cette attestation vient également avec la recommandation d'arrêter les traitements et d'administrer des soins de confort. Habituellement, cette attestation doit être accompagnée d'un consentement écrit de la personne (du patient) ou d'une personne alternative. Par contre, pour David, le consentement verbal de plusieurs personnes a été pris comme attestation, pas nécessairement pour suivre la loi, mais en fonction de ne pas avoir de répercussions légales dans le futur. J'ai demandé au médecin pourquoi qu'il avait demandé l'opinion des amis si ceux-ci n'ont aucune responsabilité légale envers la décision :

**MDB :** Je demande l'opinion de tous pour me couvrir le cul (*sic*). Je veux faire en sorte que tout le monde est sur la même longueur d'onde et que je n'aurai pas de problème légal

par la suite. Là les amis sont raisonnables et ils ne sont pas contre l'idée. La situation aurait été complètement différente s'ils avaient réagi autrement. Si ceci avait été le cas, j'aurais été obligé d'assigner un procureur public. La procédure est tellement lente et compliquée qu'à la place j'aurais juste continué les traitements. Le patient serait mort avant que l'assignation soit faite de toute façon.

En procédant ainsi, la décision d'arrêter la ventilation mécanique passe d'une prise de décision individuelle à une prise de décision partagée/collective.

### **7.3.3 Prise de décision partagée c. prise de décision individuelle**

Comme mentionné dans la section 2.2.4, dans le domaine médical, le modèle de prise de décision partagée a été largement favorisé comparativement à la prise de décision individuelle (deBronkart 2015). En termes de relation entre le patient et les professionnels de la santé, la prise de décision partagée est vue comme étant le terrain d'entente; à savoir le juste milieu entre une approche paternaliste (médecin qui prend la décision) et le choix informé (patient qui prend la décision) : un modèle de prise de décision individuelle (Makoul et Clayman 2006). Bien que le modèle de décision partagé invoque le concept de partenariat, la prise de décision ne sera pas faite de façon égalitaire. Les recherches qui s'intéressent au partenariat utilisent comme type de mesure une échelle de Likert pour identifier le continuum du degré de partage<sup>11</sup> qui existe entre le médecin qui prend la décision seule et le patient qui prend la décision seul (Makoul 2003; Makoul et Clayman 2006). Ce qui préoccupe particulièrement la thèse ici défendue, est la façon dont la délibération se situe dans le degré de partage.

De façon générale, le modèle de prise de décision partagée comporte les quatre étapes suivantes (Weiss et Peters 2007, 80) :

---

<sup>11</sup> Voir Annexe 7

1. Autant les professionnels de la santé que le patient/famille/amis sont impliqués dans la prise de décision.
2. Les deux partis<sup>12</sup> partagent de l'information à propos de l'un et de l'autre. Ceci permet à chacun d'apprendre à se connaître.
3. Les deux partis vont énoncer leurs préférences et le raisonnement de leurs préférences.
4. Les deux partis vont négocier pour en venir à une entente sur le plan de traitement.

Selon Makoul et Clayman (2006), pour que la décision soit identifiée comme étant partagée, elle doit également avoir les éléments suivants : l'explication du problème, les options, une discussion des avantages et désavantages, une incorporation des valeurs du patient, une discussion des capacités du patient, les recommandations du professionnel, la vérification des connaissances, prendre ou différer la décision et l'organisation d'une discussion de suivi. Bien entendu, différentes recherches se sont penchées sur différents types de décision ainsi que sur les différents acteurs qui étaient impliqués dans la décision<sup>13</sup> (Bélanger et coll. 2010; Makoul et Clayman 2006).

En revanche, le modèle individualiste du choix informé comporte les cinq étapes suivantes (Weiss et Peters 2007, 80) :

1. Le médecin discute du problème.
2. Le médecin présente les avantages et désavantages des différents choix à faire.
3. Il y a une période de questions où le médecin répond aux incertitudes du patient/famille/ami.
4. Le médecin évalue le niveau de compréhension de la personne qui prend la décision.
5. Le patient ou son alternatif donne sa décision et le médecin suit exactement ce que celui-ci a choisi.

---

<sup>12</sup> Premier parti : professionnel de la santé; deuxième parti : le patient/famille/amis.

<sup>13</sup> Bélanger et coll. 2010 identifie quatre aspects de la décision partagée qui a été étudiée dont le contexte, les acteurs, le processus décisionnel et le résultat. La délibération se situe au niveau du processus décisionnel.

Ce que j'ai décrit avec la situation de David est en fait un métissage des deux modèles de prise de décision. Au lieu d'avoir une personne qui a choisi et qui a pris la décision, les amis se sont consultés et ont énoncé leurs préférences; ainsi, « qui » devient multiple et n'est pas identifiable à une personne. Lorsque j'ai demandé aux professionnels de la santé qui ont pris la décision, ils m'ont recommandé aux amis. Lorsque j'ai demandé aux amis, certains m'ont répondu « nous », et d'autres ont indiqué les médecins (sans toutefois pouvoir l'identifier par son nom). Donc, il serait possible d'indiquer dans le continuum du degré de partage que la décision tend plus vers l'égalité que vers l'individuel médecin ou patient seulement<sup>14</sup>. Ce n'est pas ce qui se passe dans les situations qui suivent. Dans ces autres situations, la personne qui doit signer le formulaire est identifiée et identifiable. Alors, le répertoire légal tente de promouvoir l'autonomie d'un individu. Mais elle assure que la décision soit prise de façon individuelle et non de façon partagée. Ceci signifie également que la responsabilité du choix devient individuelle et non partagée. Je vais reprendre cette discussion avec Marguerite, Pauline et Henry. Finalement, le répertoire légal assure que « la » personne alternative soit choisie selon une union démontrable par la cohabitation ou en suivant la structure familiale nucléaire. Lorsqu'aucune de ces conditions ne s'applique, les professionnels de la santé devraient faire appel à la cour pour assigner une personne responsable. Par contre, cette procédure peut être très longue et complexe. Afin de l'éviter, les professionnels ont consulté l'entourage de David. Étant donné que tout le monde était d'accord et acceptait d'arrêter la ventilation mécanique, nul n'a senti la nécessité d'assigner une personne.

---

<sup>14</sup> Voir Makoul et Clayman (2006, p.307) qui expliquent le degré de partage.

### 7.3.4 Nous avons choisi d'être la famille

Le répertoire légal définit de façon très limitée les relations intimes qui sont unies dans le terme « famille ». Bien que certaines directives aient été ajoutées afin d'inclure les partenaires du même sexe, ce répertoire exclut toute autre forme ou structure familiale qui s'éloigne du modèle nucléaire. Pourtant, de multiples événements peuvent modifier les structures familiales. Par exemple, l'augmentation du taux de divorce et de remariage ajoute les beaux-parents comme acteurs dans une relation familiale, mais ceux-ci sont exclus des personnes pouvant prendre une décision. Dans la situation de David, ses amis sont de la famille par choix. J'ai demandé aux amis de David de me décrire leurs relations avec lui :

**Amie 1 de David :** Je travaillais avec lui depuis au moins 25 ans. Nous avons toujours été très proches. L'an passé sa mère est décédée et nous étions les cinq à l'hôpital avec lui. On se disait même qu'il était notre frère. Je ne dis pas que notre relation était parfaite parce que nous avons eu des moments difficiles. Il s'était fâché contre moi une fois et il avait arrêté de me parler. Ceci avait duré 5 ans, mais il s'en était remis.

**Amie 2 de David :** Moi je travaillais avec lui aussi avec amie 1. Je le connais depuis 15 ans. Nous étions les trois mousquetaires au travail. Nous étions inséparables.

**Amie 5 de David :** Je suis sa voisine. Je le connais depuis deux ans. Nous sommes toujours ensemble. Lorsque j'ai besoin de quelque chose, David était toujours présent pour moi. On était toujours là pour s'entraider.

**Amie 4 de David :** Nous sommes des amis de longue date. Nous avons été au collège ensemble 35 ans passés. Nous avons commencé dans le même programme, mais il avait changé de programme après un an. Notre amitié est toujours restée. C'est comme un frère pour moi.

**Ami 3 de David :** Je suis le conjoint d'amie 4, donc je l'ai connu par alliance. Il a toujours fait partie de notre famille depuis qu'on s'est mariés 10 ans passés.

Par contre, le répertoire légal ne permet pas de considérer ce type de famille et de relation familiale. Alors, pour les professionnels de la santé, ce type de famille n'est pas non plus considéré et devient même la raison pour laquelle la décision d'arrêter les traitements n'est pas contestée.

J'ai demandé aux professionnels de la santé s'ils croyaient qu'il avait une différence entre les amis et la famille.

**RN2 :** Le lien de sang familial est plus fort que celui de l'amitié. Je pense que c'est un avantage pour les décisions de fin de vie, parce qu'ils sont capables d'être plus objectifs et de vraiment voir la souffrance de l'autre, car sa propre souffrance n'est pas aussi intense.

### **7.3.5 Chercher une raison**

Une tendance des professionnels de la santé est d'essayer de trouver une raison, donner une explication pour tout. Ceci est une caractéristique du répertoire de la guérison. Alors, tout est entré dans une relation cause à effet même lorsqu'il est parfois impossible de déterminer exactement ce qui vient influencer quoi. Dans le répertoire de la guérison, tout peut être explicable. Lorsque les acteurs font face à l'inexplicable, c'est l'incompréhensibilité qui s'installe. J'ai demandé aux professionnels de la santé comment ils se sentaient face à la situation de David :

**RN :** Je ne comprends pas. Nous avons tout bien fait pour lui et ceci arrive. Je suis contente qu'il ne souffre plus à cause d'interventions inutiles. Je suis contente que tous les gens soient en accord avec la décision, mais je suis confuse par rapport à notre rôle dans tout ceci. Pourquoi travailler aussi fort lorsque la mort est complètement hors de notre contrôle?

**RT1 :** Cette situation est vraiment triste. Ce que je trouve difficile est le fait qu'on a tout fait pour lui. Il allait bien, qui montre que nous faisons tout de correct et puis ça. C'est vraiment plate.

**RN2 :** J'ai l'impression de travailler pour rien. Je suis fâché parce qu'on a tout fait ce qu'on pouvait et il va quand même mourir.

**MDK :** Je me reconforte en me disant que j'ai fait de mon mieux et au meilleur de ma connaissance. Il n'y a pas de raison pour la mort. C'est juste quelque chose qui arrive. Il n'a plus besoin de moi maintenant alors je consacre mon attention à une autre personne.

**Diet :** J'ai tellement peur d'avoir fait une erreur. Quand quelqu'un finit par mourir après lui avoir donné des soins, je pense qu'on se doute toujours. J'ai peur d'avoir contribué à son état.

Lorsque le traitement est en cours, les professionnels de la santé ont l'impression de tout contrôler. Comme indiqué au chapitre précédent, tout processus biologique est pris en charge par

les professionnels de la santé. De plus, le sentiment d'avoir « sauvé la vie » se produit lors de l'intubation. Alors, lorsqu'un autre événement se produit pendant que le patient est accouplé avec le ventilateur et que la mort s'en suit, les professionnels ont l'impression d'avoir causé l'événement inexplicable. Ils reconnaissent que la mort est un phénomène inévitable pour tout être humain. Toutefois, dans le répertoire de la guérison, on a besoin d'une raison pour être en mesure de rendre la mort semi-prédictible. Similaire à ce que Kaufman (2005) argumente, pour que la mort soit acceptable, il faut que les professionnels aient identifié que la condition est fatale, sans quoi les traitements agressifs sont maintenus (92).

Plusieurs événements restent largement incontrôlables, imprévisibles et inexplicables. Les professionnels de la santé deviennent mal à l'aise et confus face à de telles situations. Lorsqu'il est impossible de trouver une raison, c'est la frustration, la confusion et parfois le désarroi qui est ressenti et vécu par ceux-ci. Lorsqu'on a déterminé que de la condition du patient est fatale et que les traitements actifs sont arrêtés, c'est le répertoire de soins qui domine. Par contre, comme j'ai déjà décrit au chapitre 6, ce répertoire n'est pas favorisé dans l'unité des soins intensifs.

### **7.3.6 Le thérapeute respiratoire qui extube**

Il existe une distinction entre la prise de décision et l'exécution de cette décision. Le thérapeute respiratoire, tout comme l'infirmier, n'est pas l'acteur qui prend la décision d'extuber un patient. En fait, lors d'une extubation à une direction, le thérapeute respiratoire n'est qu'un intermédiaire – il ne fait qu'exécuter une action prescrite. Toutefois, l'effet de l'action n'est pas unidirectionnel. Autrement dit, une personne peut être intermédiaire lorsqu'elle enlève le tube. Mais l'action d'enlever le tube est un médiateur pour la personne. Alors, être intermédiaire ne devrait pas amoindrir les difficultés que ceci peut engendrer. J'ai demandé aux thérapeutes

respiratoires de me décrire comment ils se sentaient lorsqu'ils devaient faire une extubation à une direction :

**RT2 :** Il y a certaines situations qui sont pires que d'autres, mais faire une extubation à une direction est toujours difficile. Quand tu fais une extubation d'une personne comme Pauline ou Bruno, tu sais qu'ils ne vont plus souffrir et c'est moins pire. Par contre, lorsque tu as des patients qui sont jeunes et que la famille est dans la chambre, je trouve ça très difficile. Je ne sais pas pourquoi je ne saurais pas comment te l'expliquer. Ça l'aide quand tu as une autre personne ou un autre cas après qui arrive et qui a besoin de toi.

**RTS :** J'ai pensé à toi<sup>15</sup> (l'auteure) la semaine passée. J'ai fait une extubation à une direction. Même avec tes descriptions pour nous préparer, j'ai été toute à l'envers pour le restant de la journée. Je me suis retenue pour ne pas pleurer dans la chambre. J'ai extubé et après je me suis dépêchée pour aller à la toilette. J'y suis restée pendant 45 minutes pour pleurer. Même si je sais que je n'ai pas tué cette personne, le regard de la famille, ce silence, cette pression invisible lorsque tu entres dans la chambre. Je t'en parle et j'en ai encore des frissons.

**RT3 :** Nous ne sommes pas des infirmières. Lorsqu'on a des périodes difficiles, par exemple, le Noël passé on a fait 5 extubations à une direction dans l'espace de deux ou trois jours. Les infirmières ont reçu un panier et une carte de l'administration de l'hôpital pour les remercier de leurs travaux. Penses-tu que nous avons reçu quoi que ce soit? Non!

**RT4 :** Faire ce que nous faisons n'est pas toujours facile. En plus, nous n'avons même pas de reconnaissance des dirigeants de l'hôpital.

**RT5 :** L'extubation à une direction est de loin la chose la plus difficile de nos tâches. Je pense que le problème est parce que personne ne sait vraiment qui on est et qu'est-ce qu'on fait. Ceci vient jouer sur tout. Comment veux-tu qu'on ait de la reconnaissance ou encore même juste du support lorsque la plupart des gens ne savent même pas que nous existons?

### **7.3.7 Pas de répertoire pour la période d'attente avant la mort**

Le répertoire du soin fait en sorte que l'aide médicale en termes de médicament pour la douleur et de procédure de confort soit maintenue lors de la période d'attente pour la mort. Par contre, autre que d'administrer des soins, les professionnels s'éloignent de la chambre du patient afin de minimiser des interventions d'autre nature que celles médicales (orientées pour maintenir

---

<sup>15</sup> Pendant ma recherche, j'ai enseigné dans le programme de thérapie respiratoire. Cette personne était une de mes étudiantes.

la vie). Certains n'osent même pas entrer dans la chambre pour parler avec les proches de la personne mourante. Pendant la période où David était mourant, j'ai demandé aux professionnels de la santé pourquoi ils n'allaient pas dans la chambre du patient :

RN3 : Nous avons fait le changement de quart de travail. Le moniteur indiquait qu'il était encore en vie. Les amis étaient dans la chambre et je ne voulais pas les déranger. Après tout, le patient était confortable. Il n'y a pas grand-chose que j'aurais pu faire de plus.

MDK : Pourquoi que j'irais dans la chambre? MDB avait déjà parlé avec eux. J'irai certifier le décès lorsque ceci se produira. Je ne peux plus rien faire pour eux.

RT1 : Je n'aime pas ça lorsque je dois enlever le ventilateur et que la famille reste dans la chambre. Je ne me sens vraiment pas confortable. Je ne sais pas qu'est-ce que je devrais leur dire et comment. Donc, je dis le minimum et je sors le plus rapidement que je peux.

Ce que j'ai observé va à l'encontre de ce qui est décrit par certaines recherches. Par exemple, McMillen (2007) indique que les infirmiers passent la majorité du temps avec le patient et sa famille lors du retrait de traitement (2005). Pourtant, lors de l'attente de la mort de David, l'infirmière est entrée une fois dans la chambre pour faire la succion des poumons de David et pour le tourner. Pendant ce temps, elle a demandé aux proches de quitter la chambre. La recherche de Shorter et Stayt (2009) indique qu'un haut degré d'engagement et d'attachement avec le patient et sa famille augmentaient le sentiment de détresse émotionnelle (163). Par contre, pendant mes six mois dans l'unité des soins intensifs, je n'ai pas vu ce type d'engagement et d'attachement entre un patient et un professionnel de la santé. Ces auteurs décrivent également que les professionnels de la santé peuvent utiliser la stratégie de dissociation émotionnelle afin de se protéger contre des sentiments négatifs (Shorter et Stayt 2009, 164). Pourtant, je ne crois pas qu'un humain soit capable de se dissocier de ses émotions. Les émotions font partie de l'être humain et elles sont toujours présentes. Se dissocier de l'émotion est plutôt d'en dénier son existence. Ce que j'ai remarqué pendant cette situation était que l'attente de la mort de David a fait ressortir le sentiment d'impuissance chez les professionnels de la santé. En effet, plusieurs ont répété qu'ils

ne pouvait plus rien faire, alors les interactions avec David soétaient minimales et celles avec les proches étaient pratiquement inexistantes. Cette période a été un moment de silence pour les professionnels de la santé. Chaque fois qu'un professionnel rencontrait les amis de David dans le corridor, il baissait la tête et gardait le silence. Lorsqu'il devait leur adresser la parole, il chuchotait et il ne les regardait jamais dans les yeux. Le silence n'est pas nécessairement de l'évitement; il peut être signe d'hommage et de respect envers le défunt. Après que la mort a été déclarée, le silence règne. Les professionnels peuvent maintenant entamer la chorégraphie des préparatifs mortuaires, tel qu'expliqué dans Sudnow (1967).

Pour les proches, l'attente de la mort de David a été une période d'ambivalence qui est difficilement catégorisable en un répertoire particulier. Certaines personnes avaient des doutes. Lorsque j'étais dans la chambre de David accompagnée de ses amis, l'une s'est soudainement mise à pleurer en disant :

**Amie 5 de David :** Des miracles, ça l'arrive. Je ne veux pas qu'il meure. Qu'est-ce qui arrive si les médecins n'avaient pas raison? Peut-être qu'on le laisse aller trop vite?

J'ai remarqué une réaction similaire avec la famille de Suzanne au chapitre 5. D'autres mentionnent que la personne va rejoindre d'autres personnes mortes. À un autre instant, l'amie 1 de David lui tenait la main et lui a dit :

**Amie 1 de David :** David, tu peux maintenant aller rejoindre ta mère et ton père. Ils seront tellement heureux de te voir.

Il y a eu quelques références à la religion sans que ceci soit le centre de ce qui s'est produit. Finalement, on a rendu hommage à la personne en racontant des anecdotes de son vécu. Par contre, dès que l'individu meurt, il y a tout de suite une modification au répertoire religieux et l'emphase

est mise sur les préparatifs du rituel funéraire. Après la mort de David, je marchais avec les amis au stationnement de l'hôpital. Voici un des commentaires qui a été dit pendant qu'on marchait :

**Ami 3 de David :** Nous allons nous coucher et demain sera une longue journée. J'ai parlé avec l'avocat, ses arrangements sont faits. Par contre, nous allons prendre soin des derniers préparatifs, comme avertir tout le monde, annoncer sa mort.

**Amie 5 de David :** Je veux aller lui chercher des fleurs pour les funérailles.

**Amie 4 de David :** Faut que je vérifie s'il a encore l'habit qu'il avait porté lorsque sa mère est morte.

**Amie 1 de David :** Je vais choisir les prières qu'on va dire lors des funérailles.

## 7.4 Bruno : Opérationnaliser la mort

Lundi matin, lors des rondes multidisciplinaires, on arrive à la chambre de Bruno. Je pousse le chariot de dossier et je donne le dossier au médecin. Il me regarde avec un sourire et me dit :

MDM : Mon patient favori est dans l'unité! Je suis tellement chanceux !!! (Il dit ceci sur un ton sarcastique et se tourne vers le résident.)

Résident : Bruno est atteint de démence avancée, le niveau de soins n'est pas très clair. Lorsqu'il était à la résidence il n'était pas NPR, mais nous avons trouvé une ordonnance NPR dans le dossier. Vendredi, lors des rondes multidisciplinaires, MDA a communiqué avec les avocats.

MDM : Ça finit bien sa semaine et ceci commence bien la mienne.

Résident : Lorsque le patient est arrivé dans l'unité, MDA a essayé de communiquer avec le fils qui est assigné comme mandataire spécial, mais celui-ci ne répondait pas. Donc MDA a communiqué avec les avocats afin de savoir comment il devrait gérer avec la situation pour s'assurer de ne pas avoir de répercussions légales.

L'infirmière donne son évaluation, tous la regardent. Lorsqu'elle eut fini, le résident reprend.

Résident : Le niveau de conscience ne s'améliore pas.

MDM : On le sait bien, intubé, pas intubé il a l'air comme ça. Il a les yeux à moitié ouverts et ne répond pas aux commandes. C'est ce qui se produit lorsque tu codes deux fois, qu'on te réanime les deux fois et que tu étais déjà dément avant d'avoir eu les deux arrêts cardiaques. Après ces événements, tu penserais qu'on voudrait en finir avec les souffrances. Non, la torture continue avec le fils qui nous oblige de lui mettre un PEG pour lui donner de la nutrition artificielle. Il est rendu un mort vivant. Sa fille n'était pas d'accord avec les choix de son frère, mais étant donné qu'elle n'était pas la mandataire, elle ne pouvait rien faire. Elle a complètement cessé de venir à l'hôpital. C'est ce qui se produit quand celui qui prend les décisions pour toi n'a pas un bon jugement. Là son père a une pneumonie à cause du PEG, et le fils n'est même pas capable de prendre le téléphone pour nous parler. C'est vraiment frustrant. Il a fallu que MDA a écrive une lettre de quatre pages qui a été vérifiée par les avocats pour le fils réponde finalement et discute avec MDA. Après une conversation de deux heures, ils ont réussi à en arriver avec une entente. On a le droit d'extuber Bruno. Si Bruno arrête de respirer ou fait un

arrêt cardiaque en dessous de deux heures de l'extubation, nous devons tout faire pour le réanimer. S'il fait un arrêt cardiaque plus de deux heures après l'extubation, nous ne faisons rien, nous laissons la nature faire les choses. Tout ça parce que le fils croit qu'enlever les traitements est une forme d'euthanasie. Il ne veut pas être responsable de la mort de son père. Le refus de traitement est plus facile à accepter pour lui que l'arrêt de traitement et les deux heures lui donnent le confort dont il a besoin pour s'assurer que l'arrêt de traitement n'a rien à voir avec le fait que son père meurt.

Résident : Donc nous lui donnons la meilleure chance possible. Point de vue respiratoire, il est sur un support minimal. Il a bien réussi les essais de 5/5. Il serait extuable aujourd'hui selon ce que vous pensez.

MDM : Sachant ce qui se passe avec le fils, ça n'a rien à voir avec la science et la médecine. C'est ce que j'appelle l'art de la médecine. Ce patient est extuable, il aurait pu être extubé vendredi, samedi ou dimanche sauf que personne n'a voulu l'extuber à cause des inquiétudes légales. Pas parce qu'il n'était pas prêt médicalement. Moi je viens de commencer ce matin, si je l'extube aujourd'hui et qu'il code pendant la nuit, j'ai la chienne que le fils revienne sur moi avec des procédures légales et me blâme pour la mort de son père. Alors, je dis qu'on devrait attendre encore une journée, au moins demain ça va paraître comme si j'avais plus d'information et plus de raisons de l'extuber. Il est un dur comme de la roche, je suis certain qu'il va encore vivre pendant des semaines.

Le lendemain matin dès qu'on arrive près de la chambre de Bruno, le médecin s'exclame.

MDM : J'ai besoin d'un thérapeute respiratoire!

RT1 : Je suis ici! Bruno va bien! Nous avons fait des essais pendant les trois derniers jours avec lui et il le tolère très bien. Je crois qu'il est prêt pour être extubé.

MDM : OK on a fini de procrastiner avec lui. Fais un 5/5 et extube après 30 minutes. Dès que tu l'extubes, inscris le temps. L'heure et la minute sont très importantes. Si jamais il ne va pas bien, on le mettra sur le BIPAP jusqu'à ce qu'il se rende à deux heures après l'extubation, et on le laissera mourir. Ça serait drôle, patient extubé à 11 h 30 et patient déclaré mort à 13 h 31 pour respecter les choix de la famille de ne pas réintuber deux heures après l'extubation. Maudit que je trouve ça niais des ordonnances comme ça.

Un deuxième thérapeute arrive près de la chambre

MDM : Je fais des blagues, je suis paré à parier qu'on va l'extuber et qu'il va mourir juste dans deux semaines à la maison pour personnes âgées.

Les deux thérapeutes respiratoires se parlent.

RT2 : Est-ce que ça te dérange vraiment si on l'extube à une heure? C'est qu'on a une intubation à faire dans une autre chambre. Si je l'extube tout de suite et que sa situation tourne mal, je vais être pris à intuber deux personnes en même temps.

MDM : C'est que j'ai une rencontre de famille à une heure. Je ne veux pas être en train d'intuber en même temps que la rencontre de famille.

RT2 : Justement, l'intubation te donnerait une excuse pour couper ta rencontre de famille courte. Je te promets que je vais commencer le chronomètre dès que je l'extube.

Après la rencontre de famille, Bruno est encore dans son lit, mais il n'a plus de tube dans la bouche. À 15 h, le thérapeute respiratoire apporte le ventilateur hors de la chambre de Bruno. En même temps, l'infirmière communique avec la fille de Bruno au téléphone. Celle-ci arrive 30 minutes plus tard au chevet de son père les larmes aux yeux.

Mercredi matin, je remarque que Bruno est parti.

Moi : Bruno est-il mort pendant la nuit?

RN1 : Non, nous l'avons transféré à la maison pour personnes âgées. Nous avons besoin du lit et il était palliatif.

#### 7.4.1 Un enchevêtrement de répertoires

On a fait la rencontre de Bruno dans le chapitre 5, lors de son intubation. À ce moment, j'ai décrit comment l'intubation de Bruno avait été faite en suivant le répertoire légal. Autrement dit, le répertoire légal faisait en sorte que les professionnels de la santé doivent utiliser toute technologie disponible afin d'assurer la continuité de la vie de Bruno. Par contre, pour les professionnels de la santé, « sauver » la vie dans des conditions comme celle de Bruno est futile. J'ai demandé aux professionnels de la santé de m'expliquer pourquoi ils n'étaient pas d'accord que Bruno soit ventilé mécaniquement :

**RN2** : Il est légume. Il n'a aucune chance de survivre, il va mourir. On ne sait pas quand. Ce qu'on fait est de l'acharnement thérapeutique. On l'empêche de mourir et on prolonge les souffrances. C'est ce qui me dérange, qu'on prolonge les souffrances.

**RT2** : On ventile un cadavre. Il est un mort vivant, son cœur bat et c'est tout. Mais, j'avoue que lui au moins il n'est pas en train de se décomposer. On a eu un autre cas l'an passé qui était similaire. Par contre, la personne était en état de décomposition. Nous étions capables de le sentir juste en ouvrant la porte des soins intensifs. Ce n'était vraiment pas plaisant.

**MDM** : Au Canada, le système de santé est « gratuit ». Mais ce n'est pas vraiment gratuit. Ce sont nos taxes qui payent pour notre système de santé. Il a des coupures énormes qui sont faites partout dans le système de santé. Par contre, combien penses-tu que Bruno nous coûte? Il nous a probablement coûté pas loin de 500 000 \$ et ceci juste dans la dernière semaine. Ce qu'on fait n'est pas soutenable. Bruno est mourant et devrait être mis dans l'unité des soins palliatifs qui coûteraient vraiment moins dispendieux. Il ne devrait pas être dans l'unité des soins intensifs. Par contre, il n'y aura pas de réforme politique, jusqu'à ce que les soins intensifs soient remplis de gens comme lui et qu'il n'ait plus de place pour une personne qui a une chance de revenir à la normale.

Le cycle du couple ventilateur/patient de Bruno a tout au long été un enchevêtrement de répertoires. Pour chaque décision prise pendant son séjour dans l'unité des soins intensifs, il y a eu contradiction entre chaque répertoire. Chaque fois, le répertoire légal l'a emportée. La crainte d'une poursuite judiciaire a fait en sorte que les professionnels de la santé ont ventilé Bruno mécaniquement – plus longtemps qu'il l'aurait été s'ils avaient utilisé le répertoire de la guérison et du soin. Ce que les professionnels de la santé font à Bruno va complètement à l'encontre de ce qu'ils pensent être la meilleure chose à faire. Ceci explique également l'approche sarcastique prise par le médecin. J'ai demandé au médecin de m'expliquer pourquoi il était si amer envers la situation de Bruno :

**MDM :** Ce sont des situations difficiles pour toute l'équipe. On nous force de faire des choses qui sont contre nos connaissances. La médecine est le seul métier où il t'oblige de faire quelque chose contre ton expertise. Est-ce que tu dis à ton électricien comment accorder ton électricité? Non! Moi, il m'oblige de continuer à poursuivre les souffrances.

Selon l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (2003), ceci est un exemple de désarroi éthique. Le désarroi éthique est défini comme :

[...] des situations dans lesquelles l'infirmière ne peut pas respecter ses obligations et ses engagements éthiques (c.-à-d. sa *volonté de s'engager à agir moralement*) ou ne respecte pas ce qu'elle croit être la bonne ligne de conduite, ou manque à ses propres exigences en matière d'éthique pour une ou plusieurs des raisons suivantes : erreur de jugement, manque de détermination personnelle ou autres circonstances totalement hors de sa volonté<sup>16</sup>.

Par ailleurs, les professionnels de la santé utilisent tous des arguments que j'ai présentés dans les sections 2.1.1 et 2.1.2 pour justifier la raison pour laquelle le ventilateur ne devrait pas être utilisé. Par contre, le seul principe éthique opérationnalisé au niveau légal est celui de l'autonomie. Alors, les professionnels sont dans l'obligation légale de suivre ce que le fils leur

---

<sup>16</sup> Association des infirmières et infirmiers du Canada, [Déontologie pratique](#) 2003, 2.

demande de faire. Une discussion plus profonde sera reprise au sujet de l'autonomie à la section 7.5.

#### **7.4.2 Négocier avec le temps : contrôler l'incontrôlable**

Dans les prises de décision qui entourent l'extubation de Bruno, le temps a été négocié à plusieurs reprises pour diverses raisons. Premièrement, combien de temps le médecin devrait-il attendre afin d'avoir une réponse du fils? Dans la situation de Bruno, le médecin a attendu 48 heures avant de demander des conseils légaux et une deuxième demande de retour d'appel. J'ai demandé au médecin pourquoi il avait demandé des conseils légaux :

**MDA :** J'ai déjà été servi et demandé d'aller en cour pour une situation. Ce n'est pas un bon sentiment. Les gens de l'administration de l'hôpital sont gentils et vraiment aidants, jusqu'à ce qu'une situation comme celle-ci arrive. Tu réalises vite qu'ils sont là pour se protéger et protéger la réputation de l'hôpital et non pour te protéger. Donc, n'importe quand que tu as une petite voix dans ta tête qui te dit que ça pourrait devenir un problème légal demande des conseils légaux pour te protéger. Personne d'autre ne va le faire pour toi.

Le choix d'aller chercher de l'aide après avoir donné 48 heures au fils de Bruno est directement lié au parcours personnel et professionnel de MDA. Demander des conseils légaux avant d'avoir des problèmes légaux est une façon de contrôler l'incontrôlable.

Deuxièmement, d'après les descriptions de MDA de ses discussions avec le fils, celui-ci ne veut pas se sentir responsable de la mort de son père. Le répertoire de la guérison tente toujours d'élucider une raison, alors trouver une cause pour la mort. Si la mort se produit dans les deux heures après avoir été extubée, la cause de la mort est mise sur l'arrêt de traitement tandis que si la mort se produit plus de deux heures après l'extubation, la cause devient la condition médicale de Bruno. La cause de la mort est opérationnalisée par le temps par le fils. Le fils établit et définit quand la mort est causée par ce qui est contrôlable ou non. Les professionnels de la santé ne sont

pas d'accord avec ceci. Pourtant, certaines opérationnalisations des professionnels de la santé ressemblent à ce que le fils a fait ici, dont faire l'évaluation du niveau de conscience en demandant à la personne de cligner les yeux<sup>17</sup>, ou encore arrêter le ventilateur et voir si la personne respire d'elle-même. Si la personne respire, elle n'est pas morte. Si elle ne respire pas, il y a mort cérébrale. En plus, ceci est fait dans le même but : contrôler l'incontrôlable et se déresponsabiliser de la mort du patient intubé.

Finalement, le thérapeute respiratoire veut extuber, mais seulement après avoir intubé un autre patient. Comme mentionné plus haut, ce qui arrive à un patient dans l'unité des soins intensifs est enchevêtré par les cycles et parcours des autres personnes présentes. En gardant Bruno intubé, le thérapeute respiratoire essaie de contrôler sa charge de travail en faisant en sorte que le ventilateur respire pour Bruno et que celui-ci reste en vie le temps de l'intubation. Par contre, en l'extubant plus tard, le médecin risque de devoir couper sa rencontre avec la famille d'un autre patient afin de prévenir la mort de Bruno. Ils finissent par choisir de faire la procédure après l'intubation et pendant la réunion de la famille.

### **7.4.3 Du répertoire de la guérison au répertoire de soins**

Dès que le temps requis fut terminé, les professionnels de la santé ont contacté la fille, chose qu'ils n'avaient pas faite avant. J'ai demandé à l'infirmière de m'expliquer pourquoi il ne l'avait pas contacté avant :

**RN1** : Je ne l'avais pas appelé avant parce qu'elle n'était pas la mandataire et je ne voulais pas qu'on ait des problèmes légaux. Par contre, maintenant qu'il est palliatif et qu'il est en train de mourir, je pense qu'elle devrait venir pour dire ses adieux à son père. Il s'agit de son père après tout.

---

<sup>17</sup> Cligner des yeux est un réflexe qui se produit de façon intermittente. Donc, une personne va cligner des yeux après quelques secondes, que ce soit volontaire ou non.

Selon le répertoire légal, lorsqu'un mandataire est assigné, on lui attribue également tous les droits concernant l'accès à l'information. Par conséquent, toute information concernant les traitements et l'état du patient lorsqu'on suit le répertoire de la guérison, est seulement divulguée au mandataire. Cependant, dans le répertoire du soin, mourir seul n'est pas considéré comme désirable. Alors, appeler la fille à ce moment devient une nécessité.

#### **7.4.4 Hiérarchiser les enfants**

Bruno a deux enfants : un garçon qui habite à l'extérieur de la ville et une fille qui habite dans la même région que lui. Lorsque Bruno a fait son testament, il a mis son fils en charge des décisions médicales advenant qu'il perde ses capacités. Contrairement à la situation de David, où aucune personne n'avaient été assignée et n'entraît dans le descriptif de gens qui pouvaient prendre la décision pour David, Bruno a une personne assignée et une autre qui satisfait les critères du descriptif familial. Selon le répertoire légal, même si la sœur et le frère ont un rôle social équivalent, ils sont les enfants. En donnant une assignation de mandataire spécial, le père vient de hiérarchiser l'opinion des deux enfants. Autrement dit, l'assignation permet au fils d'être médiateur et la fille devient intermédiaire. Les deux positions présentent des avantages et des désavantages. Étant donné que je n'ai pas fait d'entrevue avec les enfants de Bruno, je vais reprendre cette discussion avec la situation de Marguerite, où les enfants se retrouvent dans le même type d'assignation.

#### **7.5 Marguerite : Elle est une combattante, je choisis la vie**

Lundi après-midi, je suis dans la chambre de Marguerite en train de discuter avec son fils. Le médecin entre dans la chambre, se présente et sert la main du fils.

MDA : Vous avez déjà eu des rencontres de famille afin de discuter du problème. Votre mère a une démence et nous ne sommes pas capables d'enlever le ventilateur à cause qu'elle ne respire pas suffisamment. Nous sommes à une intersection maintenant. Nous sommes à deux semaines d'intubation. Nous ne pouvons pas l'extuber sans devoir la réintuber. Nous avons deux choix.

Soit qu'on enlève le tube et qu'on la laisse s'endormir. C'est la meilleure façon de mourir à cause de la morphine qu'on leur donne; ils sont confortables et sans douleur. D'un autre côté, nous pouvons lui faire une trachéostomie et nous allons essayer de l'entraîner pour faire un marathon pour qu'elle soit capable de respirer d'elle-même encore.

Fils : Je pensais que nous avions déjà pris la décision?

MDA : Bien non, parce que je n'étais pas le médecin traitant à ce moment. En plus dimanche, vous étiez sous des conditions vraiment stressantes. Si je comprends bien, elle s'était extubée et à ce moment-là le médecin vous a demandé si on la laissait mourir ou si on faisait la trachéostomie. Je voulais vous donner une dernière chance et être capable de documenter que j'avais eu la discussion avec vous. Je réalise que vous devez prendre une décision très difficile.

Fils : Je suis seul avec cette décision. Je suis seul pour prendre soin d'elle. Je dois prendre une décision avec aucune indication claire qui nous indique c'est quoi le problème. Je suis désappointé de la médecine moderne. Tu penserais qu'on aurait plus d'information par rapport au cerveau, mais il semble que le cerveau reste encore un mystère. Ma mère est une combattante. Nous avons sauvé sa vie pour les 15 dernières années. Nous avons été capables de vaincre le cancer et l'accident vasculaire cérébral. Je vois encore dans ses yeux qu'elle veut combattre et je veux lui donner une chance. Spécialement parce que nous n'avons pas une cause claire du problème. On pense que c'est la démence qui cause son hypoventilation, mais aucune documentation que j'ai été capable de trouver ne démontre qu'il s'agit d'un effet secondaire prédictible de son type de démence. Je ne veux pas prendre la mauvaise décision. J'aimerais qu'on essaie de l'entraîner et lui donner un peu plus de temps.

MDA : C'est complètement compréhensible. Nous parlions de ceci plus tôt, il arrive parfois qu'il y ait des bonnes et des mauvaises décisions définitives, mais par moment il y a des zones grises où il n'y a pas de bonne décision à prendre, juste une décision. Je comprends ta position et j'aurais probablement pris la même décision que toi si j'avais été dans ta situation. Par contre, j'aimerais t'avertir que nous allons avoir une discussion de fin de vie, plus tard dans son hospitalisation.

Fils : Merci de dire ceci, je me sens tellement mieux. Les autres médecins n'arrêtaient pas de me dire les désavantages de la trachéostomie. Je pouvais voir qu'il ne voulait pas que je choisisse la trachéostomie.

MDA : Certains d'entre nous sont « pour », d'autres « contre ». Je sais que moi et mes collègues on essaie de seulement vous donner les faits. À la fin de la journée, vous devez vivre avec la décision que vous prenez.

Fils : Devrions-nous donner sa place à la maison pour personnes âgées?

MDA : Je ne peux pas répondre à cette question. Les probabilités qu'elle sorte des soins intensifs sont très minimes. Mais il arrive qu'on soit surpris, j'ai eu une ou deux patients qui ont sorti des soins intensifs contre les probabilités. Mais avec le montant de personnes que je vois dans une journée, ces patients font l'exception, mais il a encore de l'espoir.

Fils : J'ai de l'espoir et je continue d'avoir de l'espoir. L'espoir est tout ce qu'on a en ce moment. Merci docteur pour votre temps.

### 7.5.1 Hiérarchiser les enfants (suite)

J'ai déjà parlé de Marguerite dans le chapitre précédent. Bien que son fils indique qu'il est le seul pour reprendre soin de sa mère, Marguerite a également une fille. Celle-ci habite hors de la ville, mais elle était au chevet de sa mère tous les jours la semaine précédente. Marguerite a également une amie qui vient la visiter tous les jours. Similairement à Bruno, Marguerite a fait un testament ou elle a désigné son fils comme mandataire spécial. Cette assignation permet au fils d'être médiateur et la fille devient intermédiaire. En fait, lorsque j'ai demandé aux membres de la famille de Marguerite qui devait prendre la décision, tous m'ont indiqué que c'était le fils qui prenait la décision et que seule son opinion est exécutée et respectée :

**Fille de Marguerite:** C'est mon frère qui prend la décision. Je le connais et je sais que la discussion ne va pas bien aller. Je sais qu'il va pousser pour que ma mère ait une trachéostomie. Ça me brise le cœur de la voir comme ça. Ma mère a toujours été une femme forte et indépendante. Elle n'arrête pas de tirer sur tous les tubes. Peut-être c'est sa façon de nous dire qu'elle en a assez. Je sais que si j'étais dans sa position, je voudrais que les gens me laissent mourir. Ce n'est pas une qualité de vie. Je suis tellement triste. Je suis complètement impuissante. Qu'est-ce que je peux faire? Argumenter avec mon frère? C'est lui qui va prendre la décision de toute façon.

**Amie de Marguerite :** Je suis tellement fâchée contre lui! Il est tellement égoïste. Il voit ce qu'il veut voir et pendant ce temps, sa vie n'est pas dérangée le temps que sa mère est ici. Il veut faire la trachéostomie pour que sa mère reste en vie le temps qu'il est parti en vacances. Je connais Marguerite. Nous sommes des meilleures amies depuis 20 ans. Elle est une personne qui est forte, indépendante qui aimait vivre pleinement. Nous avons voyagé ensemble et nous avons eu beaucoup de plaisir. Je sais que c'est difficile à voir parce qu'elle sourit constamment, mais c'est à cause de la démence. Je suis certaine qu'elle souffre. Je sais qu'elle aurait aimé mieux mourir que de se faire donner un bain par un homme. Elle aurait aimé mieux mourir que de rester prise dans un lit toute la journée. Les souffrances peuvent être émotionnelles. Même si la situation me fâche, je suis complètement impuissante. Je suis juste une amie et c'est son fils qui prend la décision.

La fille de Marguerite et son amie sont contre l'idée de maintenir Marguerite en vie avec une trachéostomie. Les deux femmes pensent sincèrement que ceci va complètement contre les

vœux de Marguerite. Pourtant, la loi du consentement des soins santé a été établie pour respecter l'autonomie des patients.

### **7.5.2 Autonomie c. hétéronomie**

Plusieurs auteurs utilisent l'autonomie et l'individualisme de façon interchangeable pour décrire les valeurs nord-américaines (Beck 1992 ; Seigel 1987). Ces deux concepts ont également été utilisés de façon interchangeable pour décrire comment les décisions concernant la santé et la maladie sont prises (Mol 2008). Par contre, je trouve qu'il est important d'en faire la distinction et de les utiliser séparément. Une personne autonome est définie comme étant « *when his or her behaviour is experienced as willingly enacted and when he or she fully endorses the actions in which he or she is engaged and/or the values expressed by them* » (Chirkov et coll. 2003, 98). Donc, la décision d'une personne autonome devrait être le reflet de ses intérêts, de ses désirs et de ses valeurs (Ryan 1995). L'inverse de l'autonomie est l'hétéronomie et non la dépendance ou la collectivité (Chirkov et coll. 2003, 98). L'hétéronomie est lorsqu'une action est imposée sur la personne. Cette action va contre les intérêts, les désirs et les valeurs de la personne. Donc, l'autonomie n'est pas synonyme d'individualisme. Une personne autonome peut consulter avec d'autres afin de connaître leur opinion et d'avoir leur soutien, ou elle peut choisir de prendre la décision seule. Cependant, bien que la *Loi sur le consentement aux soins de santé* tente de rendre le patient autonome, la loi est hétéronome dans les situations où la décision doit être prise par un substitut. D'un côté, elle oblige un parent à hiérarchiser ses enfants – seulement une personne est assignée comme substitut. D'un autre côté, elle oblige que cette personne soit entièrement responsable pour la décision. Elle restreint la décision à être individuelle et empêche que celle-ci soit faite de façon collective/partagée. Autrement dit, elle fait en sorte que dans le degré de partage de la décision, la responsabilité de la délibération soit préférablement faite que par le mandataire.

Donc, le fils se sent seul pour prendre la décision et sa fille et son amie se sentent complètement impuissantes face à celle-ci, tout comme les professionnels de la santé.

### 7.5.3 Prise de décision individuelle

Malgré les diverses tentatives des professionnels de la santé de suivre les caractéristiques d'une décision partagée, que j'ai décrit à la section 7.3 le répertoire légal fait en sorte qu'on reste dans une décision individuelle. De plus, les événements que j'ai décrits contredisent la littérature qui indique que les familles ont tendance à se rassembler pour prendre la décision et ainsi partager le fardeau de la décision (Tilden et coll. 1995, 1999; Quinn et coll. 2012,). Une seule personne a le fardeau de la décision : le mandataire spécial. Ceci est aussi contraignant que l'ancien système patriarcal où le médecin prenait la décision. Donc, le mandataire prend la décision, le reste de la famille ne peut la contester, et les professionnels de la santé ne font qu'exécuter le choix du mandataire, même s'ils ne sont pas d'accord avec la décision. J'ai demandé aux professionnels de la santé s'ils étaient d'accord avec la décision du fils :

**MDR :** Je comprends que le fils a une décision très difficile à faire, mais faire une trachéostomie sur une dame qui a de la démence, c'est cruel.

**RN :** Je ne comprends pas pourquoi nous donnons le choix dans cette situation. Médicalement, faire une trachéostomie à ce type de patient va contre tout ce que la littérature indique. On nous force à donner des soins contre ce que notre pratique nous indique. C'est vraiment difficile.

**RNS :** La morale de cette histoire est de bien choisir son substitut. Sinon, tu risques de rester dans un lit à pourrir avant qu'on te laisse mourir. Je trouve ça vraiment triste.

Ce type de prise de décision semble être délétère pour tous. Premièrement, la fille et l'amie de Marguerite se sentent impuissantes face à la situation. Les deux femmes finissent par s'éclipser. La fille est retournée chez elle à l'extérieur de la ville et l'amie a arrêté de rendre visite à Marguerite. Deuxièmement, tel que mentionné au chapitre 6, un répertoire de soins unique est difficilement acceptable dans l'unité des soins intensifs. Donc, les professionnels continuent à

donner des soins, mais bien souvent contre leur volonté personnelle et contre leurs propres justifications éthiques, comme dans le cas de Bruno. Certaines personnes refuseront même de se faire assigner à Marguerite pour cette raison. Alors, similairement à ce que Timmermans (1999) explique, ici Marguerite est en vie, mais pour les professionnels de la santé cette situation est identifiée comme étant une tragédie et non une réussite. Finalement, pour le fils, la décision est lourde et il se sent complètement seul à avoir le fardeau de la décision.

#### **7.5.4 Vivre avec la décision**

Contrairement à ce que j'ai décrit au chapitre 5, lorsque Suzanne dit qu'elle veut mourir, Suzanne meurt avec sa décision; ici le fils doit continuer à vivre avec sa décision. J'ai demandé au fils de m'expliquer, selon lui, quel était le pronostic de sa mère :

**Fils de Marguerite :** Je sais que ma mère va éventuellement mourir, mais être responsable pour sa mort c'est impossible. Je dois être capable de vivre avec la décision que je prends. J'aime beaucoup ma mère, nous avons une connexion spéciale elle et moi. Je ne veux pas qu'elle souffre, mais je ne suis pas capable de vivre en sachant que j'ai causé sa mort.

Le fils ne veut pas être responsable pour la mort de sa mère. Avec le ventilateur, la condition médicale de Marguerite est stable.

**Fils de Marguerite** (continuité de la question par rapport au pronostic) : Elle n'a pas l'air d'une personne qui est mourante. L'infirmière m'a dit qu'elle est capable de marcher et qu'elle a fait le tour du centre des soins. Une personne qui est mourante ne marche pas.

Après le commentaire du fils de Marguerite, j'ai demandé à la physiothérapeute de m'expliquer si la capacité de marcher pouvait être un indicateur du niveau de conscience d'une personne :

**Physio :** L'activité physique est un réflexe plus qu'une capacité mentale. Marguerite est le parfait exemple. Elle a le réflexe de mettre une jambe après l'autre pour marcher. Par

contre, lorsqu'elle rencontre un mur, elle recule et avance, recule et avance comme si elle n'était pas capable de comprendre qu'elle doit contourner le mur. Un peu comme un robot.

La marche de Marguerite a été décrite au chapitre 6. Pour le fils, être capable de marcher ne concorde pas avec la proximité de mourir. Je lui ai demandé s'il avait déjà vue quelqu'un mourir :

**Fils de Marguerite:** Mon père est mort, mais il est décédé dans un autre pays et nous étions ici. Je n'ai jamais vu quelqu'un mourir, sauf à la télévision.

### 7.5.5 La télévision : l'effet ER

Dans la section 5.4.5, j'ai expliqué comment la télévision pouvait affecter les représentations d'une mort naturelle en utilisant le concept de l'effet ER. Ce concept est utile afin de comprendre la position du fils. D'un côté, ce concept indique comment la télévision ajoute le fardeau de la preuve. Autrement dit, on s'attend d'avoir une preuve face à la fatalité de la condition médicale. Pour qu'un acteur soit une preuve, celui-ci doit être non-humain : « objective<sup>18</sup> ». Cependant, lorsqu'il n'y a pas de non-humain qui se manifeste comme preuve, c'est la déception telle que décrite par le fils de Marguerite.

**Fils de Marguerite :** J'aurais pensé qu'avec toute la technologie d'aujourd'hui, qu'un scan ou qu'un MRI aurait été capable de confirmer le problème que ma mère a.

À la télévision<sup>19</sup>, les diagnostics sont habituellement confirmés par un scan, un résultat sanguin ou autre. Il y a habituellement une preuve à l'appui, c'est-à-dire, un non-humain qui vient confirmer et valider le diagnostic. Dans la situation de Marguerite, c'est le CO<sub>2</sub> et le niveau de conscience combinés qui valident le diagnostic. Par contre, étant donné que le niveau de

---

<sup>18</sup> Voir section .6.3.1

<sup>19</sup> *Grey's Anatomy, ER, Saving Hope et House M.D.*

conscience pour le fils n'est pas le même que pour les professionnels de la santé, ceci n'est pas une preuve valide comme l'aurait été un scan. D'un autre côté, une personne mourante est habituellement restreinte à un lit. À la télévision, une personne mourante est alitée et ne marche pas généralement. Pourtant, Marguerite marche, mais avec le ventilateur. Cette stratégie de réhabilitation est récente et n'est pas encore intégrée dans tous les milieux hospitaliers. Lorsque le fils de Marguerite a demandé à l'infirmière comment allait sa mère, celle-ci lui a répondu ceci :

**RN1** : Nous avons fait le tour du carré aujourd'hui. Elle a très bien fait ça. Elle est forte.

La description de la marche de Marguerite n'est pas la même que celle décrite au chapitre 6. Les incidents et les intempéries sont censurés. Alors, pour le fils de Marguerite, sa mère marche sans problème et ceci renforce l'idée qu'elle est forte et une combattante. Par contre, lorsque le ventilateur est retiré, Marguerite reste couchée dans son lit, elle s'endort rapidement et respire comme je l'ai décrit dans la situation de David. Finalement, lorsque le fils la voit dans cette situation, elle souffre et il oblige les professionnels de la santé à la réintuber et le cycle recommence. Lorsque Marguerite était extubée et qu'elle respirait comme David, son fils s'était clamé :

**Fils de Marguerite** : Faites quelque chose! Elle souffre! Remettez le ventilateur!

Bien entendu, la télévision n'explique pas tout. Elle est plutôt un parmi plusieurs médiateurs à l'œuvre dans cette circonstance.

### **7.5.6 Les signes de la souffrance**

Dans la situation de Marguerite, il est difficile d'évaluer en toute certitude son niveau de souffrance. La plupart du temps, Marguerite sourit. Il lui arrive de temps en temps de faire des

grimaces. Marguerite ne parle pas, elle ne crie pas, elle ne pleure pas. Elle peut froncer des sourcils de façon à peut-être démontrer qu'elle est contrariée. Ces expressions sont toutefois éphémères :

**Amie de Marguerite :** Je ne sais pas ce qu'elle a aujourd'hui, mais elle n'est pas contente. (Marguerite me regarde les sourcils froncés.) Dis-lui que tu veux sortir d'ici. Elle est prise ici depuis quelques semaines et je suis certaine qu'elle est tannée d'être prise dans sa chambre. Ils n'ont même pas de télévision pour passer le temps. Au moins si elle avait la télévision, elle pourrait s'occuper au lieu de juste regarder le temps passer. Au moins ils lui ont donné une radio.

**Fils de Marguerite:** Elle est contente de nous voir, regarde le sourire. Elle a l'air confortable.

**RN2 :** Elle est couchée, elle est confortable, elle dort. Elle n'a pas de difficulté à respirer, mais le thérapeute respiratoire va être ici pour faire son évaluation dans quelques instants.

La description de Marguerite faite par RN2 a été donnée cinq minutes avant que le thérapeute respiratoire informe le médecin qu'il était nécessaire de réintuber Marguerite. Alors, les signes de souffrances sont ambigus et peuvent seulement être détectables lorsqu'on discute de certaines caractéristiques du passé de Marguerite, tel qu'expliqué au début de cette analyse. Deux caractéristiques ont été énoncées. La première est celle de la fille et de l'amie qui indiquent que Marguerite était une personne indépendante et forte. Étant donné que sa situation présente est l'inverse de ce qu'elle était, elle souffre. Selon elles, Marguerite ne voudrait pas être dépendante du ventilateur et de tout ce que ceci implique. La seconde est celle du fils qui décrit les combats de Marguerite contre la maladie. Étant donné que le fils est le mandataire, c'est l'image de la combattante qui est respectée. On fait la trachéostomie pour commencer un long entraînement pour gagner le marathon de la respiration. Marguerite était encore en train de s'entraîner lorsque notre étude a pris fin.

## 7.6 Pauline : Je vais prendre la décision pour toi

Nous sommes dans la salle de famille. Je suis avec la travailleuse sociale, le médecin, l'infirmière, une résidente, le conjoint de Pauline et une amie du conjoint. Le conjoint et son amie sont assis à une table ronde avec le médecin et la résidente. La travailleuse sociale et moi sommes assises un peu plus loin sur un divan deux places. L'infirmière est restée debout à côté de moi, près de la porte d'entrée.

Résidente : J'aimerais comprendre ce que tu connais de la situation présente avant que je te dise ce qui s'est produit depuis la dernière fois que tu as parlé au médecin.

Conjoint : La dernière fois que j'ai parlé avec le médecin, Pauline n'allait pas très bien. On attendait pour savoir si elle était pour se réveiller ou non. Il désirait aussi attendre pour savoir comment son cerveau était pour s'améliorer. J'étais censé rencontrer le médecin samedi matin pour avoir les résultats du MRI, mais je n'ai pas eu la chance de le rencontrer.

Résidente : Malheureusement ce sont des choses qui arrivent. Le médecin qui était censé être ici samedi a été trop occupé pendant la nuit, alors il a demandé qu'un autre médecin couvre les soins intensifs pour lui. Étant donné que le médecin qui couvrait pour lui ne connaissait Pauline que pour une courte période, le médecin ne se sentait pas confortable d'avoir cette conversation avec vous.

Conjoint : C'est compréhensible. Comment Pauline va maintenant?

Résidente : Nous avons fait un MRI et celui-ci démontre qu'une partie de son cerveau a été très endommagée par le manque d'oxygène. À cause qu'une partie de son cerveau est morte, les cellules vivantes donnent toutes sortes de signaux qui causent des convulsions. Nous avons fait un EEG et celui-ci démontre qu'elle a des convulsions non accompagnées par des signaux normaux. Lorsqu'on regarde le grand portrait, même si elle n'a pas une mort cérébrale complète, elle ne sera jamais capable de vivre sans le ventilateur. Elle ne retournera jamais à sa vie normale. Nous sommes présentement à une intersection. Nous devons décider si nous continuons de lui donner des traitements ou si nous enlevons le tube pour laisser la nature faire les choses. Selon notre perspective (du doigt, elle pointe les professionnels de la santé qui sont dans la salle), nous suggérons d'enlever le ventilateur. Elle va mourir pas longtemps après que nous allons enlever le ventilateur. Pendant ce temps, nous allons lui donner des médicaments pour la rendre confortable. Continuer de la traiter, en ce moment, ne fait que prolonger les souffrances.

Conjoint : OK, donc vous suggérez que je prenne la décision de retirer le ventilateur pour arrêter les traitements?

Résidente : Oui, c'est la décision qui a besoin d'être prise. Vous pouvez prendre votre temps, il n'est pas obligatoire d'enlever le ventilateur immédiatement.

Conjoint : Le problème est que j'ai parlé avec un avocat. Je ne suis pas le mandataire de Pauline. Je ne veux pas me mettre dans une situation dangereuse légalement. Tu sais, sa famille pourrait revenir contre moi et dire que je n'avais aucun droit de prendre cette décision.

MDM : Vous êtes son conjoint?

Conjoint : Nous habitons ensemble, donc je suis son conjoint de fait, mais je ne suis pas son procureur. Pauline n'a pas de testament. Alors, il n'y a pas de document qui indique qu'elle me donne la permission de prendre cette décision pour elle.

TS : Vous n'êtes pas un procureur, mais vous êtes un mandataire, car vous êtes son conjoint. Vous faites non seulement partie de la liste des personnes qui peuvent donner ou refuser le consentement au nom de Pauline; vous êtes la première personne sur la liste qui a ce droit.

Conjoint : Peut-être, mais ce n'est pas ce que l'avocat m'a dit.

MDM : Nous allons vérifier avec nos avocats. Mais je suis certain que vous êtes le mandataire et que vous avez le droit de prendre cette décision.

Conjoint : Je ne veux pas être dans le trouble. Je comprends que Pauline souffre et qu'elle va mourir même si nous continuons tous les traitements. Je suis d'accord qu'il serait mieux pour elle que nous arrêtons le ventilateur. Par contre, j'ai peur que sa famille, même s'ils ne sont pas parlés depuis les cinq dernières années, va revenir contre moi pour m'accuser d'être un meurtrier. Je ne peux pas vivre en ayant toujours peur d'avoir ces accusations. Je ne pense pas que je devrais prendre cette décision.

MDM : Nous comprenons votre difficulté. Nous allons tout vérifier avec nos avocats; après nous allons prendre la décision.

Conjoint : C'est ma fête demain. Pourrions-nous attendre après-demain avant de nous rencontrer ? Je ne veux pas que Pauline meure la journée de ma fête.

Résidente : Nous comprenons. Nous allons clarifier le tout et nous allons discuter de ceci plus tard cette semaine.

Tous se lèvent et sortent de la chambre. Le conjoint reste assis en sanglots dans les bras de son amie. Les professionnels continuent à se parler plus loin dans l'unité.

La deuxième rencontre ne s'est jamais produite. La rencontre était supposée se produire à 11 h 30 vendredi matin, mais Pauline est morte à 11 h 15 ce même matin.

### 7.6.1 La responsabilité de la décision

Contrairement à la situation de Marguerite, le diagnostic de Pauline est confirmé par une série de non-humains. En effet, les résultats de l'EEG, du MRI, ainsi que les convulsions, la chute de pression artérielle, et l'augmentation du besoin en oxygène confirment une mort imminente. La résidente tente de prendre la responsabilité pour la décision. Voici ce qu'elle m'a expliqué lorsque je lui ai demandé si elle avait une stratégie particulière qu'elle utilisait lors des discussions difficiles comme celle-ci :

**Résidente :** Je l'avais rencontré la semaine passée et il n'était vraiment pas confortable avec l'idée de prendre une décision. Tu te souviens, il avait été tellement soulagé de ne pas

devoir prendre la décision à ce moment-là. Donc, aujourd'hui j'essayais vraiment de faire en sorte qu'il sente comme si c'était moi qui prenais la décision. J'essayais de lui enlever le sentiment de culpabilité. Mais je ne pense pas avoir réussi.

Par contre, la Loi du consentement stipule que la décision doit être prise par une personne alternative qui satisfait les critères que j'ai mentionnés auparavant, donc le conjoint de fait. Étant donné qu'ils ne sont pas mariés, le conjoint de fait a des craintes pour prendre la décision. Après la rencontre avec les professionnels de la santé, j'ai demandé au conjoint de fait de m'expliquer pourquoi il avait pris cette décision :

**Conjoint de fait de Pauline :** Je comprends que Pauline souffre et qu'elle va mourir même si nous n'arrêtons pas les traitements. J'avoue que ce serait dans son meilleur intérêt si on enlevait les traitements. Elle ne voudrait pas vivre comme ça. Mais j'ai peur que sa famille revienne contre moi. Ils ne se sont pas parlé depuis au moins 5 ans, mais j'ai peur qu'ils m'accusent de meurtre ou de complot de meurtre. Je ne peux pas vivre en ayant toujours peur comme ça. Je ne pense pas que je devrais prendre la décision. Ils sont mieux de faire certain que ceci ne sera pas le cas.

### **7.6.2 Vivre avec la décision**

Tel qu'expliqué dans la situation de Marguerite où le fils doit vivre avec la décision, le conjoint de fait doit pouvoir lui aussi continuer à vivre après la mort de Pauline. La crainte de possiblement devoir à faire face à des accusations fait en sorte que le conjoint refuse de prendre une décision pour Pauline. Donc, il y a certaines contradictions et de la confusion avec le répertoire légal. Même après plusieurs jurisprudences, l'arrêt de traitement (retirer le ventilateur pour permettre que le parcours prenne fin) reste lié avec l'impression de tuer (commettre un meurtre). Cette responsabilité est tellement lourde pour une personne qu'elle devient pratiquement impossible. Donc, par défaut d'avoir une décision, les traitements sont maintenus jusqu'à ce que Pauline meure pour une deuxième fois. En fait, Pauline est morte une première fois lorsqu'on l'a

retrouvée inconsciente. Les manœuvres de réanimation cardiovasculaire et l'intubation ont stimulé le cœur de Pauline. Donc, comme l'explique Lock (2004) Pauline doit mourir une deuxième fois.

## 7.7 Conclusion

Dans ce chapitre, j'ai discuté et j'ai décrit la phase de l'extubation, la période de séparation du couple ventilateur-patient. La première section présente les prises de décision lorsque l'extubation est faite pour que le parcours continue pendant un temps indéterminé (extuber pour la vie). Dans cette section, j'ai décrit comment la décision d'extuber est un enchevêtrement et que la procédure de l'extubation était une chorégraphie. La décision d'extuber est un enchevêtrement d'humain et de non-humain. Par contre, le répertoire légal assure que la décision de l'extubation soit attestée par un médecin. Conséquemment, le médecin devient l'acteur qui prend la décision et la responsabilité pour l'extubation. Cependant, celui-ci n'agit pas toujours comme médiateur. Certes, le thérapeute respiratoire prend parfois la décision et le médecin devient intermédiaire en signant l'ordonnance qui a été demandée par le thérapeute respiratoire<sup>20</sup>. Toutefois, le médecin peut choisir dans cette instance d'être médiateur ou intermédiaire, tandis que le thérapeute respiratoire reste à la merci du choix du médecin lorsqu'il s'agit de prendre la décision d'extuber. La famille du patient n'est pas habituellement impliquée dans la décision de l'extubation pour que la vie continue. En fait, comme je l'ai décrit avec la situation d'Henry, lorsque la famille propose d'extuber, le médecin s'assure de discréditer et d'ignorer les propositions de la famille. Finalement, c'est le thérapeute respiratoire qui fait la chorégraphie de l'extubation. Bien que cet acteur soit partiellement aidé par l'infirmière, il est le maître d'orchestre lors de cette procédure.

<sup>20</sup>

---

Revoir les entrevues dans la section 7.1.2

Le thérapeute respiratoire extube dans toutes les situations même lorsque l'extubation est faite pour permettre la fin du parcours.

Dans la deuxième section, j'ai décrit les prises de décision lorsque l'extubation est faite pour que le parcours de vie finisse (extuber pour la mort). Premièrement, avec David, j'ai fait la différence entre une prise de décision collective et une prise de décision individuelle. Étant donné que personne ne correspondait au critère de la Loi sur le consentement concernant le substitut, la prise de décision pour David a ressemblé à une délibération collective. Autrement dit, dans le continuum du degré de partage, il y avait négociation égale entre les amis et les professionnels de la santé. En effet, aucune personne n'a eu la responsabilité à elle seule de prendre la décision. De plus, tous avaient eu l'impression d'avoir participé à la prise de décision. Cependant, avec Bruno, Marguerite et Pauline, la prise de décision a été faite de façon individuelle. Autrement dit, dans le continuum du degré de partage, on se situait plus vers l'extrême individuel du patient/famille seul. Deuxièmement, avec Bruno, Marguerite et Pauline, j'ai décrit comment le rôle de mandataire spécial pouvait être lourd pour l'individu, car celui-ci doit continuer à vivre avec la décision. En fait, tous les individus dans ce rôle avaient l'impression de devenir responsables d'avoir causé la mort de la personne en question. Pour Bruno, cette impression a été contrée en fixant un temps pour sa responsabilité. Pour Marguerite, la décision de rester dans le maintien a été prise. Pour Pauline, elle est morte avant qu'une décision ne soit prise. Pour les autres membres de la famille et de l'entourage du patient, ainsi que pour les professionnels de la santé qui doivent respecter la décision du mandataire, ils se sentent impuissants. D'un côté, les autres membres de la famille et de l'entourage du patient ont tendance à s'éloigner du patient. Les visites sont moins fréquentes ou s'arrêtent complètement. Ceci est volontaire ou non. L'amie de Marguerite a réduit ses visites. Sa fille désirait garder contact, mais se faisait refuser tout accès à l'information par téléphone

concernant la condition de sa mère<sup>21</sup>. Pour Bruno, sa fille a été appelée seulement après que celui-ci soit séparé du ventilateur pendant plus de deux heures. D'un autre côté, les professionnels de la santé continuent d'apporter des soins au patient, et ce, souvent contre leurs valeurs et leur expertise médicale. Finalement, toutes ces situations illustrent bien les difficultés affrontées lors de l'arrêt de traitement qui ne sont pas abordé dans la littérature. Anspach (1987) et Mesman (2005) ainsi que d'autres recherches discutées dans la section 2.2 utilisent le concept de pronostique comme étant indicatif que l'arrêt de traitement va se produire. Le problème avec ce concept est de prendre pour acquis que si le pronostique est pauvre alors la décision de retirer le traitement va se faire sans hésitation. Cependant, les situations présentées dans ce chapitre illustrent que malgré le pronostique, la décision d'arrêter un traitement n'est pas toujours faite. Alors, l'utilisation du concept du pronostique limite et camoufle toute cette difficulté ainsi que les nuances qui existent en pratique. De plus, il existe une grande différence entre ce que les gens disent qu'ils vont faire dans une certaine situation et ce qu'ils font en pratique. En effet, le fils de Margueritte ainsi que le conjoint de Pauline m'ont dit qu'ils étaient contre maintenir quelqu'un en vie de façon artificielle et pourtant ces deux personnes n'ont pas voulu que les professionnels arrêtent les traitements. Alors, personne n'aimerait vivre 'branché' à une machine, mais il n'y a personne qui veut prendre la responsabilité de cette décision. Finalement, le refus d'arrêter les traitements a souvent été associé aux différences culturelles et religieuses surtout après le cas Rasouli (Lock 2001 ; Nayfeh et al. 2017). Pourtant, en pratique, je n'ai pas rencontré ce type de justification de la part du mandataire. En fait, le refus d'arrêter les traitements était associé à la responsabilité de devoir prendre la décision et non à un conflit avec les valeurs religieuses ou culturelles (ce qui implique aussi un jugement de ces valeurs, en plus d'une notion de la culture comme obstacle à outrepasser,

---

<sup>21</sup> Soit l'infirmier ou le préposé lui disait qu'elle ne pouvait pas répondre à ces questions.

ou comme préexistante alors que nous avons privilégié une notion du social et du culturel émergente, donc à savoir comment elle émerge en pratique). Comme le concept de pronostique, l'utilisation du concept de culture limite et simplifie la difficulté et la complexité de prendre la décision pas clair ce que tu veux dire dans cette dernière phrase - clarifier ou reformuler ma suggestion entre parenthèse pour venir bien illustrer ton point/ta thèse!.

## **Chapitre 8 : Conclusion**

### **8.1 L'objectif global de recherche**

Au fil de ce document, j'ai répondu à la question globale suivante : *comment se déroule le processus décisionnel concernant le ventilateur ?* Le ventilateur enchaîne une série de prises de décisions complexes et multiples qui a été décrite en suivant le déroulement du cycle de la ventilation mécanique. J'ai rendu compte de ce cycle sous la forme du récit ou d'une narration sociologique innovatrice et parlante. Lors de l'intubation et de l'extubation, les prises de décision concernant le ventilateur viennent se superposer aux questionnements de fin de vie. Ceci illustre certaines ambiguïtés par rapport à l'entité de cette technologie. Le ventilateur est à la fois une technologie efficace pour « sauver la vie » et de l'acharnement thérapeutique. On pivote le ventilateur entre ces deux descriptifs, en fonction des décisions prises à divers moments au travers du cycle par différents acteurs. Ce chapitre conclusif vise à faire le point sur ce que je viens de présenter. Pour ce faire, je vais tout d'abord revenir sur mes objectifs de recherche pour résumer les découvertes importantes au cours de ma recherche. Par la suite, je vais explorer l'originalité et la contribution que cette thèse peut offrir à divers niveaux. Bien que la transformation subit par le processus d'être doctorante approche sa fin, le parcours de cette recherche reste encore incertain.

### **8.2 Les trois objectifs spécifiques de recherche**

#### **1) *Comprendre et décrire les rôles et les responsabilités des acteurs impliqués dans la prise de décision***

Les chapitres 5,6 et 7 visent à satisfaire cet objectif. Tel que décrit dans chacun des chapitres de façon plus détaillée, les acteurs, ainsi que leurs rôles et responsabilités, varient selon la phase du cycle. D'une part, lors de l'intubation, la nécessité d'intuber est établie grâce à la

présence de non-humains, par exemple la bande d'ECG dans la situation de Suzanne. Bien que les infirmiers des soins intensifs et/ou de l'urgence et les thérapeutes respiratoires sachent comment en faire l'interprétation, c'est le médecin qui est responsable d'en confirmer la véracité et d'entreprendre la chorégraphie qui finit avec la sensation d'avoir encore « sauvé une vie ». La majorité des intubations suivent cette chronologie de prise de décision. L'intubation est une procédure médicale dont la nécessité est établie par des critères évalués par le médecin. Par contre, cette procédure et les prises de décisions changent lorsqu'une ordonnance de NPR accompagne le patient. Dans la majorité des situations, lorsqu'un NPR connue par les professionnels de la santé accompagne le patient, l'intubation n'est pas faite. Bien souvent, même les investigations pour découvrir la présence des non-humains susceptibles de confirmer la nécessité de l'intubation ne sont pas faites. Alors, le couple n'est pas formé et le patient est identifié comme mourant ou palliatif.

Cependant, en pratique, d'autres possibilités d'action peuvent se produire. Premièrement, malgré la présence du NPR, si le mandataire spécial décide d'infirmier cette décision, le patient sera intubé. Alors, le mandataire spécial a le rôle de prendre la décision pour le patient, mais il n'a pas la responsabilité de suivre les vœux du patient même si ceci est inscrit dans la loi comme étant une des responsabilités du mandataire<sup>1</sup>. Deuxièmement, malgré les avancements technologiques, il arrive que les professionnels de la santé ne soient pas au courant de l'existence du NPR. Alors, l'action par défaut est d'intuber. Étant donné les jurisprudences concernant le cas Rasouli, le consentement doit être obtenu dans cette instance avant d'extuber. Alors, la décision revient au mandataire<sup>2</sup>. Finalement, malgré la présence de NPR, certaines circonstances font en sorte que la

---

<sup>1</sup> Voir annexe 2

<sup>2</sup> Une autre possibilité aurait pu être d'avoir des directives d'instructions par rapport à l'arrêt des traitements, mais je n'ai pas vu cette possibilité se produire pendant mes observations. Pour David et Pauline, le médecin

décision prise à priori soit remise en question. Alors, la responsabilité du médecin est de vérifier auprès du mandataire ou du patient s'il désire l'intubation ou non.

D'autre part, c'est dans la phase du maintien que les prises de décisions se compliquent. Dans le chapitre 6 j'ai fait la rencontre de plusieurs acteurs humains et non-humains. Ceux-ci étaient tous liés directement et indirectement aux décisions qui ont été prises concernant le ventilateur. Certains de ces acteurs, comme le système informatique, dépassent même les murs des soins intensifs. Toutes sortes d'enchevêtrements de cycle et de parcours se mêlent dans le cycle du couple de la ventilation mécanique ainsi que dans le parcours du patient. La plupart des acteurs non-humains avaient le rôle de « parler » pour le patient et la responsabilité des professionnels de la santé était d'identifier et d'interpréter le non-humain correctement. Le non-humain agit comme source de certitude et de preuve pour décrire la condition du patient. Il sert également à guider les prochaines possibilités d'action — les prochains traitements à être administrés.

Dans le maintien, la famille et/ou l'entourage habituel du patient sont omniprésents. Ils viennent périodiquement pendant la journée. Pour les professionnels de la santé, la famille peut être source d'anxiété surtout lorsque les professionnels craignent le risque de poursuite judiciaire. Pour le patient, par contre, la famille est très importante. Leur visite devient l'espoir qu'ils seront un jour capables de sortir de l'unité. La famille apporte du réconfort. Ils sont le familier dans un endroit étrange. Les proches sont également source d'interaction humaine directe. Autrement dit, les professionnels interagissent par le biais de la technologie pour interagir avec le patient, tandis que la famille interagit directement avec le patient sans autre acteur dans l'interaction. Il serait intéressant dans une recherche future de viser à comprendre l'influence que l'interaction directe et

---

avait demandé à la famille si ceux-ci avaient été complétés, mais tous les deux n'avaient pas de directives d'instructions.

indirecte peut avoir chez les patients. Contrairement à l'intubation où la famille pouvait prendre la décision d'intuber ou non, ce que la famille mentionne dans le maintien est pris à titre de suggestion et n'est pas souvent respecté.

Finalement, c'est lors de l'extubation que le couple se sépare. Bien que dans la majorité des situations, la séparation est faite pour que la vie continue, il est possible que l'extubation soit faite pour permettre la fin du parcours. Lorsque l'extubation est faite pour permettre la poursuite du parcours, le médecin a la responsabilité de donner l'ordonnance pour l'extubation, et c'est le thérapeute respiratoire qui extube. Similairement au maintien, la famille et/ou les proches jouent un rôle d'intermédiaire. Lors de la procédure, ceux-ci sont même expulsés de la chambre. Par contre, ceci change lorsque l'extubation est faite pour permettre au parcours de prendre fin. En effet, à ce moment, c'est le mandataire qui prend la décision d'extuber ou non. Dans la plupart des situations, la décision est prise par une seule personne. Similairement à l'extubation pour la poursuite du parcours, c'est le thérapeute respiratoire qui exécute la procédure et qui extube le patient. Finalement, c'est l'infirmier qui s'assure de bien cacher tous les signes de processus biologiques (défécation et urination) qui pourrait déranger l'arrivée d'une « mort naturelle ».

## **2) *Comprendre pourquoi les acteurs optent pour certaines actions plutôt que d'autres à un moment donné***

Pour mieux comprendre ce qui rend la décision légitime au moment où celle-ci a été prise, j'ai trouvé utile d'utiliser le concept de répertoire. J'ai identifié trois répertoires principaux : la guérison, le soin et le légal. Plutôt que de répéter ce que j'ai expliqué dans les chapitres précédents, j'aimerais préciser la différence que j'ai remarquée lorsque ceux-ci sont utilisés par les différents acteurs.

### **Le répertoire de la guérison**

Selon le répertoire de guérison, il est légitime d'utiliser le ventilateur aux yeux de la famille et du professionnel de la santé. La transition entre le répertoire de la guérison et celui du soin est principalement la responsabilité du médecin. Si la famille propose un retrait de traitement lorsque le professionnel de la santé est principalement dans le répertoire de la guérison, la famille est dévalorisée et cette idée n'est pas du tout acceptée.

### **Le répertoire du soin**

Lorsque les professionnels de la santé opèrent dans un répertoire du soin, il n'est pas légitime d'utiliser le ventilateur. Dans cette circonstance, le ventilateur est vu comme un obstacle à une mort « naturelle ». Ceci est identifié comme le déni de la mort. Pourtant, lorsque la famille utilise le répertoire du soin, le ventilateur devrait être utilisé lorsqu'un patient souffre. Par ailleurs, ceux-ci reconnaissent que la mort est imminente ; par contre ils veulent permettre la fin du parcours d'une certaine façon — qu'elle ressemble à quelqu'un qui tombe endormi : une mort esthétique<sup>3</sup>.

### **Le répertoire légal**

Dans ce répertoire, il revient au patient et à sa famille de consentir au refus et au retrait du ventilateur. Donc, la transition entre le répertoire du soin et de la guérison revient au médecin, mais la confirmation de cette transition appartient au patient et à la famille. En suivant le répertoire légal, l'utilisation du ventilateur est obligatoire en tout temps à moins d'avoir un consentement qui indique autrement. Par conséquent, même lorsque le répertoire de soin serait plus approprié pour un patient, le répertoire légal oblige d'utiliser celui de la guérison. Étant donné qu'après, la transition ne peut se faire que par le médecin, on entre dans un cercle vicieux, ou encore comme

---

<sup>3</sup> Glaser et Strauss (1965) avaient également décrit la différence entre les professionnels de la santé et la famille des patients.

Kaufman (2006) l'avait expliqué, sur le tapis roulant des procédures extraordinaires où les conséquences deviennent nombreuses.

### 3) *Identifier les conséquences de devoir faire partie du processus décisionnel de la ventilation mécanique*

Les conséquences de devoir faire partie du processus décision sont nombreuses. La première conséquence que j'ai remarquée est que le processus décisionnel concernant le ventilateur a changé la relation avec la mort. La fin du 19<sup>e</sup> siècle a été caractérisée comme étant en déni de la mort (Ariès 1977 ; Glaser et Strauss 1965 ; Becker 1973). Par contre, je n'ai pas été témoin d'un déni de la mort pendant ma recherche. Ce que j'ai remarqué était que la mort était faite par décision. Ceci avait également été remarqué par Kaufman (2005) et Lock (2001). Certes, le ventilateur fait en sorte qu'une décision doit être prise concernant son utilisation ou non. Cette décision peut être prise à l'avance, avant qu'un événement fatal se produise, à l'aide d'un NPR : une directive d'instruction<sup>4</sup>. De plus, la personne peut assigner quelqu'un qui prendra la décision pour elle lorsque celle-ci ne sera plus dans un état pour le faire : un mandataire. J'ai seulement rencontré ces deux types de directives anticipées pendant ma recherche lorsqu'il y en avait. De façon générale, les directives anticipées sont une stratégie qui est utilisée pour que la population en général puisse avoir de l'autonomie, à savoir être capable de prendre des décisions concernant sa propre personne en moment de maladie. Ceci fonctionne à merveille lorsque la séquence d'événement de la mort suit un cycle. Donc, les décisions peuvent être anticipées, discutées, réfléchies, décidées et partagées à l'avance. De plus, la personne responsable de prendre la décision de refuser les traitements meurt avec le fardeau de sa décision. En revanche, lorsque la séquence

---

<sup>4</sup> Il existe d'autres documents, mais je ne l'ai pas rencontrés pendant ma recherche. Par exemple, il existe un guide d'instruction plus complet qui peut être signé chez un notaire lorsque les gens font leur testament.

de la mort suit un parcours et se produit de façon inattendue, la personne malade perd son autonomie. Le choix d'utiliser le ventilateur ou non doit être fait par les professionnels de la santé ou par le mandataire. Les professionnels et le mandataire doivent donc vivre avec le fardeau d'avoir pris la décision. Ce fardeau de la décision n'est pas le même pour le professionnel que pour le mandataire. Pour les professionnels de la santé, s'ils ne connaissent pas la volonté, la seule possibilité d'action est de maintenir la vie à tout prix. C'est la réaction par défaut. Alors, si la mort se produit, ils se consolent du fait qu'ils ont tout fait pour prévenir l'inévitable. De plus, les professionnels de la santé travaillent en équipe et utilisent des non-humains pour justifier le choix. Le fardeau est alors partagé entre chacun des professionnels et avec les non-humains. Ceci peut rendre le « vivre avec la décision » plus tolérable. Pour le mandataire, il n'y a pas de réaction par défaut. En assignant un mandataire, une personne donne le rôle de prendre la décision pour elle. On donne également au mandataire la responsabilité de devoir vivre avec cette décision et non la responsabilité de suivre ses vœux. C'est à ce niveau qu'il existe une grande différence entre la théorie et la pratique. Selon la loi du consentement des soins de santé de l'Ontario, les directives d'instructions ainsi que le choix du mandataire sont acceptés et font office de loi<sup>5</sup>. Dans les responsabilités du mandataire, la loi indique que celui-ci doit suivre les vœux de la personne ; donc, suivre les directives d'instructions. Cependant, en pratique ce n'est pas ce qui se passe. En fait, c'est la responsabilité de vivre avec la décision qui a prédominé sur la responsabilité de suivre les vœux de la personne. La situation de Suzanne en est un bon exemple. Lors de la discussion concernant le stimulateur cardiaque avec les deux filles de Suzanne, elles avaient initialement refusé, mais après un certain temps, les filles de Suzanne ont eu un doute et elles allaient accepter la procédure jusqu'à ce que le médecin décide de demander à Suzanne elle-même, ce qu'elle

---

<sup>5</sup> Règlements officiels qui sont punissables.

voulait. Cela a fait en sorte que la décision a bifurqué. En effet, Suzanne a dit clairement qu'elle ne voulait pas avoir un stimulateur cardiaque et qu'elle voulait mourir. Par conséquent, les professionnels ont respecté ce choix. Pourtant, les directives d'instruction de Suzanne étaient très claires. Pour Henry, malgré les directives d'instruction, le ventilateur a été utilisé. Lorsqu'il n'a pas de directives d'instructions, le mandataire a encore plus de difficulté à vivre avec la responsabilité d'avoir été un facteur dans le décès d'une personne chère. Le deuil à lui seul est pénible ; ajouter le doute à celui-ci devient alors intolérable. Par conséquent, l'utilisation de la technologie est maintenue, même lorsque celle-ci est considérée comme de l'acharnement thérapeutique par tout l'entourage du patient et peut-être même par le mandataire.

Ceci m'amène à la deuxième conséquence : créer la responsabilité d'exécuter le choix. Si la mort entre dans le domaine du choix, ceci implique également que quelqu'un doit exécuter ce choix. Par ailleurs, la responsabilité d'exécution de l'arrêt du ventilateur est donnée au thérapeute respiratoire. Autrement dit, c'est le thérapeute respiratoire qui est responsable d'extuber, pour la dernière fois, l'individu. Cette procédure ne semble pas être trop dérangeante lorsque le thérapeute respiratoire est seul avec le patient. Par contre, lorsque la famille et/ou les proches sont présents, la procédure occasionne des émotions négatives. L'impression d'avoir contribué à la mort, l'impuissance totale envers la situation, et faire l'objet de regards accusateurs par la famille, sont toutes des raisons mentionnées pour expliquer la profonde tristesse. S'ajoute à cette tristesse une part de frustration du manque de reconnaissance par la haute direction du milieu hospitalier et par les dirigeants politiques face aux difficultés de leur travail. Bref, il serait intéressant de porter une plus grande attention à cet acteur qui, quoique considéré simple technicien, devient celui qui peut laisser mourir.

La troisième conséquence est l'impact sur les relations entre frères et sœurs qui ont été le plus affectés par la situation de choix. Les relations adultes entre frères et sœurs sont largement optionnelles (Connidis 2010). Celle-ci peuvent être rigides, proches et bénéfiques ou à l'opposé : le lien peut être faible, éloigné et délétère. Les relations entre frères et sœurs adultes peuvent faire l'objet d'un bon nombre de recherches. Ce que j'ai remarqué au cours de ma recherche est que l'implication dans ce type de décision contribue à l'éloignement et au conflit entre frères et sœurs. Dans la plupart des situations, les enfants avaient des opinions opposées. Lorsqu'un des enfants était assigné comme mandataire et que l'autre ne l'était pas, c'était l'opinion du mandataire qui était respectée tandis que l'autre était discréditée. En plus d'être discréditée, lorsque cette personne désirait avoir de l'information, elle était à la merci du mandataire. Selon les lois d'accès à l'information, aucune information n'est donnée à l'enfant qui n'est pas mandataire. Le mandataire devient le point de contact, comme indiqué dans la section 2.2.3, mais celui-ci contrôle également l'information donnée aux non-mandataires. Si celui-ci décide de ne pas divulguer d'information, les non-mandataires n'ont aucun recours. Ceci crée une tension énorme qui ne contribue aucunement à améliorer les relations familiales peut-être précaires même avant la situation de choix. Étant donné que mon projet de recherche se concentrait sur les prises de décision concernant le ventilateur, les relations précaires existantes dans les milieux familiaux m'ont complètement échappé.

Si l'une des conséquences de devoir prendre ce type de décision est de détériorer les relations entre les humains, l'inverse se produit avec les non-humains. En effet, au cours du processus décisionnel, la relation entre humain et non-humain se solidifie. La présence ou l'absence des non-humains vient diriger et orienter la prochaine étape, c'est-à-dire la prochaine action possible. Les non-humains deviennent même une nécessité pour confirmer la distinction

entre être vivant ou mort, par exemple, la nécessité de la bande d'ECG dans la situation de Suzanne ou l'image du tomodensitogramme de David. Sans la présence de non-humain, le doute revient comme avec la situation de Marguerite. Selon Laplante (2015), il s'agit d'une façon de faire de la médecine où les objets sont fermés avec des mécanismes bien définis (232). À la fin, la molécule ou le non-humain porte le fardeau de la preuve et de la vérité de la médecine qui est étroitement surveillé par les protocoles de recherches aléatoires à double insu (Laplante 2015, 233). Pourtant, en pratique, cette preuve et cette vérité sont en constante négociation. Toutes sortes d'émergences possibles se produisent de façon imprévisible. Par contre, plutôt que d'accepter et d'essayer de vivre avec cette imprévisibilité, on se questionne à savoir comment faire et quel protocole écrire afin de les éviter. Alors, plus de non-humains apparaissent et la capacité d'une flexibilité humaine d'agir et d'interagir dans le monde diminue.

En somme, la recherche répond à mes questionnements ainsi qu'aux objectifs de recherche que j'avais proposés initialement. Je crois que ma recherche est une contribution originale à plusieurs niveaux. Dans la prochaine partie, je vais spécifier les apports que celle-ci peut avoir pour notre discipline et pour la société.

### **8.3 Apport méthodologique**

Mon observation participante m'a apporté certains avantages et désavantages pour répondre à mes objectifs de recherche. Premièrement, cette démarche m'a permis de suivre le processus décisionnel concernant le ventilateur auprès de 15 personnes. J'ai été ainsi en mesure d'interagir avec les professionnels de la santé et l'entourage de ces 15 personnes pendant les différentes phases du cycle ventilateur/patient. Ceci m'a donné l'avantage d'obtenir diverses perspectives en lien avec le même événement, ainsi que de suivre les modifications d'une situation

*in situ*. Autrement dit, cette stratégie m'a permis d'être présente et de vivre avec les acteurs toutes les imprévisibilités que peuvent avoir les parcours des patients ventilés.

Deuxièmement, tout au long de mon terrain, je sentais que ma présence était utile, non seulement pour observer et écrire ce document, mais pour donner à toutes les parties concernées l'occasion de s'exprimer par rapport à un événement. Au début, les gens étaient sceptiques. Ils ne comprenaient pas bien ma situation particulière d'être thérapeute respiratoire et de faire une recherche en sociologie, mais on m'a vite fait confiance et on répondait bien à mes questions. Je crois sincèrement que pour certaines personnes, me parler était une façon d'agir dans une situation où elles se sentaient complètement impuissantes. Contrairement à ce qui avait été anticipé au départ par certains membres de mon comité de thèse, les gens voulaient me parler. Autant les professionnels de la santé que les membres de la famille ont répondu à mes questions. De plus, certains venaient même me trouver à la cafétéria pendant le dîner ou encore lorsque je sortais de l'hôpital pour me rendre à ma voiture.

Troisièmement, pendant mon observation participante, j'ai utilisé une tablette pour prendre mes notes. Cet outil n'est aucunement contesté ou remarqué dans l'unité des soins intensifs d'un hôpital ontarien. Avoir une tablette dans ses mains est aussi courant que d'avoir un téléphone cellulaire. En éliminant la formalité d'enregistrer les conversations, les gens se sentaient plus à l'aise de partager avec moi leurs expériences ; ceci s'est avéré fructueux pour ma recherche. Cette approche présente tout de même des limites rédactionnelles lors d'une conversation. Le compte-rendu de mes récits n'est pas du mot à mot comme si ceux-ci avaient été enregistrés et transcrits. Par contre, la reconstitution est la transcription la plus rapprochée des conversations que j'ai eues avec les participants, et il importait de rendre compte de l'événement de façon à ce qu'il soit aussi intelligible que possible pour référence future.

Quatrièmement, grâce à ma méthodologie de recherche, j'ai démontré qu'il est possible de faire une recherche dans un milieu hospitalier ontarien en gardant « la vie en contexte ». Différents savoirs en sont ressortis. Autrement dit, certains éléments qui étaient complètement cachés ou dans l'ombre font maintenant partie des discussions et de la correspondance. Par ailleurs, j'espère que ceci sera un médiateur afin de commencer la réflexion pour explorer des différentes façons de faire les choses.

Finalement, je me suis incluse comme chercheuse dans mon écriture autant que je l'ai fait dans mes observations. À tout moment, j'ai essayé d'informer de l'angle pris afin de recueillir les connaissances que j'ai présentées.

Malgré les nombreux avantages de l'observation participante, j'ai pu identifier certaines limites. Premièrement, j'étais la seule à faire les observations participantes. Pendant une semaine, il y avait quatre patients ventilés dans l'unité des soins intensifs. Certains événements se produisaient simultanément dans deux différentes chambres, alors certaines informations peuvent m'avoir complètement échappé. De plus, la multiplicité des perspectives est également intéressante lorsque la recherche est faite par deux personnes différentes. Deuxièmement, j'aurais aimé faire la recherche dans plus d'un milieu, à savoir dans une unité autre que dans l'unité des soins intensifs. Par contre, les obstacles bureaucratiques et la limite de temps pour la rédaction de cette thèse ont fait en sorte que ceci n'était pas possible. Malgré ceci, je crois que les négociations que j'ai pu faire pendant ma recherche ont été très enrichissantes.

## **8.4 Apport théorique**

Tout au cours de cette thèse, j'ai décrit le social qui était en train de se faire par rapport au processus décisionnel concernant le ventilateur. Le social n'est pas un type d'espace unique (Mol et coll. 1995, 199). En effet, dans la section 3.2 j'ai mentionné trois types d'espaces. Le premier

type de social, associé aux recherches de Durkheim, est le type de social où les régions sont rassemblées et des frontières dessinées. Le deuxième type de social, associé aux recherches de Tarde, est celui des réseaux où l'on traversait les frontières pour suivre les relations entre différents éléments (Mol et coll. 1995 : 199). En annonçant l'utilisation de la théorie de l'acteur réseau, il est facile de supposer que le type de social qui sera décrit sera celui du réseau. Cependant, lors de ma recherche, le type de social que j'ai rencontré n'était pas celui du réseau. Alors, j'ai refait le geste que la théorie de l'acteur réseau a fait en questionnant les types d'espace du social et ce que je décris ressemble plus à un espace fluide qu'à un réseau. Cela est possiblement dû à l'intensité des moments de fin de vie, se situant aux limites des pratiques biomédicales usuelles. Autrement dit, j'ai utilisé la théorie de l'acteur réseau pour décrire un espace social fluide au lieu de l'utiliser pour tracer un espace social réseau. En effet, c'est grâce à la nouvelle définition du social et aux balises théoriques d'ANT que l'espace social fluide a la possibilité d'apparaître. De plus, les concepts de base et le fondement théorique de l'acteur réseau m'ont donné les outils, à savoir une embarcation stable afin de naviguer à travers la fluidité. Afin de faire un rappel de la section 3.2, l'espace fluide du social est défini comme suit :

« Une “espace” fluide, par exemple. Car certains objets sociaux se trouvent dans, se nourrissent de et à leur tour forment des espaces fluides, définis par des continuités liquides. Ces espaces fluides incluent parfois des frontières fortes. Mais parfois non, ce qui n'empêche pas qu'un objet puisse faire place à un autre. Ainsi y a-t-il des mélanges et des gradients. Et, à l'intérieur de ces mélanges, chaque élément informe l'autre — le monde ne s'écroule pas si certains éléments viennent à manquer » (Mol et coll. 1995 : 212).

Pour être en mesure de naviguer à travers de cet espace social fluide, j'ai utilisé la description des récits et utilisé différents concepts tout au long de cette thèse. Ces concepts ont à la fois servi à améliorer la compréhension des événements et d'embarcation stable, mais flexible pour naviguer la fluidité des événements. De particulièrement, les concepts qui ont émergé pendant

que je suivais le processus décisionnel qui était en train de se faire ; ils ont été décrits selon les notions de répertoire, de cycle, de parcours et d'enchevêtrement. En guise de conclusion, je vais reprendre chacun des concepts et leur utilité ayant permis de comprendre le processus décisionnel.

#### **8.4.1 Concept du répertoire**

Le concept de répertoire, inspiré des recherches de Mesman (2008), m'a aidé à comprendre comment, pour les acteurs humains, certaines actions pouvaient faire partie des possibles ou non, en fonction de ce qui est central et périphérique dans une situation. Certaines circonstances font en sorte que l'utilisation d'un répertoire ou d'un autre va pointer vers la même action possible. Dans d'autres circonstances, les répertoires vont pointer dans des directions opposées. Je propose de nommer ces circonstances des moments d'incertitude. À ce moment, l'humain doit faire un choix pour savoir ce qui est central et ce qui devient périphérique pour lui dans cette situation. Toutes sortes de circonstances peuvent faire en sorte que dans un autre contexte, ce qui était central à un moment donné change complètement à un autre moment. C'est ce que j'ai décrit à la section 6.4 avec l'utilisation des différents antibiotiques. Le concept de répertoire me permettait de trouver un certain équilibre entre l'ordre et le chaos total. Il est important de noter que bien que la pratique soit en émergence et en mouvement, il existe tout de même une façon d'ordonner et de donner un sens aux événements en contexte. Je crois que le concept de répertoire m'a aidée, tout au long de ce document, à accomplir ceci avec succès. Durant ma période dans l'unité des soins intensifs, j'ai identifié trois répertoires : la guérison, le soin et le légal. Ces répertoires sont spécifiques au milieu étudié. Par exemple, le répertoire légal permet l'arrêt du ventilateur avec le consentement de la famille. Si j'avais été dans un milieu hospitalier dans la région de Dakar au Sénégal, ceci n'aurait jamais été une possibilité d'action, car l'arrêt du ventilateur est considéré

comme un meurtre. Donc, le concept de répertoire peut être généralisable, tandis que les répertoires que j'ai identifiés sont spécifiques à la situation et au moment où mes observations ont eu lieu<sup>6</sup>.

#### **8.4.2 Concept du cycle**

Le concept de cycle a été utilisé pour identifier les événements qui devaient suivre une certaine séquence. Dire que les pratiques sont en train de se faire ne signifie aucunement qu'à certains moments, elles ne suivent pas un certain ordre chronologique. J'ai aussi utilisé le concept de chorégraphie (associé au concept du cycle) pour identifier des mouvements et des interactions spécifiques qui devaient être accomplis en une séquence particulière afin d'obtenir un résultat escompté. Le cycle ressemble à un réseau du fait qu'il est répété et apparaît stable. De plus, dans un cycle on retrouve des points de passage obligés. En effet, on ne peut pas faire l'extubation sans passer par l'intubation. Toutefois, même dans un cycle, il y a toujours place pour l'imprévu, il devient alors plus flexible que le concept de réseau. Autrement dit, même si on accomplit la chorégraphie pour faire un gâteau, cela ne garantit pas le gâteau. J'ai trouvé ce concept utile pour ma recherche parce que les soins intensifs sont un milieu très contrôlé avec des protocoles spécifiques. Il y a pratiquement un organigramme pour toute situation imaginable, par exemple, le protocole du réveil pour ajuster le médicament de sédation ou le protocole de fin de vie lorsqu'on constate que le patient est atteint d'une condition fatale. La différence entre le protocole et un cycle est que le résultat du cycle reste ouvert et imprévisible et dépend de la présence ou non de médiateurs multiples, tandis que le protocole prétend que le simple fait de suivre des étapes précises assure un résultat prévisible.

---

<sup>6</sup> Par ailleurs, je suis très consciente que le terme guérison est contesté et peut avoir différentes définitions. Pour plus d'information, voir Laplante (2004) ou encore Demaillly et Garnoussi (2016). Par contre, l'utilisation du terme guérison et celui de soin ont été faits pour reprendre la dichotomie que j'ai retrouvée dans l'unité des soins intensifs entre le curatif et le palliatif.

### **8.4.3 Concept du parcours**

Le concept de parcours a servi à identifier les directions imprévisibles que peut prendre un événement. J'ai repris la distinction qu'avait faite Latour (2006) entre intermédiaire et médiateur associé au concept de parcours. En fait, un intermédiaire fait en sorte que le parcours est maintenu dans la même direction, tandis qu'un médiateur vient changer la direction de la situation. La situation peut changer de direction rapidement ou lentement, comme discuté dans la section 5.2.7. Par ailleurs, ceci est utile pour indiquer qu'il y a certaines situations prévisibles tandis que d'autres ne le sont pas. Le concept de parcours est important dans un espace fluide parce qu'il permet de rendre compte de la multiplicité et de la complexité qui peut se produire lors d'un événement. Plus particulièrement, le concept de parcours permet d'être en mesure d'identifier les nuances sans toutefois donner une identité nettement déterminée.

### **8.4.4 Concept de l'enchevêtrement**

Le concept d'enchevêtrement est utilisé pour illustrer le métissage des autres concepts. Conséquemment, un concept ne devrait jamais être utilisé seul pour expliquer une situation entière. Le mot enchevêtrement est utile pour rappeler que le monde est complexe et que toute tentative d'en faire une distillation est impossible. De plus, ce terme indique l'implication du soi, non seulement de moi comme chercheure, mais aussi de vous comme lecteur dans les réactions et émotions suscitées par votre lecture.

En somme, tout au long de ce document, j'ai décrit un espace social qui était fluide. Premièrement, j'ai décrit comment certaines frontières n'étaient pas clairement définies et étaient toujours contingentes à la situation. Bien qu'il existe des protocoles et des standards de pratique clairs, il est possible que ceux-ci ne soient pas nécessairement suivis en pratique. Par exemple, lorsque le médecin prend la décision de donner un antibiotique plutôt qu'un autre à cause de la

peur des répercussions légales ou encore lorsque le thérapeute respiratoire utilise un sac propre indiqué bio Hazard pour transporter une lame de laryngoscope dans l'unité des soins intensifs. Bien qu'en médecine la précision des chiffres et des protocoles à suivre est importante en pratique, dans les espaces fluides, la précision s'efface pour faire place à la négociation. Deuxièmement, j'ai décrit comment le processus décisionnel était un mode de mélange où parfois il était possible de séparer les composantes comme lorsque j'ai discuté des différents répertoires qui étaient utilisés à divers moments. Mais j'ai également décrit comment certaines composantes constituaient un enchevêtrement soit de cycle, de parcours et même de répertoire. Par conséquent, il devient impossible d'en séparer les composantes comme lorsque Charlotte ou Brunon ont été extubés. Finalement, j'ai décrit des situations qui s'adaptaient aux différentes circonstances où différents éléments ont émergé. J'ai décrit des relations, des répulsions et des attractions qui forment un flux. C'est-à-dire, un espace social qui est toujours en train de se faire. De façon plus spécifique, j'ai beaucoup appris par rapport au processus décisionnel concernant le ventilateur tout au long de ce projet. Par contre, ce que j'ai appris n'est pas fixe : tout pourrait être différent si j'allais ailleurs, si j'interrogeais d'autres gens ou même si j'y retournais aujourd'hui.

## **8.5 Apport social**

L'apport social de ce document va largement dépendre des gens qui en seront intéressés. Par contre, je crois sincèrement que certains savoirs que j'ai partagés avec vous portent vers une réflexion plus large afin de faire et de penser les choses de façon différente. Dans cette partie, j'aimerais proposer certains de ces changements qui selon moi pourraient être bénéfiques.

### 8.5.1 Le refus et l'arrêt de traitement : Mourir ou vivre avec la décision ?

Dans la section 2.2, j'ai indiqué qu'au départ je voulais créer une section qui abordait le refus et une autre pour l'arrêt de traitement. Par contre, j'ai vite constaté que les informations contenues dans les articles portant sur le refus et l'arrêt de traitement me donnaient sensiblement les mêmes informations. Grâce à mes résultats, comme Curtus et Vincent (2010), je crois que ces deux concepts devraient être séparés, surtout lorsqu'ils sont utilisés par la loi.

Premièrement, lors du refus de traitement (Chapitre 5), le patient lui-même peut avoir la possibilité de dire sa volonté, mais la famille peut infirmer cette décision dès que la personne devient inconsciente. De plus, lorsque la documentation de cette volonté n'est pas accessible, celle-ci ne sera pas respectée par les professionnels de la santé. Par ailleurs, le respect de la volonté se produit lorsque la personne reste consciente ou lorsqu'un mandataire n'interfère pas avec les volontés du patient. La possibilité d'interférer avec les directives d'instruction sera reprise dans la prochaine section. Dans l'arrêt de traitement, j'ai observé<sup>7</sup>, aucun patient qui était dans un état d'exprimer sa volonté. Ils étaient sous sédation volontaire<sup>8</sup> ou encore atteinte de démence si avancée que leurs capacités étaient remises en question. Dans ces cas, la décision d'entamer la discussion pour l'arrêt de traitement est prise unilatéralement par les professionnels de la santé, et la décision pour arrêter le traitement est prise unilatéralement par le mandataire. L'argument pour garder le refus et l'arrêt de traitement fusionné est que la conséquence de l'action est la même : la personne meurt. Par contre, au lieu de regarder d'analyser les conséquences de l'action, je suggère qu'on regarde les conséquences de devoir prendre la décision. Si le patient prend la décision, celui-ci meurt avec les conséquences d'avoir pris la décision. Dans le chapitre 5, Suzanne est morte avec

---

<sup>7</sup> Nancy B en serait une exception.

<sup>8</sup> Les professionnels de la santé leur avaient donné de la sédation.

les conséquences de sa décision. Donc, le doute, le remords ou tout autre sentiment négatif suscité par l'idée d'avoir précipité la mort cesse d'exister quand le patient meurt.

Dans l'arrêt de traitement, les professionnels doivent vivre avec la conséquence d'avoir commencé la discussion d'arrêter les traitements, et le mandataire doit vivre avec la conséquence d'avoir pris la décision. Cependant, comme expliqué plus haut la conséquence pour les professionnels est moindre que pour le mandataire. Par ailleurs, dans les circonstances que j'ai observées où un mandataire était responsable, la décision d'arrêter les traitements n'avait pas été prise.

### **8.5.2 La Loi sur le consentement : opérationnalisé la prise de décision partagée.**

Au cours de la rédaction de cette thèse, j'ai été en mesure d'identifier différentes composantes de la Loi<sup>9</sup> qui méritent d'être discutées. Premièrement, la loi est ambiguë<sup>10</sup> afin de savoir ce qui est prioritaire en termes de directive anticipée; à savoir s'il s'agit des directives données par le mandataire ou des directives d'instructions ?

Je crois qu'il est avantageux de garder et de maintenir cette ambiguïté, car celle-ci donne la chance aux acteurs d'être flexible dans leurs décisions et dans leurs pratiques. Cette ambiguïté offre la possibilité de s'ajuster à la situation et d'improviser sur le moment. Comme Latour (2006) dont les propos sont expliqués dans la section 3.5, la libération serait d'offrir une plus grande possibilité d'action et d'interaction aux acteurs. Alors, offrir seulement une possibilité contraindrait davantage les acteurs et pourrait même se voir complètement néfaste. Par exemple, si Charlotte<sup>11</sup> avait indiqué au préalable dans un document qu'elle ne voulait pas être intubée, elle n'aurait

---

<sup>9</sup> Il s'agit de la [Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé](#).

<sup>10</sup> Voir Annexe 2 et 3, ainsi que la section 2.1.3.

<sup>11</sup> Charlotte avait 88 ans.

probablement pas survécu l'infarctus du myocarde. Pour Henry, son fils n'aurait pas eu la possibilité d'intervenir à l'urgence et il est impossible de prédire comment la situation se serait déroulée différemment. Les parcours sont imprévisibles et ils sont uniques alors il serait nécessaire de les accepter ainsi.

En poursuivant sur cette même ligne de pensée, il serait plausible d'envisager ajouter une option à la loi. En ce moment, la loi a une tendance vers une décision individuelle, mais il semble utile d'avoir aussi la possibilité accrue allant vers une décision partagée selon les circonstances : une délibération d'arrêt de traitement partagé. En fait, un arrêt de traitement partagé se produirait similairement à un procès avec quelques modifications pour mieux pallier le milieu. Par exemple le jury pourrait être formé de différentes personnes selon le choix du patient. Ce qui est important avec cette proposition est que le mandataire ne soit pas une seule personne qui est responsable de prendre la décision, mais que plusieurs personnes soient impliquées. Après une discussion collective de la situation du patient, le « jury » pourrait prendre un vote anonyme et la décision du groupe serait la décision exécutée. De plus, il serait pertinent d'envisager que le thérapeute respiratoire soit également impliqué dans la décision afin de lui donner une voix et une façon de s'impliquer et d'être reconnu surtout lorsque le traitement à retirer est le ventilateur. Cette procédure ferait en sorte que la responsabilité de la décision ne revienne pas qu'à une personne. De plus, une délibération partagée pourrait alléger la responsabilité du patient à devoir penser et prévoir des scénarios qui sont absolument impossibles à prédire. Bien que je propose cette option, cette stratégie est un mélange de ce que j'ai vu lors de mes observations et lu dans la littérature. En pratique, la famille d'Henry avait procédé de cette façon ainsi que les amis de David pour faire la délibération finale. De plus, plusieurs articles mentionnent que les familles qui utilisaient cette stratégie avaient une expérience plus positive que celles qui prenaient la décision de façon

individuelle (Quinn et coll. 2012 ; Tilden et coll. 1999). Finalement, une délibération d'arrêt partagé pourrait alléger les peurs de poursuite judiciaire des médecins ainsi que la sensation d'impuissance vécue par les professionnels de la santé. Bien entendu, il s'agit d'un apport social de ma thèse, mais aussi d'une piste pour les recherches futures. Il serait intéressant de poursuivre cette idée avec une recherche appliquée afin de voir si ce type de décision serait accepté par la population et apporterait des résultats positifs.

### **8.5.3 Guérir la mort : l'aide médicale à mourir**

En juin 2016, le Parlement du Canada a fait des modifications au Code criminel afin d'allouer l'aide médicale à mourir<sup>12</sup> à la population canadienne<sup>13</sup>. Bien que ma recherche ne porte pas sur ce sujet, celle-ci aide à comprendre certains enjeux qui entourent ce changement législatif. Il y a lieu de faire encore bien des recherches sur le sujet. J'aimerais tout de même proposer certains arguments et certaines pistes de réflexion intéressantes.

Premièrement, une personne qui devient incapable court le risque que ses vœux ne soient pas respectés. Sans consentement, les professionnels doivent continuer d'utiliser la technologie dans le but de « sauver la vie ». Comme mentionné ci-dessus, le mandataire n'a pas la responsabilité de respecter le choix du patient. Alors, malgré les efforts de promouvoir l'autonomie dans les soins de santé, ceci n'est pas toujours respecté. Par ailleurs, le seul moyen d'assurer cette autonomie est de mourir grâce à celle-ci. De plus, ceci évite qu'une autre personne soit responsable d'une décision qui pourrait avoir un impact sur notre propre mort. Alors, l'aide médicale à mourir vient « régler » ce problème.

---

<sup>12</sup> Terme qui a été cerné au Québec, mais qui est maintenant utilisé pour la loi canadienne.

<sup>13</sup> Parlement du Canada, [Projet de loi C-14](#), 17 juin 2016.

Deuxièmement, aux chapitres 5 et 7, j'ai introduit le terme de « mort esthétique ». La mort esthétique est l'impression et l'idéal qu'une personne mourante est couchée. Lorsqu'elle meurt, elle prend une dernière respiration calmement et sans signe de détresse. En outre, ceci ressemble à une situation selon laquelle une personne est sur le point de s'endormir, mais celle-ci ne se réveillera jamais. Une mort esthétique est également lorsque la mort est prédictible et qu'il s'agit d'une dernière étape d'un cycle bien défini. La mort esthétique est l'image d'une mort naturelle et est caractérisée comme étant bonne. Bien qu'il soit possible qu'une personne ait une mort esthétique, cette façon de mourir n'est pas universelle. Ce que j'ai remarqué lors de ma recherche est que le ventilateur était souvent utilisé, parfois contre la volonté du patient, pour faire en sorte que le patient ait une mort esthétique. L'aide médicale à mourir vient également « régler » ce problème. En effet, celle-ci vient uniformiser la façon de mourir pour s'assurer qu'à chaque fois, une personne tombe endormie et meurt. De plus, elle évite que le ventilateur soit utilisé pour avoir une « deuxième chance » de mourir.

Finalement, au chapitre 7, j'ai décrit comment il n'y avait pas de répertoire pour l'attente avant la mort. Lors de mon séjour dans l'unité des soins intensifs, j'ai remarqué que l'attente était une période où les professionnels de la santé et l'entourage du patient étaient très mal à l'aise. De façon générale, les gens m'ont exprimé un sentiment d'impuissance. Encore ici, l'aide médicale à mourir vient « régler » ce problème. En effet, elle rend l'arrivée de la mort prédictible et rend plus court le moment d'attente pour celle-ci. En quelque sorte, l'aide médicale à mourir vient « régler » certains problèmes : elle traite la mort et la guérit<sup>14</sup>. Pour reprendre un jargon médical, l'aide

---

<sup>14</sup> Phrase inspirée par l'expression anglaise : « Take the hair of the dog that bit you ». Cette expression provient d'une vieille croyance que si une personne se fait mordre par un chien enragé, elle peut se guérir en buvant une potion contenant des poils du chien qui l'a mordu.

médicale à mourir traite les souffrances de la mort : elle guérit la mort. Cependant, d'autres moyens pourraient être pris pour améliorer l'événement de la mort.

## **8.6 La transformation n'arrête pas ici**

Si j'ai réussi à atteindre mes objectifs de recherche pour rédiger ce document, je le finis avec plus de questions que j'en avais au départ. En voici quelques-unes que je serais intéressée à poursuivre.

1) Si le ventilateur est utilisé pour traiter les difficultés respiratoires autant pour les adultes que pour les enfants prématurés, à quoi ressemble le processus décisionnel pour chacune de ses populations ? Quelles sont les ressemblances et les différences observées lorsque le processus décisionnel est fait pour un enfant ou un bébé ?

2) À quoi ressemble le processus décisionnel ailleurs au Canada et dans d'autres pays ? Existe-t-il des similitudes ou des différences dans le processus décisionnel ? Le ventilateur est utilisé à peu près partout dans le monde. Par contre, les lois et les pratiques qui l'entourent peuvent changer énormément. Par exemple, en Amérique du Nord, le thérapeute respiratoire assure son utilisation, en revanche, dans les pays d'Europe, ce professionnel n'existe pas.

3) Si l'aide médicale à mourir guérit la mort et que la mort devient un choix individuel, ceci signifie également qu'elle devient la responsabilité d'une autre personne de faire l'action d'occasionner la mort. La responsabilité de retirer le ventilateur est donnée au thérapeute respiratoire. Par contre, les conséquences de cette action sur le professionnel de la santé restent encore largement méconnues. Comment les thérapeutes respiratoires vivent-ils avec la responsabilité du retrait de traitement ? Qu'est-ce qui ressort lorsqu'on donne la responsabilité à un humain de causer la mort ? En pratique, est-ce que l'action de pousser une seringue est comparable à celle de détacher le tube endotrachéal de la tubulure du ventilateur ?

4) Si la respiration agonique est interprétée comme de la souffrance dans les soins critiques, comment est-elle interprétée en soins palliatifs ? Comment celle-ci est-elle abordée et expliquée par les professionnels de la santé ?

Toutes ces interrogations sont primordiales dans une réflexion portant sur la respiration, mais surtout sur le ventilateur qui imite mécaniquement ce mouvement de va-et-vient. La respiration est un mouvement continu qui s'oublie, mais qui maintient l'équilibre fragile entre la vie et la mort. Un jour, c'est inévitable et imprédictible, mais la respiration arrête. Par contre, le ventilateur continue jusqu'à ce qu'il soit arrêté.

## BIBLIOGRAPHIE

- Abbott, K. H., Sago, J. G., Abernethy, A. P., & Tulskey, J. A. (2001). Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Critical Care Medicine*, 29(1), 197-201.
- Addicott, R., & Dewar, S. (2008). *Improving choice at end of life*. London: King's Fund.
- Agamben, G. (1997). *Homo sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*. Paris: L'Ordre Philosophique Seuil.
- Agger, B. (1991). Critical Theory, Poststructuralism, Postmodernism: Their Sociological Relevance. *Annual Review of Sociology*, 17, 105-131.
- Akrich, M. (1987). Comment décrire les objets techniques? *Technique et Culture*, 9, 49-64.
- Akrich, M. (1989). La construction d'un système socio-technique Esquisse pour une anthropologie des techniques. *Anthropologie et société*, 12(2).
- Akrich, M. (1990). De la sociologie des techniques à une sociologie des usages: l'impossible intégration du magnétoscope dans les réseaux câblés de première génération. *Technique et Culture*, 16.
- Alexander, L. (1949). Medical science under dictatorship. *New England Journal of Medicine*, 241, 39-47.
- Ali, D., & Pandian, A. (2009). Généalogies de la vertu. *Anthropologie et sociétés*, 33(3), 43-60.
- American Medical Association, C. o. (1991). Guidelines for the Appropriate Use of Do-Not-Resuscitate Order. *Journal of the American Medical Association*, 265, pp. 1868-1871.
- Anderson, W. (1990). *Diderot's Dream*. Baltimore: John Hopkins University Press.

- Anderson, W., Chase, R., Pantilat, S., Tulskey, J., & Auerbach, A. (2010). Code Status Discussions Between Attending Hospitalist Physicians and Medical Patient as Hospital Admission. *Journal of General Internal Medicine*, 26(4), pp. 359-366.
- Anspach, R. R. (1987). Prognostic Conflict in Life-and-Death Decisions: The Organization as an Ecology of knowledge. *American Sociological Association*, 28(3), 215-231.
- Anspach, R. R. (1993). *Deciding who Lives: Fateful Choices in the Intensive-Care Nursery*. Berkley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris: Éditions du Seuil.
- Ariès, P. (1981). *The Hour of Our Death*. New York: Alfred A.Knopf.
- Arnup, K. (2013). *Death, Dying and Canadian Families*. Ottawa: The Vanier Institute of Family.
- Ash, D., & Christakis, N. (1996). Why Do Physicians Prefer to Withdraw Some Forms of Life Support over Other? Intrinsic Attributes of Life-Sustaining Treatments Are Associated with Physicians' Preferences. *Medical Care*, 34(2), 103-111.
- Badger, J. (2005). Factors that Enable or Complicate End-of-Life Transitions in Critical Care. *American Journal of Critical Care*, 14, 513-522.
- Baeke, G., Wils, J.-P., & Broeckaert, B. (2011). Orthodox Jewish perspectives on withholding and withdrawing life-sustaining treatment. *Nursing Ethics*, 18(6), 835-846.
- Barad, K. (2007). *Quantum Physics and The Entanglement of Matter and Meaning*. Durham and London: Duke University Press.
- Baranzke, H. (2012). "Sanctity-of-Life" - A Bioethical Principle for a Right to Life? *Ethic Theory Moral Practice*, 15, 295-308.
- Barry, M., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared Decision Making- The Pinnacle of Patient-Centered Care. *The New England Journal of Medicine*, 366(9), 780-781.

- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1989). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Beauchamps, T. L., & Childress, J. F. (1994). *Principles of Biomedical Ethics* (Fourth Edition ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Beck, U. (1992). *Risky society: Towards a new modernity*. Munich: Sage Publications.
- Becker, E. (1973). *The Denial of Death*. New York: Free Press Paperbacks.
- Bélangier, E., Rodriguez, C., & Groleau, D. (2010). Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *palliative medicine*, 25(3), 242-261.
- Bélangier, E., Rodriguez, C., Groleau, D., Légaré, F., & coll., e. (2014). Initiating decision-making conversations in palliative care: an ethnographic discourse analysis. *BMC palliative Care*, 13(63).
- Bernato, A., Tate, J., Rodriguez, K., Zickmund, S., & Arnold, R. (2012). Norms of Decision Making in the ICU: A Case Study of Two Academic Medical Centers at the Extremes of End-of-Life Treatment Intensity. *Intensive Care Medicine*, 38, 1886-1896.
- Borasio, G., & Voltz, R. (1998). Discontinuation of Mechanical Ventilation in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Neurology*, 245, 717-722.
- Breu, A., & Herzig, S. J. (2014, October). Differentiating DNI from DNR: combating code status conflation. *Journal of Hospital Medicine*, 9, pp. 669-670.
- Brogan, P., Hasson, F., & McIlfatrick, S. (2018). Shared decision-making at the end of life: A focus group study exploring the perceptions and experiences of multi-disciplinary healthcare professionals working in the home setting. *Palliative Medicine*, 32(1), 123-132.

- Buiting, H. M., Brink, M., Wijnhoven, M., Lokker, M., & et coll. (2017). Doctors' report about palliative systemic treatment: A medical record study. *Palliative Medicine*, 31(3), 239-246.
- Buiting, H., Rurup, M., Wijsbek, H., & et coll. (2011). Understanding the provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: Qualitative interview study. *British Medical Journal*, 342, 1-9.
- Buss, M., Alexander, G., Switzer, G., & Anold, R. (2005). Assessing Competence of Residents to Discuss end-of-Life Issues. *Journal of Palliative Medicine*, 8(2), 363-371.
- Butler, M., Tiedemann, M., Nicol, J., & Valiquet, D. (2013). *L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada*. Ottawa: Bibliothèque du Parlement.
- Callon, M. (. (1999). Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St Brieuc Bay. In M. Biagioli, *The Science Studies Reader* (pp. 67-83). London and London: Routledge.
- Callon, M. (1986). The Sociology of an Actor-Network: The Case of the Electric Vehicle. In M. Callon, J. Law, & A. Rip, *Mapping the Dynamics of Science and Technology* (pp. 19-34). London: Springer Link.
- Callon, M. (1998). Introduction: the embeddedness of economic market in economics. In M. Callon, *The Laws of the Markets* (pp. 1-57). Oxford et Keele: Blackwell and the Sociological Review.
- Callon, M. (1999, 2007). Actor-network theory: the marker test. In K. Asdal, I. Moser, & B. Brinna, *Technoscience: The Politics of Interventions* (pp. 273-286). Oslo: Oslo Academic Press.
- Callon, M., Méadel, C., & Rabeharisoa, V. (2002). Economic of qualities. *Economia e Sociedade*, 31(2), 194-217.

- Caralis, P., & Hammond, J. (1992). Attitudes of Medical Students, Housestaff, and Faculty Physicians Toward Euthanasia and Termination of Life-Sustaining Treatment. *Critical Care Medicine, 20*(6), 683-691.
- Cassel, J. (2005). *Life and Death in Intensive Care*. Philadelphia: Temple University Press.
- Casta, M. A., Cardenas-Turanzas, M., Wakefield, C., & et coll. (2009). Life supportive Therapy Withdrawal and Length of Stay in a Large Oncologic Intensive Care Unit at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine, 12*, 713-718.
- Charles, C., Gafini, A., & Whelan, T. (1997). Shared Decision-Making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science and Medicine, 44*(5), 681-692.
- Chirkov, V., Ryan, R., Yougme, K., & Kaplan, U. (2003). Differentiating Autonomy from Individualism and Independence: A Self-Determination Theory Perspective on Internalization of Cultural Orientations and Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology, 84*(1), 97-110.
- Chopin, C. (2010). L'histoire de la ventilation mécanique; des machines et des hommes. *L'hinalo, 27*(1), 26-32.
- Christakis, N. (1994). Timing of referral of terminally ill patients to an outpatient hospice. *Journal of General Internal Medicine, 9*(6), 314-320.
- Christakis, N., & Asch, D. (1995). Physician Characteristics Associated with Decisions to Withdraw Life Support. *American Journal of Public Health, 85*, 367-372.
- Christakis, N., & Escarce, J. (1996). Survival of Medicare patients after enrollment in hospice programs. *The New England Journal of Medicine, 335*(3), 172-178.

- Clarke, J. N. (2008). *Health, Illness, and Medicine in Canada* (Fifth edition ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Collège des médecins du Québec. (2010, 10 10). *Aldo-Québec*. Consulté le 09 12, 2017, sur <http://aldo.cmq.org/fr-CA/GrandsThemes/EnjeuxFinVie/FutiliteAcharnem.aspx>
- Connidis, I. A. (2010). *Family Ties and Aging*. London: Sage Publication.
- Cook, D., Guvatt, G., Jaeschke, R., Reeve, J., Spanier, A., & King, D. (1995). Determinants in Canadian Health Care Workers of the Decision to Withdraw Life Support From the Critically Ill. *Journal of the American Medical Association*, 273(9), 703-708.
- Cook, D., Rocker, G., Marshall, J., Sjøkvist, P., & Dodek, P. (2003). Withdrawal of Mechanical Ventilation in Anticipation of Death in the Intensive Care Unit. *The New England Journal of Medicine*, 349, 1123-1132.
- Creswell, J., & Creswell, D. (2018). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (5th ed.). Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC, Melbourne: Sage Publication.
- Curtis, R. J., & Vincent, J.-L. (2010). Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet*, 375, 1347-1353.
- Cuthbertson v. Rasouli. (2013). *SCC 53 I*. Retrieved from <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/13290/index.do>
- Das, S. K., Choupoo, N. S., Saikia, P., & Lahkar, A. (2017). Incidence Proportion of Acute Cor Pulmonale in Patients with Acute Respiratory Distress Syndrome Subject to Lung Protective Ventilation: A systematic Review and Meta-analysis. *Indian Journal of Critical Care Medicine*, 364-375.

- Davin, S. (2003). Healthy viewing: The reception of medical narrative. *Sociology of Health and Illness*, 25(6), 662-679.
- Dawe, U., Verhoef, M., & Page, S. (2002). Treatment Refusal; The belief and Experiences of Alberta Nurses. *International Journal of Nursing Studies*, 39, 71-77.
- Deans, C., & Flood, C. (2013). Rasouli and the Elephant in the Room. *Impact Ethics*. Retrieved from <https://impactethics.ca/2013/10/24/rasouli-and-the-elephant-in-the-room/>
- deBronkart, D. (2015). From patient centred to people powered: autonomy on the rise. *British Medical Journal*, 350, 1-3.
- Deleuze, G., & Guattari, F. (1980). *Milles Plateaux*. Paris: Éditions de Minuit.
- Demailly, L., & Garnoussi, N. (2016). *Aller mieux: Approches sociologiques*. Villeneuve d'Ascq: Septentrion.
- Demailly, L., & Garnoussi, N. (2016). *Aller Mieux: Approches sociologiques*. Villeneuve d'Ascq, France: Presses Universitaires du Septentrion.
- Downar, J., Rodin, D., Barua, R., Lejnieks, B., Gudimella, R., McCredie, V., . . . Steel, A. (2013). Rapid Response Teams, do not resuscitate orders, and potential opportunities to improve end-of-life care: a multicentre retrospective study. *Journal of Critical Care*, 28, pp. 498-503.
- Downie, J. (2004). *Dying Justice; A Case for Decriminalizing Euthanasia and Assisted Suicide in Canada*. Toronto: University of Toronto Press .
- Downie, J. (2013). The Supreme Court Decision in Rasouli. *Impact Ethics*. Retrieved from <https://impactethics.ca/2013/10/21/the-supreme-court-decision-in-rasouli/>
- Du Toit, J., & Miller, F. (2016). The Ethics of Continued Life-Sustaining Treatment for Those Diagnosed as Brain-Dead. *Bioethics*, 30(3), 151-158.

- Durkheim, É. (1904). Détermination du fait moral. In É. Durkheim, *La science sociale et l'action*.  
 Quadrige: PUF.
- Dybwik, K., Nielsen, E. W., & Brinchmann, B. S. (2011). Ethical challenges in home mechanical ventilation: A secondary Analysis. *Nursing Ethics*, 19(2), 233-244.
- Elwyn, G., Froese, D., & Thompson, R. e. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of internal medicine*, 27(10), 1361-1367.
- Eschun, G., Jacobsohn, E., Roberts, D., & Sneiderman, B. (1999). Ethical and Practical Considerations of Withdrawal of Treatment in the Intensive Care Unit. *Canadian Journal of Anesthesia*, 46, 497-504.
- Ettelt, S., Nolte, E., McKee, M., Haugen, O., & Karlberg, I. (2006). Evidence-based policy? The use of mobile phones in hospital. *Journal of Public Health*, 28(4), 299-303.
- Evans, J. H. (2002). *Playing God: Human Genetic Engineering and the Rationalization of Public Bioethical Debate*. Chicago, London: The University of Chicago Press.
- Fassin, D. (2006). L'empreinte du passé. In D. Fassin, *Quand les corps se souviennent. Expériences et politiques du sida en Afrique du Sud* (pp. 202-270). Paris: La découverte.
- Fassin, D. (2014). The ethical turn in anthropology. *Journal of Ethnographic Theory*, 4(1).
- Foucault, M. (2001). Les intellectuels et le pouvoir. In D. Defert, F. Ewald, & J. Lagrange, *Michel Foucault: Dits et écrits (1954-1958) tome I: 1954-1975* (p. 1708). Paris: Gallimard.
- Fox, R., & Swazey, J. (2008). *Observing Bioethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Francke, A., & Willems, D. (2005). Terminal Patients' Awareness of Impending Death. *Cancer Nursing*, 28(3), 241-247.
- Gagné, L. (2013). Cellulaires et tablettes au chevet. *En Bref*, 10(3).

- Gandjour, A., & Lauterbach, K. W. (2003). Utilitarian Theories Reconsidered: Common Misconceptions, More Recent Developments, and Health Policy Implications. *Health Care Analysis, 11*(3), 229-244.
- Gandsman, A., & Burnier, D. (2014). Can't you at least die with a little dignity? The Right to Die Debates and Normative Dignity. *Bioethique Online, 8*(3), 1-13.
- Gattinoni, L., Marini, J., Collino, F., Maiolo, G., Rapetti, F., Tonetti, T., . . . Quintel, M. (2017). The Future of mechanical ventilation: lessons from the present and the past. *Critical Care, 21*(183), 1-11.
- Giorgi, A. (1999). Concerning the Application of Phenomenology to Caring Research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 14*(1), 11-15.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.
- Glover, J. (1977). *Causing Death and Saving Lives*. London: Penguin.
- Goetzler, R., & Moskowitz, M. (1991). Changes in Physician Attitudes Toward Limiting Care of Critically Ill Patient. *Arch Intern Med., 151*(8), 1537-1540.
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Anchor Books.
- Gouvernement du Québec. (2013). *Commission de l'éthique en science et en technologie*. Retrieved 09 19, 2017, from <http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique/quest-ce-que-lethique/quelle-est-la-difference-entre-ethique-et-morale.html>
- Gouvernement du Québec. (29, 03 29). *Directives médicales anticipées*. Retrieved from Québec: Portail santé mieux-être: <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/directives-medicales-anticipees/>

- Grandhige, A., Timmer, M., O'Neil, M., Binney, Z., & Quest, T. (2016). Respiratory Therapist experiences and attitudes regarding terminal extubations and end-of-life Care. *Respiratory Care*, 61(7), 891-896.
- Hadders, H. (2009). Enacting death in the intensive care unit: medical technology and the multiple ontologies of death. *Health: An interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 13(6), 571-587.
- Hansen, L., Archbold, P., & Stewart, B. (2004). Role Strain and Ease in Decision-Making to Withdraw or Withhold Life Support for Elderly Relatives. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(3), 233-238.
- Hanson, L., Danis, M., Garrett, J., & Mutran, E. (1996). Who decides? Physician' Willingness to Use Life-Sustaining Treatment. *Archives of Internal Medicine*, 156, 785-789.
- Harris, J. (2001). Introduction: The Scope and Importance of Bioethics. In J. Harris, *Bioethics* (pp. 1-22). Oxford: Oxford University Press.
- Hart, C. (1998). *Doing a Literature Review: Releasing the Social Science Research Imagination*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publication.
- Heintz, M. (2009). *The Anthropology of Moralities*. New York et Oxford: Berghahn Books.
- Hernandez, J. G. (2015). Human Value, Dignity, and the Presence of Others. *HEC Forum*, 27, 249-263.
- Hogle, L. (1999). *Recovering the Nation's Body*. London: Rutgers University Press.
- Hottois, G. (2015). Chapter 2: Defining Bioethics: Back to the Sources. In D. Meacham, *Medicine and Society, New Perspective in Continental Philosophy* (pp. 15-38). Netherlands: Springer.

- Hov, R., Hedelin, B., & Athlin, E. (2007). Being an Intensive Care Nurse Related to Questions of Withholding of Withdrawing Medical Treatment. *Journal of Clinical Nursing*, 16(1), 203-211.
- Howell, S. (1997). *The Ethnography of Moralities*. Londres et New York: Routledge.
- Hsieh, H. F., Shannon, S. E., & Curtis, J. R. (2006). Contradictions and communication strategies during end-of-life decision making in the intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 21(4), 294-304.
- Hua, M., Halpern, S., & Wunsch, H. (2016). Effect of ICU strain on timing of limitations in life-sustaining therapy and on death. *Intensive Care Med*, 42, pp. 987-994.
- Hui, D., Con, A., Christie, G., & Hawley, P. (2009). Goals of Care and End-of-Life Decision Making for Hospitalized Patients at a Canadian Tertiary Care Cancer Center. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(6), 871-881.
- ICIS. (2016). *Care in Canadian ICUs*. Ottawa: Canadian Institute for Health Information.
- Ingham, J. (2001). Nurses' Perceptions Relating to Withholding and Withdrawal of Life-Prolonging Treatments. *Nursing in Critical Care*, 11(4), 117-121.
- Ingold, T. (2008). When ANT meets SPIDER: Social theory for arthropods. In C. Knappett, & L. Malafourie, *Material Agency: Towards a Non-Anthropocentric Approach* (pp. 209-216). New York: Springer.
- Ingold, T. (2013). *Making: Anthropology, Archaeology, Art and Architecture*. London and New York: Routledge.
- Ingold, T. (2014). That's enough about ethnography. *Journal of Ethnographic Theory*, 4(1).
- Ingold, T. (2014). That's enough about ethnography! *HaU: Journal of Ethnographic Theory*, 4(1), 383-395.

- Jackson, M. (1989). *Paths toward a clearing: Radical empiricism and ethnographic inquiry*. Bloomington, In: Indiana University Press.
- Jacob, D. (1998). Family Members' Experiences with Decision Making for Incompetent Patients in the ICU: A Qualitative Study. *American Journal of Critical Care*, 7(1), 30-36.
- Jacoby, E. (2005). *Philosophes: Les plus grands philosophes de notre temps*. Paris: Édition de La Martinière.
- Johnson, J. (2002). Withdrawal of Treatment: a Study into the Attitudes of ICU Nurses. *Nurse 2 Nurse*, 11(2), 11-13.
- Kacmarek, R. (2011). The Mechanical Ventilator: Past, Present and Future. *Respiratory Care*, 56(8), 1170-1180.
- Kaufman, S. (2000). In the Shadow of 'Death with Dignity': Medicine and Cultural Quandaries of the Vegetative State. *American Anthropologist*, 102(1), pp. 69-83.
- Kaufman, S. R. (2005). *...And a Time to Die*. New York: A Lisa Drew Book/Scribner.
- Kaufman, S. R. (2015). *Ordinary Medicine: Extraordinary Treatment, Longer Lives and Where to Draw the Line*. Durham et London: Duke University Press.
- Keating, N. L., Landrum, M. B., Rogers, S. O., Baum, S., Virnig, B. A., Huskamp, H. A., . . . Kahn, K. L. (2010, 02 15). Physician Factors Associated With Discussions About End-of-Life Care. *Cancer*, pp. 998-1006.
- Kelley, A. S., Gold, H. T., & Roach, K. W. (2006). Differential Medical and Surgical House Staff Involvement in End-of-Life Decisions: A Retrospective Chart Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(2), 110-117.
- Küpper, A.-L., & Hughes, J. C. (2011). The Challenges of Providing Palliative Care for Older People with Dementia. *Current Oncology Report*, 13(4), 295-301.

- Labov, W., & Waktetsky, J. (1967). Narrative analysis: oral versions of personal experience. In J. Helm, *Essays on the Verbal and Visual Arts* (pp. 12-44). Seattle: University Wash. Press.
- Laidlaw, J. (2014). *The subject of virtue. An anthropology of ethics and freedom*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Langlois, A. (2013). *Negotiating Bioethics: The governance of UNESCO's Bioethics Programme*. New York: Routledge.
- Laplante, J. (2004). *Pouvoir de Guérir*. St-Nicolas: Les Presses de l'Université Laval.
- Laplante, J. (2015). *Healing Roots*. New York et Oxford: Berghahn.
- Larochelle, M., Rodriguez, K., Arnold, R., & Barnato, A. (2009). Hospital Staff Attributions of The Causes of Physician Variation in End-of-Life Treatment Intensity. *Paliative Medicine*, 23, 460-470.
- L'Association des infirmières et infirmiers du Ca. (2003). Le désarroi éthique dans les milieux de soins de santé. *Déontologie Pratique pour infirmières et infirmiers*, 1-8.
- Latour, B. (1983). Give Me a Laboratory and I Will Raise the World. In M. Biagioli, *The Science Studies Reader* (pp. 258-276). Great Britain: Routledge.
- Latour, B. (1987). Opening Pandora's Black Box. In B. Latour, *Science In Action: How to Follow Scientists and Engineers Through Society* (pp. 1-21). Cambridge, Massachusetts: Havard University Press.
- Latour, B. (1988). *The Pasteurization of France*. Cambridge Mass: Harvard.
- Latour, B. (1996). *Aramis or the Love of Technology*. Cambridge: Havard University Press.
- Latour, B. (1999). On recalling ANT. *The Sociological Review*, 47(S1), 15-25.
- Latour, B. (1999). *Pandora's Hope*. London: Havard University Press.

- Latour, B. (2005). *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. Oxford: Oxford University Press.
- Latour, B. (2006). *Changer de société; Refaire de la sociologie*. Paris: Édition La Découverte.
- Law, J. (1986). The Heterogeneity of Texts. In M. Callon, J. Law, & A. Rip, *Mapping the Dynamics of Science and Technology* (pp. 67-83). Basingstoke: Macmillan Press.
- Law, J. (1994). *Organising Modernity*. Oxford: Blackwell Publisher.
- Law, J. (1999). After ANT: complexity, naming and topology. *The Sociological Review*, 47(S1), 1-14.
- Law, J. (2007). Actor Network Theory and Material Semiotics. *version of 25th April 2007*. Retrieved 03 15, 2017, from <http://www.heterogeneities.net/publications/Law2007ANTandMaterialSemiotics.pdf>,
- Law, J. (2015). What's wrong with a one-wold world? *Distinktion: Scandinavian Journal of Social Theory*, 126-139.
- Law, J. (2017, 07 13). Actor Network Theory and Material Semiotics. Retrieved from <http://www.heterogeneities.net/publications/Law2007ANTandMaterialSemiotics.pdf>
- Law, J., & Hassard, J. (1999). *Actor Network Theory and after*. Oxford: Blackwell.
- Law, J., & Mol, A. (2008). The Actor-Enacted. In C. Knappett, & L. Malafourie, *Material Agency: Towards a Non-Anthropocentric Approach* (pp. 57-78). New York: Springer.
- Law, J., & Urry, J. (2004). Enacting the social. *Economy and Society*, 33(3), 390-410.
- Law, J., & Vicky, S. (2014). ANT, multiplicity and policy. *Journal of Critical Policy Studies*, 8(4).
- Le Gouvernement du Canada. (2017, 10 16). *Ministère de la justice*. Retrieved 03 24, 2018, from <http://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/just/03.html>

- Ledoux, D., Bruno, M., & Jonlet, S. (2009). Full outline of unresponsiveness compared with Glasgow Coma Scale assessment and outcome prediction in coma. *Critical Care, 13*.
- Légaré, F., Stacey, D., Brière, N., Robitaille, H., Lord, M.-C., Desroches, S., & Drolet, R. (2014). An interprofessional approach to shared decision making: an exploratory case study with family caregivers of one IP home care team. *BMC Geriatrics, 14*(83).
- Letonturier, E. (1996). Le réseau mies en oeuvre: le rêve de Diderot. *Flux, 24*, 5-19.
- Lévy-Bruhl, L. (1903). *La morale et la science des moeurs*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Lock, M. (2000). On dying twice: culture, technology and the determination of death. In M. Lock, A. Young, & A. Cambrosio, *Living and working with the new medical technologies* (pp. 233-262). Cambridge: Cambridge University Press.
- Lock, M. (2004). Living Cadavers and the Calculation of Death. *Body and Society, 10*(2-3), 135-152.
- Lokker, M. E., Van Zuylen, L., van der Pijl, C. C., & Van der Heide, A. (2012). Awareness of Dying: it needs words. *Support Care Cancer, 20*, 1227-1233.
- Lopez, J. J. (2009). Par-delà l'éthique: vers une sociologie des pratiques éthiques contemporaines 1. *Cahiers de recherche sociologique, 48*, 27-44.
- Luce, J. M., & White, D. B. (2009). A History of Ethics and Law in the Intensive Care Unit. *Critical Care Clinic, 25*(1), 1-16.
- Lupton, D. (1995). *The imperative of health: Public health and the regulated body*. London: Sage.
- Lynn-McHale, D., & Deatrck, J. (2000). Trust Between Family and Health Care Providers. *Journal of Family Nursing, 6*(3), 210-230.

- Mack, J. W., Cronin, A., Keating, N. L., & et coll. (2012). Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: A prospective cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, *30*, 4387-4395.
- Mack, J. W., Paulk, M. E., Viswanath, K., & Prigerson, H. G. (2010). Racial disparities in the outcomes of communication on medical care received near death. *Archives of Internal Medicine*, *170*, 1533-1540.
- Madec, A. (2016). La sociologie narrative: un artisanat civil. *Sociologie et sociétés*, *48*(2), 23-43.
- Makoul, G. (2003). Evidence based patient choice: theory vs practice. *Journal of General Internal Medicine*, *18*S, 211.
- Makoul, G., & Clayman, M. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounter. *Patient Education and Counseling*, *60*, 301-312.
- Marcoux, I. (2011). Euthanasia: A Confounding and Intricate Issue. In J. Kure, *Euthanasia - The "Good Death" Controversy in Humans and Animals* (p. Chapter 2). InTech.
- Marik, P. E., Varon, J., Lisbon, A., & Reich, H. S. (1999). Physicians' Own Preferences to the Limitation and Withdrawal of Life-Sustaining Therapy. *Resuscitation*, *42*, 197-201.
- Massé, R. (2000). L'anthropologie au défi de l'éthique. *Anthropologie et Société*, *24*(2), 5-11.
- Massé, R. (2015). *Anthropologie de la morale et de l'éthique*. Québec: Les presses de L'Université Laval.
- Mayer, S., & Kossoff, S. (1999). Withdrawal of Life Support in the Neurological Intensive Care Unit. *Neurology*, *52*, 1602-1609.
- McMillen, R. (2008). End of Life Decisions: Nurses Perceptions, Feeling and Experiences. *Intensive and Critical Care Nursing*, *24*, 251-259.

- Melltorp, G., & Nilstun, T. (1997). The difference between withholding and withdrawing life-sustaining treatment. *Intensive Care Medicine*, 23, 1264-1267.
- Mercer, M., Winter, R., Dennis, S., & Smith, C. (1998). An Audit of Treatment Withdrawal in one Hundred Patients on a General ICU. *Nursing in Critical Care*, 3(2), 63-66.
- Mesman, J. (2005). The Origins of Prognostic Differences: A Topography of Experience and Expectation in a Neonatal Intensive Care Unit. *Qualitative Sociology*, 28(1), 49-66.
- Miller, J. J., Morris, P., Files, C., Gower, E., & et coll. (2016). Decision conflict and regret among surrogate decision makers in the medical intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 32, 79-84.
- Mol, A. (2002). Cutting surgeons, walking patients Some complexities involved in comparing. In A. M. Mol, & J. Law, *Complexities, Social studies of knowledge practices* (pp. 218-257). Durham: Duke University Press.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham et Londre: Duke University Press.
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the problem of patient choice*. London and New York: Routledge.
- Mol, A. (2010). Actor-Network Theory: sensitive terms and enduring tensions. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie.*, 50, 253-269.
- Mol, A., Law, J., Heurtin, J.-P., & Vincenot, A. (1995). Régions, réseaux et fluides: l'anémie et la topologie sociale. *réseaux*, 13(72-73), 195-218.
- Mulemi, B. A. (2010). On Being 'Native' and 'Outsider' in Hospital Ethnographie. *Veinese ethnomedicine newsletter*, 11(2-3), 6-14.

- Nayfeh, A., Marcoux, I., & Jutai, J. (2017). Advance Care Planning for Mechanical Ventilation: A Qualitative Study on Health-Care Provider's Approaches to Cross-Cultural Care. *Journal of Death and Dying*, 1-26.
- Néron, J. (1992). Desmond H. Brown, The Genesis of the Canadian Criminal Code of 1892, Toronto, University of Toronto Press for the Osgoode Society 1989 253p. *Les Cahiers de droit*, 33.
- Norton, S., Tilden, V., & Tolle, S. (2003). Life Support Withdrawal: Communication and Conflict. *American Journal of Critical Care*, 12, 548-555.
- Oberle, K., & Hughes, D. (2001). Doctors' and Nurses' Perceptions of Ethical Problems in End-of-Life Decisions. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 707-715.
- O'Callahan, J., Fink, C., Pitts, L., & Luce, J. (1995). Withholding and Withdrawing of Life Support from Patients with Severe Head Injury. *Critical Care Medicine*, 23(9), 1567-1575.
- Parks, J. A., & Wike, V. S. (2010). *Bioethics in a Changing World*. New Jersey: Pearson Education Inc.
- Paterson, C. (2003). A life not worth living? *Studies in Christian Ethics*, 16(2), 1-20.
- Patterson, M., Hedstrom, M., & Hoglund, A. (2014). Striving for good nursing care: nurses' experiences of do not resuscitate orders within oncology and hematology care. *Nurses' Ethics*, 21(8), 902-915.
- Peterson, A. (2011). *The Politics of Bioethics*. New York, London: Routledge.
- Polletta, F., Chen, P., Gardner, B. G., & Motes, A. (2011). The sociology of Storytelling. *Annual Review of Sociology*, 37, 109-130.
- Potter, V. (1971). *Bioethics: Bridge to the future*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.

- Priest, L. (2011, 06 30). *Health*. Retrieved 07 15, 2011, from The Globe and Mail: <http://www.theglobeandmail.com/life/health/new-health/health-policy/court-decision-on-one-mans-fate-renews-debate-over-end-of-life-care/article2080320/>
- Quinn, J., Schmitt, M., Baggs, J., Norton, S., Dombek, M., & Sellers, C. (2012). Family Members' Infoaml Roles in End-of-Life Decision Making in Adult Intensive Care Units. *American Journal of Critical Care, 21*(1), 43-51.
- Rachels, J. (1986). *The End of Life*. New York: Oxford University Press.
- Ramsey, P. (1978). *Ethics at the edges of life*. New Haven: Yale University Press.
- Reckling, J. (1997). Who Plays What Role in Decisions About Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment? *Journal of Clinical Ethics, 8*(1), 39-45.
- Reichlin, M. (2014). On the ethics of withholding and withdrawing medical treatment. *Multidisciplinary Respiratory Medicine, 9*(39).
- Reynolds, S., Cooper, A., & Mckneally, M. (2007). Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical Considerations. *Surgical Clinics of North America, 87*, 919-936.
- Rocker, G., Cook, D., O'Callaghan, C., Pichora, D., Dodek, P., Conrad, W., . . . Heyland, D. (2005). Canadian Nurses' and Respiratory Therapists' Perspectives on Withdrawal of Life Support in the Intensive Care Unit. *Journal of Critical Care, 20*, 59-65.
- Rothhaar, M. (2010). Human dignity and human rights in bioethics: the Kantian approach. *Medical Health Care and Philosophy, 13*, 251-257.
- Ryan, R. (1995). Psychological needs and the facilitation of integrative processes. *Journal of Personality, 63*, 397-427.

- Schachter, S. R. (2009). Cancer Patients Facing Death: Is the Patient Who Focuses on Living in Denial of His/Her Death? In M. K. Bartalos, *Speaking of Death: America's New Sense of Mortality* (pp. 42-77). Westport, Connecticut and London: Praeger.
- Schaeffer, F. A., & Koop, E. C. (1979). *Whatever happened to the human race?* Old Tappan: N.J.:Revell.
- Schidmann, J., Tan, J., Salloch, S., & Vollmann, J. (2013). 'Well, I think there is great variation ...' A Qualitative study of oncologists' experiences and views regarding medical criteria and other factors relevant to treatment decisions in advanced cancer. *Oncologist, 18*, 90-96.
- Schneider, R. (1997). The Effects on Nurses of Treatment-Withdrawal Decisions Made in ICUs and SCBUs. *Nursing in Critical Care, 2*(4), 17-19.
- Schneider, R., & Young, C. (1998). Treatment-withdrawal decisions made in ICUs and the impact on nurses, with a commentary on the legal issues raised. *Nursing in Critical Care, 3*(7), 17-29.
- Scott, J. (1994). More money for palliative care? The economics of denial. *Journal of Palliative Care, 10*(3), 35-38.
- Scully, J. L. (2008). Disability and genetics in the era of genomic medicine. *Nature Reviews Genetics, 9*(10), 797-802.
- Seigal, J. (1987). Autonomy and Personality in Durkheim: An Essay on Content and Method. *Journal of the History of Ideas, 48*(3), 483-507.
- Shorter, M., & Stayt, L. (2009). Critical care nurses' experiences of grief in an adult intensive care unit. *Journal of Advance Nursing, 66*(1), 159-167.
- Singer, P. (1993). *Practical Ethics*. New York: Cambridge University Press.

- Smith, C. B., & O'Neill, L. (2008). Do not Resuscitate Does Not Mean Do Not Treat: How Palliative Care and Other Modalities Can Help Facilitate Communication About Goals of Care in Advanced Illness. *Mount Sinai Journal of Medicine*, 75, pp. 460-465.
- Sneiderman, B., Irvine, J., & Osborne, P. (1995). *Canadian Medical Law*. Barrie: Carswell.
- Somerson, S. j., & Sicilia, M. R. (1992). Historical perspectives on the development and use of mechanical ventilation. *Journal of the American Association of Nurse Anesthetists*, 60(1), 83-94.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., & Clipp, E. C. (2000). Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians and Other Care Provider. *Journal of the American Medical Association*, 2476-2482.
- Street, A. (1992). *Inside Nursing*. New York: State University of New York Press.
- Sudnow, D. (1967). *Passing on. The social organization of dying*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Sudnow, D. (1967). *Passing on. The social organization of dying*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Sullivan, A., Lakoma, M., & Block, S. (2003). The Status of Medical Education in End-of-Life Care: A National Report. *Journal of General Internal Medicine*, 18, 685-695.
- Sulmasy, D. P., & Sugarman, J. (1994). Are Withholding and withdrawing therapy always morally equivalent? *Journal of medical ethics*, 20, 218-222.
- Svantesson, M., Sjökvist, P., Thorsen, H., & Ahlström, G. (2006). Nurses and Physicians Opinions on Aggressiveness of Treatment for General Ward Patients. *Nursing Ethics*, 13(2), 147-162.

- Swigart, V., Lidz, C., Butterworth, V., & Arnold, R. (1996). Letting Go: Family Willingness to Forgo Life Support. *Heart and Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 25(6), 483-494.
- Tilden, V. P., Tolle, S. W., Garland, M. J., & Nelson, C. A. (1995). Decision about life-sustaining treatment. Impact of physicians' behaviors on the family. *Archives of Internal Medicine*, 155(6), 633-638.
- Tilden, V., Tolle, S., Nelson, C., & Fields, J. (2001). Family Decision-Making to Withdraw Life-Sustaining Treatments from hospitalized Patients. *Nursing Research*, 50(2), 105-115.
- Tilden, V., Tolle, S., Nelson, C., Thompson, M., & Eggman, S. (1999). Family Decision Making in Foregoing Life-Extending Treatment. *Journal of Family Nursing*, 5, 426-442.
- Timmermans, S. (1999). *Sudden Death and the Myth of CPR*. Philadelphia: Temple University Press.
- Tsing, A. L. (2015). *The Mushroom at the End of the World: On the Possibility of Life in Capitalist Ruins*. Princeton: Princeton University Press.
- Tulsky, J., Chesney, M., & Lo, B. (1995). How Do Medical Resident Discuss Resuscitation With Patient? *Journal of General Internal Medicine*, 10(8), pp. 436-442.
- Turner, L. (2003). Bioethics in a Multicultural World: Medicine and Morality in Pluralistic Settings. *Health Care Analysis*, 11(2), 99-117.
- Ury, W. A., Berkman, C. S., Weber, C. M., Pignotti, M. G., & Leipzig, R. M. (2003). Assessing Medical Student's Training in End-of-Life Communication: A Survey of Interns at One Urban Teaching Hospital. *Academic Medicine*, 78(5), 530-537.
- Van Der Burg, W. (1997). Bioethics and Law: A Developmental Perspective. *Bioethics*, 11(2), 91-114.

- Vanderspank-Wright, B., Fothergrill-Bourbonnais, F., Brajtman, S., & Gagnon, P. (2011). Caring for Patients and Families at End of Life: The experiences of Nurses During Withdrawal of Life-Sustaining Treatment. *Dynamics*, 22(4), 31-35.
- Veatch, R. M. (1989). *Death, Dying, and the Biological Revolution: Our Last Quest for Responsibility*. New Haven, Connecticut: Yale University Press.
- Verkade, M., Epker, J., Nieuwenhoff, M., Bakker, J., & Kompanje, E. (2012). Withdrawal of Life-Sustaining Treatment in a Mixed Intensive Care Unit: Most Common in Patients with Catastrophic Brain Injury. *Neurocritical Care Society*, 16, 130-135.
- Volant, E. (2010). Quand la mort devien un bien. *Frontière*. Retrieved from [http://agora.qc.ca/thematique/mort/dossier/euthanasie\\_ethique](http://agora.qc.ca/thematique/mort/dossier/euthanasie_ethique)
- Watts, C. M. (2008). On Mediation and Material Agency in the Peircean Semeiotic. In C. Knappett, & L. Malafourie, *Material Agency: Towards a Non-Anthropocentric Approach* (pp. 187-208). New York: Springer.
- Weber, M. (1978). *Economy and Society*. Berkeley: University of California Press.
- Weiss, M. C., & Peters, T. J. (2008). Measuring shared decision making in the constation: A comparison of the OPTION and Informed Decision Making instruments. *Patient Education and Counseling*, 70, 79-86.
- Westermarck, E. (1932). *Ethical Relativity*. Londres: Keagan Paul.
- Willms, D., & Brewer, J. (2005). Survey of respiratory therapists' attitudes and concerns regarding terminal extubation. *Respiratory Care*, 50(8), 1046-1049.
- Wind, G. (2008). Negotiated interactive observation: Doing fielwork in hospital settings. *Anthropology and Medicine*, 15(2), 79-89.

- Winkler, E. C., Reiter-Theil, S., & Lange-Riess, D. (2009). Patient involvement in decisions to limit treatment: The crucial role agreement between physician and patient. *Journal of Clinical Oncology*, 27, 2225-2230.
- Wolfswinkel, J., Furtmueller, E., & Wilderom, C. (2013). Using grounded theory as a method for rigorously reviewing literature. *European Journal of Information Systems*, 22(1), 45-55.
- Wood, G., & Martin, E. (1995). Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Therapy in a Canadian Intensive Care Unit. *Canadian Journal of Anesthesia*, 42, 186-191.
- Yang, M., & McIlpatrick, S. (2001). Intensive Care Nurses' Experiences of Caring for Dying Patients: A Phenomenological Study. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(9), 435-441.
- Young, M., & Ogden, R. (2000). The Role of Nurses in AIDS care Regarding Voluntary Euthanasia and Assisted Suicide: a Call for Further Dialogue. *Journal of Advanced Nursing*, 31(3), 513-519.
- Zelek, B., & Philips, S. P. (2003). Gender and power: Nurses and doctors in Canada. *International journal for equity in health*, 2(1).
- Zigon, J. (2008). *Morality. An Anthropological Perspective*. Oxford et New York: Berg Editions.

## **ANNEXE 1 : LE CAS QUINLAN**

Après une perte de conscience chez une de ses amies, Karen Ann Quinlan, âgée de 21 ans, fut ramenée chez elle pour qu'elle puisse se reposer. Après quelques heures, ses parents ont découvert qu'elle ne respirait plus. Ils ont immédiatement appelé les services d'urgence et ils ont amorcé la réanimation cardio-vasculaire. Bien que la réanimation ait réussi, car son cœur avait commencé à battre de nouveau, la jeune femme resta dans un état comateux et nécessita un support respiratoire chronique. Quelques jours après son hospitalisation, Karen Ann fut diagnostiquée avec un dommage cérébral irréversible; elle allait demeurer dans un état végétatif pour le restant de sa vie. Bien que ses parents aient supplié les médecins de retirer le ventilateur pour laisser mourir Karen Ann, ceux-ci ont refusé cette demande. En 1976, la Cour Suprême du New Jersey donna la permission aux parents de retirer l'aide respiratoire. À la grande surprise de tous, Karen Ann Quinlan continua à respirer d'elle-même pendant les neuf années qui suivirent son débranchement. Elle est décédée à l'âge de 31 ans dans un centre de soins de longue durée.

## **ANNEXE 2 : CONTEXTE LÉGAL ET PROTOCOLES EN MILIEU HOSPITALIER**

Le contexte légal du refus et de l'arrêt de traitement fait partie d'un partage des compétences entre les lois fédérales, dont le Code criminel et la Charte des droits et libertés, ainsi que des lois provinciales qui régissent les hôpitaux et la profession médicale<sup>1</sup>. D'un côté, le paragraphe 91(27) de la *Loi constitutionnelle de 1867* confère au Parlement du Canada la compétence exclusive en matière de procédure et de droits criminels. Par contre, selon le paragraphe 91(14), la responsabilité de l'administration de la justice aux législatures revient aux provinces. En autres mots, le Parlement du Canada a la responsabilité de définir ce qui constitue une infraction criminelle, mais il relève de la responsabilité des provinces d'assurer l'application de cette loi. D'un autre côté, selon le paragraphe 92(16) de la *Loi constitutionnelle de 1867*, la santé relève principalement des provinces. De plus, selon les paragraphes 92(7) et 92(13) la responsabilité entière des hôpitaux et de la réglementation de la profession médicale est conférée aux provinces. Par conséquent, l'arrêt et le refus de traitement doit être abordé en superposant toutes ces règles.

### **Code criminel**

À prime abord, le *Code criminel* semble exclure la possibilité de séparer le couple ventilateur/patient. La section intitulée *Devoirs tendant à la conservation de la vie* donne les dispositions suivantes :

---

<sup>1</sup> <http://www.parl.gc.ca/content/sen/committee/351/euth/rep/lad-f.htm>

**215** (1) Toute personne est légalement tenue :

c) de fournir les choses nécessaires à l'existence d'une personne à sa charge, si cette personne est incapable, à la fois :

(i) à la suite de détention, d'âge, de maladie, de troubles mentaux ou pour une autre cause, de se soustraire à cette charge

(ii) de pourvoir aux choses nécessaires à sa propre existence.

(2) Commet une infraction quiconque, ayant une obligation légale au sens du paragraphe (1), omet, sans excuse légitime, dont la preuve lui incombe, de remplir cette obligation, si :

a) à l'égard d'une obligation imposée par l'alinéa (1) *a*) ou *b*) :

(i) ou bien la personne envers laquelle l'obligation doit être remplie se trouve dans le dénuement ou dans le besoin

(ii) ou bien l'omission de remplir l'obligation met en danger la vie de la personne envers laquelle cette obligation doit être remplie, ou expose, ou est de nature à exposer, à un péril permanent la santé de cette personne;

b) à l'égard d'une obligation imposée par l'alinéa (1) *c*), l'omission de remplir l'obligation met en danger la vie de la personne envers laquelle cette obligation doit être remplie, ou cause, ou est de nature à causer, un tort permanent à la santé de cette personne.

**216** Quiconque entreprend d'administrer un traitement chirurgical ou médical à une autre personne ou d'accomplir un autre acte légitime qui peut mettre en danger la vie d'une autre personne est, sauf dans les cas de nécessité, légalement tenu d'apporter, en se faisant, une connaissance, une habileté et des soins raisonnables.

**217** Quiconque entreprend d'accomplir un acte est légalement tenu de l'accomplir si une omission de le faire met ou peut mettre la vie humaine en danger.

D'autres dispositions du *Code criminel* qui sont, à première vue, pertinentes au sujet du refus et de l'arrêt de traitement se retrouvent dans la section intitulée *Négligence criminelle* ainsi que dans la section intitulée *homicide*. Ceux-ci donnent les dispositions suivantes :

**219** (1) Est coupable de négligence criminelle quiconque :

- a) soit en faisant quelque chose;
- b) soit en omettant de faire quelque chose qu'il est de son devoir d'accomplir, montre une insouciance déréglée ou téméraire à l'égard de la vie ou de la sécurité d'autrui.

Définition de « devoir »

(2) pour l'application du présent article, « devoir » désigne une obligation imposée par la loi.

**220** Quiconque, par négligence criminelle, cause la mort d'une autre personne est coupable d'un acte criminel passible :

- a) s'il y a usage d'une arme à feu lors de la perpétration de l'infraction, de l'emprisonnement à perpétuité, la peine minimale étant de quatre ans;
- b) dans les autres cas, de l'emprisonnement à perpétuité.

**222** (5) Une personne commet un homicide coupable lorsqu'elle cause la mort d'un être humain :

- b) soit par négligence criminelle

## **Systeme Juridique au Canada**

La Canada a hérité de deux systèmes juridiques : la common law qui a été passé par les anglais et le droit civil qui a été passé par les français. Seule la province de Québec suit le régime du droit civil. Les autres provinces suivent le régime du common law. « la common law est un droit qui n'est pas écrit. La common law est devenue avec le temps un ensemble de règles fondées sur des précédents, c'est-à-dire de règles qui guident les juges appelés plus tard à prendre des décisions dans des causes semblables. On ne trouve la common law dans aucun code ou corps de loi. Elle n'existe que dans les décisions antérieures » (Gouvernement du Canada, 2017). Par conséquent, dans un régime du common law, la jurisprudence fait office de loi. Lorsque la législature adopte une loi, celle-ci remplace les dispositions de la common law ou la jurisprudence traitant du même sujet. En revanche, les codes civiles vont avoir des énoncés plus complets de règle. Par conséquent, les règles sont indicatives de loi et les jurisprudences deviennent des guides plutôt que faire office de loi. En Ontario, sous le régime de la common law, on retrouve une loi et deux jurisprudences sont conforme à l'acceptation de l'instruction lié avec le mandataire ainsi que les directives d'instructions.

## **Loi de 1996 sur consentement aux soins de santé**

La *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* (Ontario) offre les dispositions suivantes :

### **Section 2. Définition**

« plan de traitement » Plan qui a les caractéristiques suivantes :

- a) il est élaboré par un ou plusieurs praticiens de la santé;
- b) il porte sur un ou plusieurs problèmes de santé qu'une personne présente et peut également porter sur un ou plusieurs problèmes de santé que la personne présentera vraisemblablement à l'avenir étant donné son état de santé actuel;

c) il prévoit l'administration à la personne de divers traitements ou séries de traitements et peut également prévoir, en fonction de l'état de santé actuel de la personne, le refus d'administrer un traitement ou l'arrêt d'un traitement. (*plan of treatment*)

### Désirs

5 (1) Toute personne peut, tant qu'elle est capable, exprimer des désirs concernant un traitement, son admission à un établissement de soins ou un service d'aide personnelle. 1996, chap. 2, annexe A, par. 5 (1).

### Mode d'expression

(2) Les désirs peuvent être exprimés de n'importe quelle manière, notamment par voie de procuration, selon une formule que les règlements prescrivent, sous une autre forme écrite ou oralement. 1996, chap. 2, annexe A, par. 5 (2).

**Section 10 (1)** Le praticien de la santé qui propose un traitement pour une personne ne doit pas l'administrer et doit prendre des mesures raisonnables pour veiller à ce qu'il ne soit pas administré, sauf, selon le cas :

a) s'il est d'avis que la personne est capable à l'égard du traitement, et qu'elle a donné son consentement;

b) s'il est d'avis que la personne est incapable à l'égard du traitement, et que le mandataire spécial de la personne a donné son consentement au nom de celle-ci conformément à la présente loi. 1996, chap. 2, annexe A, par. 10 (1).

De plus, la législation permet également d'anticiper l'arrêt de traitement.

**Section 14** Le consentement donné par la personne pour laquelle le traitement est proposé ou en son nom peut être retiré à n'importe quel moment :

a) par la personne, si elle est capable à l'égard du traitement au moment du retrait;

b) par le mandataire spécial de la personne, si celle-ci est incapable à l'égard du traitement au moment du retrait. 1996, chap. 2, annexe A, art. 14.

### Principes devant guider le consentement ou le refus de celui-ci

21 (1) La personne qui donne ou refuse son consentement à un traitement au nom d'un incapable le fait conformément aux principes suivants :

1. Si elle sait que l'incapable, lorsqu'il était capable et avait au moins 16 ans révolus, a exprimé un désir applicable aux circonstances, elle donne ou refuse son consentement conformément au désir exprimé.

2. Si elle ne sait pas si l'incapable, lorsqu'il était capable et avait au moins 16 ans révolus, a exprimé un désir applicable aux circonstances, ou s'il est impossible de se conformer au désir, elle agit dans l'intérêt véritable de l'incapable. 1996, chap. 2, annexe A, par. 21 (1).

### **Intérêt véritable**

(2) Lorsqu'elle décide de ce qui est dans l'intérêt véritable de l'incapable, la personne qui donne ou refuse son consentement au nom de celui-ci tient compte de ce qui suit :

- a) les valeurs et les croyances qu'elle sait que l'incapable avait lorsqu'il était capable et conformément auxquelles elle croit qu'il agirait s'il était capable;
- b) les désirs qu'elle sait que l'incapable a exprimés à l'égard du traitement et auxquels il n'est pas obligatoire de se conformer aux termes de la disposition 1 du paragraphe (1);

### **Aucun traitement en cas de désir contraire**

**26** Le praticien de la santé ne doit pas administrer un traitement en vertu de l'article 25 s'il a des motifs raisonnables de croire que la personne, lorsqu'elle était capable et avait au moins 16 ans révolus, a exprimé le désir, applicable aux circonstances, de refuser son consentement au traitement. 1996, chap. 2, annexe A, art. 26.

### **Immunité**

#### **Consentement apparemment valide au traitement**

29 (1) Si un traitement est administré à une personne avec un consentement que le praticien de la santé croit, en se fondant sur des motifs raisonnables et en toute bonne foi, être suffisant pour l'application de la présente loi, le praticien de la santé ne peut être tenu responsable d'avoir administré le traitement sans consentement. 1996, chap. 2, annexe A, par. 29 (1).

#### **Refus apparemment valide du traitement**

(2) Si un traitement n'est pas administré à une personne en raison d'un refus que le praticien de la santé croit, en se fondant sur des motifs raisonnables et en toute bonne foi, être suffisant pour l'application de la présente loi, le praticien de la santé ne peut être tenu responsable de ne pas avoir administré le traitement. 1996, chap. 2, annexe A, par. 29 (2).

#### **Consentement apparemment valide au refus ou au retrait**

(3) Si un traitement n'est pas administré ou est retiré conformément à un plan de traitement et avec un consentement au plan de traitement que le praticien de la santé croit, en se fondant sur des motifs raisonnables et en toute bonne foi, être suffisant pour l'application de la présente loi, le praticien de la santé ne peut être tenu responsable d'avoir refusé d'administrer le traitement ou de l'avoir retiré. 1996, chap. 2, annexe A, par. 29 (3).

## **Jurisprudences en Ontario**

Voici le jugement de la Cour pour *Malette vs Shulman* :

The right to determine what shall be done with one's own body is a fundamental right in our society. The patient has the freedom to exercise her right to refuse treatment and to accept the consequences of her decision. To deny individuals freedom of choice with respect to their health care can only lessen, and not enhance, the value of life.

Voici le jugement de la Cour pour *Fleming vs Reid* :

A patient, in anticipation of circumstances wherein he or she may be unconscious or otherwise incapacitated and thus unable to contemporaneously express his or her wishes about a particular form of medical treatment, may specify in advance his or her refusal to consent to the proposed treatment. A doctor is not free to disregard such advance instructions, even in an emergency. The patient's right to forgo treatment, in the absence of some overriding societal interest, is paramount to the doctor's obligation to provide medical care. This right must be honoured, even though the treatment may be beneficial or necessary to preserve the patient's life or health, and regardless of how ill-advised the patient's decision may appear to others.

Voici le jugement de la Cour pour *Cutbertson vs Rasouli*

Si on applique la *LCSS* en l'espèce, après avoir déterminé que le traitement de maintien de la vie administré à R devait être retiré, les médecins appelants étaient tenus de demander le consentement de S à cet égard : al. 10(1)b) et art. 20. Puisque R n'avait exprimé aucun désir applicable au sens du par. 21(1), S était tenue de déterminer si le retrait du traitement de maintien de la vie était dans l'intérêt véritable de R, en tenant compte obligatoirement d'une série de facteurs relatifs à son état de santé, à son bien-être, à ses valeurs et à ses désirs : par. 21(2). Si les médecins appelants ne sont pas d'accord pour dire que l'administration à R du traitement de maintien de la vie est dans son intérêt véritable, leur recours consiste à demander à la Commission si le refus de S de consentir au retrait du traitement est conforme à l'art. 21 : par. 37(1). Il appartiendra ensuite à la Commission de déterminer si le refus de S de consentir au retrait du traitement de maintien de la vie était dans l'intérêt véritable de R, au sens du par. 21(2). Si elle en venait à la conclusion que ce

n'est pas le cas, la Commission pourrait substituer sa décision à celle de S et permettre le retrait du traitement de maintien de la vie administré à R.

Par conséquent, un adulte compétent en Ontario peut à la fois choisir un mandataire ou laissé des directives d'instructions pour refuser de donner le consentement au traitement.

## **Protocoles de deux milieux hospitaliers ontariens dans la même ville**

Dans cette partie, je vais discuter et comparer les deux protocoles. Contrairement à ce qu'on pourrait croire où les protocoles des milieux hospitaliers soit normalisés, il existe des différences notables entre les deux protocoles. Certaines composantes sont les mêmes, par exemple les sections qui contiennent les documents. Par contre, chacune des sections est abordée de façon différente. Je vais présenter les différences et les similitudes en ce qui concerne chacune des sections.

### **Politique**

La politique, ainsi présentée par les deux hôpitaux, diffère largement par rapport à l'emphase qui est mise sur la thématique. D'un côté, la politique de l'hôpital santé met l'accent sur le RCR en tant que tel en indiquant comment cette procédure sera entamée ou non selon le besoin du patient. D'un autre côté, l'accent de la politique de l'hôpital soins est mis sur la volonté du patient ainsi que sur l'importance de l'engagement du personnel hospitalier à respecter cette volonté. De plus, l'hôpital soins met également beaucoup d'emphase sur la communication. Ceci est mis en évidence que la politique aborde de façon directe et indirecte la communication des professionnels de la santé avec le patient et sa famille sur les trois points énumérés dans cette section. Malgré ces différences, les deux hôpitaux mettent également de l'emphase pour clairement indiquer que la non-réanimation ne signifie pas le non-traitement du patient, mais plutôt le refus d'une gamme de traitements en lien avec un arrêt cardiaque.

## Définition

La seule définition qui est similaire dans les deux documents est celle qui se rapporte au NPR. Les deux hôpitaux indiquent qu'il s'agit d'une directive de ne pas administrer des soins lors d'un arrêt cardiaque et respiratoire. Ceux-ci comprennent toute ventilation mécanique, les compressions thoraciques et la défibrillation. Seul l'hôpital Santé inclut l'administration des médicaments cardiaques telle que les inotropes à cette liste. Pour le restant des définitions, les deux hôpitaux diffèrent énormément.

Premièrement, le nombre de termes spécifiés dans cette section ne se ressemblent pas. L'hôpital soins énumère 11 définitions, tandis que l'hôpital santé n'en énumère que 5.

Deuxièmement, le terme « capacité » pour l'hôpital santé est défini en termes d'être capable, tandis que ce terme est défini en termes d'incapacité dans le protocole de l'hôpital soins. De plus, dans les directives au préalable, selon le protocole de l'hôpital santé, il s'agit de directives qui peuvent être données verbalement, tandis que le protocole de l'hôpital soins indique qu'il s'agit d'un document écrit.

Troisièmement, le terme « traitement » est expliqué en annexe pour l'hôpital soins et il est mis comme mot unique, tandis que le terme traitement pour l'hôpital santé est accompagné de plan. De plus, ce terme semble tout inclure pour l'hôpital santé, tandis que certaines composantes sont exclues de ce terme dans le protocole de l'hôpital soins.

Finalement, la seule définition qu'on retrouve uniquement dans le protocole de l'hôpital santé est l'acronyme (MPR) qui représente le médecin traitant et responsable du patient. Les termes qu'on retrouve uniquement dans le protocole de l'hôpital soins sont l'arrêt du traitement, le consentement libre et éclairé, le mandataire spécial, le RCR avec restrictions, limitation, les soins palliatifs, ainsi que les traitements inappropriés (futiles).

## **Procédure**

Étant donné les divergences retrouvées dans les deux sections précédentes, il est plutôt surprenant que cette section soit la plus similaire. En effet, pour les deux centres hospitaliers, la discussion avec le patient et/ou la famille en termes de décision de fin de vie est entamée seulement lorsque les professionnels de la santé prévoient une probabilité de décès. De plus, les deux centres hospitaliers mettent l'accent sur l'importance d'entamer la discussion le plus tôt possible ainsi que sur l'importance de la documentation des décisions.

Finalement, les deux centres hospitaliers ont des moyens en place pour faire une réévaluation de la situation lorsqu'il est jugé nécessaire. Advenant qu'il y ait un désaccord entre les professionnels de la santé et la famille, les deux centres hospitaliers offrent un service d'arbitrage des décisions – un bureau d'éthique de l'hôpital. La grande distinction dans cette section entre deux milieux hospitaliers est la façon dont les traitements sont présentés. En outre, dans le protocole de l'hôpital soins, on retrouve trois catégories : la réanimation complète, la non-réanimation avec soins de confort et la réanimation restreinte. Pour la non-réanimation avec soins de confort et la réanimation restreinte, le patient ou la famille doivent par la suite décider s'ils acceptent ou non certaines procédures spécifiques. Dans le protocole de l'hôpital santé, nous retrouvons également trois catégories. Par contre, celles-ci sont plus spécifiquement orientées vers l'exclusion de traitement et/ou d'admission dans l'unité des soins intensifs. En effet, la catégorie 1 est l'acceptation de tous les traitements incluant l'admission dans l'unité des soins intensifs. La catégorie 2 est l'acceptation de tous les traitements incluant l'admission dans l'unité des soins intensifs, mais excluant le RCR. Finalement la catégorie 3 est l'acceptation de tout traitement excluant l'admission dans l'unité des soins intensifs et le RCR.

En somme, dans cette partie, j'ai expliqué le contexte légal canadien, provincial ontarien, et institutionnel de l'arrêt de traitement de deux milieux hospitaliers situé dans la ville santé. J'ai expliqué que la séparation du couple ventilateur/patient peut se faire, mais dans des circonstances particulières. Dans un premier temps, la séparation peut se faire lorsque le patient est en état de mort cérébrale. Dans un deuxième temps, la séparation peut se faire lorsque le patient et/ou la famille donne un consentement pour l'arrêt de traitement. Cependant, la façon dont cette question est abordée peu largement différer en fonction du milieu hospitalier. En outre, bien que les deux hôpitaux de la même région offrent tous deux un protocole pour respecter les lois fédérales et provinciales en termes de consentement au traitement, ceux-ci le font de deux façons différentes. Il serait intéressant de savoir si cette différence occasionne des distinctions au niveau de la pratique. De plus, bien que le contexte légal informe sur les aspects permis ou non envers l'arrêt du ventilateur, celui-ci n'informe pas sur la composante subjective, à savoir le vécu pour le professionnel de la santé et le patient et les membres de sa famille. Finalement, le thérapeute respiratoire n'est nullement abordé. En outre, même dans les protocoles des hôpitaux, cet acteur est complètement absent.

### Annexe 3 : Provinces Canadiennes et les lois des directives anticipées<sup>2</sup>

Province	Nom de la loi	Directives Anticipées
Alberta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#"><u>Personal Directives Regulation, Alta Reg 99/2008.</u></a></li> </ul>	Mandataire et instruction
Colombie Britannique	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#"><u>Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act, RSBC 1996, c 181.</u></a></li> <li>• <a href="#"><u>Health Care Consent Regulation, BC Reg 20/2000.</u></a></li> <li>• <a href="#"><u>Representation Agreement Act, RSBC 1996, c 405.</u></a></li> <li>• <a href="#"><u>Representation Agreement Regulation, BC Reg 199/2001.</u></a></li> <li>• <a href="#"><u>Adult Guardianship Act, RSBC 1996, c 6.</u></a></li> <li>• <a href="#"><u>Patients Property Act, RSBC 1996, c 349.</u></a></li> </ul>	Mandataire
Ile du Prince Édouard	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#"><u>Consent to Treatment and Health Care Directives Act RSPEI 1988, c C-17.2.</u></a></li> <li>• <a href="#"><u>General Regulations PEI Reg EC356/00.</u></a></li> <li>•</li> </ul>	Mandataire et instruction
Manitoba	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#"><u>The Health Care Directives Act, CCSM c H 27.</u></a></li> </ul>	Mandataire et instruction
Nouveaux Brunswick	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#"><u>Infirm Persons Act, RSNB 1973, c I-8.</u></a></li> </ul>	Mandataire
Nouvelle Écosse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#"><u>Personal Directives Act, SNS 2008, c 8.</u></a></li> <li>• <a href="#"><u>Personal Directives Regulations, NS Reg 31/2010.</u></a></li> <li>•</li> </ul>	Mandataire
Ontario	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#"><u>Health Care Consent Act, SO 1996, c 2 Sch A.</u></a></li> <li>• <a href="#"><u>Evaluators, O Reg 104/96.</u></a></li> <li>• <a href="#"><u>Substitute Decisions Act, 1992, SO 1992, c 30.</u></a></li> </ul>	Mandataire et instruction

<sup>2</sup> Les informations dans cette annexe ont été pris de ce site internet : [http://eol.law.dal.ca/?page\\_id=231](http://eol.law.dal.ca/?page_id=231)

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#"><i>Capacity Assessment, O Reg 460/05.</i></a></li> <li>•</li> </ul>	
Québec	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#"><i>Advance Medical directives 2015</i></a></li> <li>• <a href="#"><i>Civil Code of Québec, CQLR c C-1991.</i></a></li> <li>• <a href="#"><i>Public Curator Act, RSQ c C-81.</i></a></li> <li>• <a href="#"><i>Regulation respecting the application of the Public Curator Act, chapter C-81 r.1.</i></a></li> </ul>	Mandataire et instruction (instruction prioritaire)
Saskatchewan	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#"><i>The Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act, 2015 SS 2015, c H-0.002.</i></a></li> <li>• <a href="#"><i>The Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Regulations, 2017, RRS c H-0.002 Reg 1.</i></a></li> </ul>	Mandataire et instruction
Terre Neuve et Labrador	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#"><i>Advanced Health Care Directives Act, SNL 1995, c A-4.1.</i></a></li> </ul>	Mandataire et instruction
Territoire du Nord-Ouest	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#"><i>Personal Directives Act, SNWT 2005 c 16.</i></a></li> </ul>	Mandataire et instruction
Yukon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="#"><i>Care Consent Act SY, 2003, c 21, Sch B.</i></a></li> </ul>	Mandataire

## **ANNEXE 4 : GUIDE DES ENTREVUES**

Ceci est un guide que j'ai utilisé lorsque je faisais des entrevues non formelles.

**Questions pour le patient/famille – la structure de la question changera en fonction du participant.**

1. Expliquez ce qui vous a incité à venir à l'hôpital.
2. Qu'est-ce qui s'est produit avant que les professionnels de la santé décident de mettre un tube pour aider à respirer?
3. Est-ce la première fois que vous êtes hospitalisé?
4. Est-ce que c'est la première fois que vous devez être mis sur un ventilateur? Sinon, pouvez-vous m'expliquer ce qui s'était passé la dernière fois?
5. Est-ce que ça fait longtemps que vous êtes hospitalisé?
6. Est-ce que vous comprenez votre état de santé – pouvez-vous me l'expliquer?
7. Quelle est la relation avec (le nom du patient)?
8. Pouvez-vous m'expliquer votre compréhension du ventilateur?
9. Pouvez-vous m'expliquer votre compréhension du consentement?
10. Comment trouvez-vous le personnel médical?
11. Avez-vous déjà eu des conflits avec un membre du personnel? Si oui, dans quel événement?
12. Quel professionnel de la santé discute avec vous le plus souvent des discussions difficiles que vous devez prendre?
13. Est-ce que le personnel médical discute de la mort ouvertement?
14. Quelles sont vos croyances face à la mort?
15. Pouvez-vous m'expliquer la différence entre l'euthanasie et la cessation de traitement?
16. Avez-vous déjà discuté avec votre famille de vos volontés en lien avec l'utilisation ou non de la technologie pour prolonger la vie?
17. Avez-vous eu des difficultés avec un membre de votre famille? Si oui qu'est-ce qui s'est produit?
18. Est-ce que vous connaissez votre thérapeute respiratoire?

19. Qu'est-ce que vous trouvez le plus difficile en ce moment?
20. Avez-vous des regrets jusqu'à présent face à vos décisions?

### **Questions pour les professionnels de la santé**

1. Depuis combien de temps travaillez-vous comme (inclure la profession)
2. Avez-vous toujours travaillé dans cette institution?
3. Est-ce que vous pouvez m'indiquer des différences entre les milieux hospitaliers que vous avez travaillés?
4. Est-ce que vous vous souvenez de la première fois que vous étiez présent lorsqu'on a fait la cessation du ventilateur? Si oui pourriez-vous me l'expliquer?
5. Avez-vous eu des formations spécifiques afin de gérer avec la cessation de traitement?
6. Pourriez-vous m'expliquer comment la décision de retirer le ventilateur est prise?
7. Comment se déroule une réunion de famille?
8. Est-ce que le cas de (Nom du patient) diffère de ce que vous voyez habituellement – expliquer votre réponse
9. Pourriez-vous m'expliquer votre rôle face à la décision de retirer le ventilateur?
10. Qui est la personne qui est responsable de débrancher le ventilateur?
11. Est-ce que vous pensez qu'il s'agit d'une tâche difficile?
12. Qu'est-ce que vous trouvez le plus difficile face à votre rôle lors de la cessation de traitement?
13. Est-ce que vous vous sentez écouté par l'équipe dans l'unité des soins intensifs?
14. Avez-vous déjà rencontré des conflits avec la famille? Si oui, expliquer
15. Comment vous sentez-vous après avoir fait une cessation de traitement?
16. Quelles sont vos croyances face à la mort?
17. Est-ce que vous croyez qu'on initie la ventilation mécanique trop souvent?
18. Comment vous sentez-vous face à l'initiation de la conversation pour cesser le ventilateur avec la famille?
19. Êtes-vous satisfait de votre travail?

## **ANNEXE 5 : GRILLE D'OBSERVATION**

Comme j'ai annoncé dans ma proposition – La collecte de données se fera à partir des huit dimensions observationnelles qui ont été identifiées par Reeves et coll. (2008) soit l'espace, les acteurs, l'activité, l'action, l'événement, le temps, le but et les émotions. Voici de façon plus détaillé les observations que j'ai entrepris.

L'observation de la disposition des soins intensifs (lieu de rencontre des infirmières, salle de rencontre avec la famille, les offices, les chambres des patients, etc.)

- Décrire l'espace physique : croquis des lieux
- Décrire comment les gens se positionnent dans cette espace
- Décrire le bruit et les sons
- Décrire la senteur aux divers endroits

L'observation des gens impliqués dans le processus décisionnel

- Qui est présent et à quel moment
- Décrire leurs rôles/comportements/actions

L'observation des interactions entre le patient, les membres de la famille et les professionnels de la santé seront faites dans les chambres des patients qui auront donné leur consentement à ma présence. De plus, ces observations seront faites dans les lieux publics, où j'ai eu le consentement organisationnel et où les conversations sont suffisamment lourdes pour que celles-ci soient entendues et que les actions soient facilement observables par le public (n'importe quelle personne qui passerait près de la situation).

- Description de la personne qui initie et finit l'interaction
- Description du contenu de l'interaction
- Description du rôle de chacun des participants dans l'interaction
- Description du comportement non verbal

- Description de la durée de l'interaction
  - Description des interruptions de l'interaction
  - Description des manières ou des attitudes des gens en interaction
  - Décrire comment les questions sont posées et répondues
  - Décrire les contacts physiques
  - Lorsqu'il est possible de maintenir un verbatim de l'interaction
  - Description des événements qui suit l'interaction
- 
- L'observation des facteurs contextuels
  - Décrire le temps de la journée
  - Décrire la charge de travail du professionnel de la santé
  - Décrire les autres événements qui se produisent pendant la journée qui ne sont pas nécessairement directement liés au « cas » observé

# Annexe 6 : Analyse dans NVIVO

Workspace | Item | Clipboard | Format | Paragraph | Styles | Editing | Proofing

assifications < Look for [ ] Search In Case Classificati Find Now Clear

Case Classifications

- Name
- Étape du cycle ventilateur patient
- Patient specific
- Type de répertoire

Sources

Nodes

Classifications

Collections

Queries

Étape du cycle ventilateur pati | Legale | Patient specific | Margaritte | Soins | Guérison

<internals\Observation active\06072015\_0830\_1300> - 5 1 reference coded [3.90% Coverage]

Reference 1 - 3.90% Coverage

MDM :C'est vraiment la direction des soins qu'on doit établir avec lui. On est déjà rendu à 10 jours, rendu à ce point si,, on arrive au maximum qu'on peut avoir. Si on veut poursuivre les soins bien faudrait lui faire une trach, elle va se ramassé à St-vincent avec un tube dans la george et un tube pour la feeder. There is no middle ground when you get to 10 days. It is either we do everything, wich we are not for the moment, or we stop. If I was in this position, I would not want to live like this. She is going to be on a trach with permanant vegatative state for what 3 months 6 months a year before something else happens and kills her. Once on the trach she is not comming off the vent. What is the plan ?

<internals\Observation active\07072015\_0830\_1300> - 5 3 references coded [34.42% Coverage]

Reference 1 - 1.38% Coverage

MDM : aille, on pourrait peut-être faire un ct scan pour essayer de donner un gun à la famille pour qu'elle prenne la bonne décision.

Reference 2 - 17.68% Coverage

res : intubation fallite- elle va de mieux en mieux, elle tolère les trials. 90 -100

LOOK FOR [ ] SEARCH IN [ ] FIND NOW Clear

Observation active

Name	Nodes	References
02072015_0810_1200	7	11
02072015_1300_1600	2	2
03072015_0830_1250	5	17
03072015_1300_1500	8	11
05072015_1230_1500	5	11
06072015_0830_1300	11	19
06072015_1300_1700	12	21
07072015_0830_1300	10	20
07072015_1330_1800	6	10
08062015_journal	1	1
10062015_0645_1145	8	17
10062015_1315_1700	4	7
11062015_0700_1144	6	10
11062015_1330_1516	2	3
12062015_0715_1145	4	5
12062015_1300_1600	5	11
12062015_reflexion	2	2
13062015_1415_1545	1	1
14072015_0830_2130	4	8

06072015\_1300\_1700

Je reviens au soins d'avoir été mangé. MDM et MDC son entrain de discuter des familles difficile.

MDM : moi je trouve ça tout simplement nieueux quand je suis oubliger légalement de traiter une personne ou ne voit pas le point. Sais-tu c'est même la raison pour lequel j'ai décidé de ne pas aller uniquement dans une spécialité des soins intensifs. Ça me puaît au nez de devoir m'assoier avec des familles aussi longtemps que ça pour leur expliqué et les conseillés du au meilleur de mes connaissances médicales et là qui se retournaît et qu'ils voullaît qu'on fasse toute pour sauver la vie. Fuck, si tu demandes à la population, qu'est ce que tu aimerais le mieux, ça ici ou encore à la maison. C'Est vrai qu'à la maison présentement ça fait dure. IL n'y a pas de bon soins palliatifs criss donne 300 000 milles à des jeunes medecin pour prendre over ce projet comme ça pour donner des meilleurs soins palliatifs, je suis certain que ça couterait moins chère que de faire ce qu'on fait ici et les patients seraient encore plus satisfait.

MDC : Savais-tu combien de transfusion sanguine qu'on utilise le dernier jour ou les gens meurent? Bien combien de sang penses-tu qu'on utilise?

Moi : des millier – je ne suis pas certaine du chiffre.

MDC : bien 10% de tout ce sang là est donné le dernier jour de vie. 20% de tout ce sang là est donné dans la dernière semaine de vie. Moi je me dit qu'on devrait être plus capable de juger quand on pourrait utilisé se sang là.

Coding Density

Legale

Soins

Positionnement des professionnels

soins de maintien médicale

Judy

Couple chronique

## ANNEXE 7 : DEGRÉ DE PARTAGE

- doctor alone
- doctor led & patient acknowledgement (sought or offered)
- doctor led & patient agreement (sought or offered)
- doctor led & patient views/opinion (sought or offered)
- shared equally
- patient led & doctor views/opinion (sought or offered)
- patient led & doctor agreement (sought or offered)
- patient led & doctor acknowledgement (sought or offered)
- patient alone