

**ENTRE LA VIE ET LA MORT : PROCESSUS DÉCISIONNEL AFIN DE
RETIRER LE VENTILATEUR À TITRE DE TRAITEMENT POUR
LAISSER MOURIR UN INDIVIDU**

LOUISE CHARTRAND

**THÈSE PRÉSENTÉ AU DÉPARTEMENT DE SOCIOLOGIE ET
D'ANTHROPOLOGIE DE L'UNIVERSITÉ D'OTTAWA EN
COMPLÉMENT DES EXIGENCES DE LA MAÎTRISE EN SOCIOLOGIE**

Octobre 2011

© Louise Chartrand, Ottawa, Canada, 2011

Résumé

Bien que la technologie médicale a largement contribué à améliorer la qualité ainsi qu'à augmenter la longévité humaine, celle-ci est aussi responsable d'avoir créé de nouvelles responsabilités difficiles. En effet, il est maintenant de notre responsabilité d'un côté de choisir si on désire faire appel à la technologie afin de prolonger la vie et d'un autre côté choisir le moment quand celle-ci devrait être retirée et de « laisser mourir ». Quand est-il approprié de venir à cette conclusion? Comment y arrive-t-on? Nous proposons, à travers la description du processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement pour laisser mourir un individu, d'explorer le rôle des différents acteurs impliqués. Ceci est accompli en suivant la perspective de la théorie des acteurs en réseau jumelé à la méthode de la réflexivité institutionnelle, expérientielle et des savoirs. Notre expérience comme thérapeute respiratoire a été centrale afin de décrire le réseau qui se forme lorsque le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur pour laisser mourir quelqu'un se produit.

Remerciement

L'expérience de rédiger ce type de document m'a fait réaliser que, bien que c'est mon nom qu'on retrouve sur la page titre, je n'aurais pas été capable de le produire sans avoir eu l'influence et le support de certaines personnes. J'aimerais prendre l'opportunité ici de souligner ceux qui ont eu le plus grand impact sur la rédaction de ce document. J'aimerais tout d'abord commencer avec Julie Laplante. Cette anthropologue remarquable a su faire sortir le meilleur de moi. Je te remercie de m'avoir encouragée et surtout d'avoir cru en moi et en mon projet. Celui-ci n'aurait certes pas vu le jour sans ton encadrement. J'aimerais également remercier les membres de mon Jury, Ari Gandsman et Stéphanie Gaudet — vos commentaires ont été d'une très grande utilité.

En plus des professeurs qui ont directement pris part au processus de recherche, j'aimerais de plus souligner tous les professeurs que j'ai eu la chance de côtoyer pendant mon parcours universitaire et qui ont grandement influencé mon apprentissage. J'aimerais plus particulièrement remercier Scott Simon et Dominique Masson de m'avoir guidée pendant ma maîtrise. J'aimerais aussi remercier Victor Da Rosa, Stéphane Vibert ainsi que Claude Lamontagne de m'avoir inspirée lors du baccalauréat. La qualité de votre enseignement est remarquable et très appréciée.

J'aimerais, également remercier Patrick Foucault, ami et collègue étudiant. J'aimerais utiliser cette opportunité, afin de souligner que j'ai apprécié tout ce que tu as fait pour moi pendant toutes ces années. En effet, toutes les heures de correction ainsi que nos conversations stimulantes ne peuvent passer sous silence.

En plus d'avoir été très choyée au niveau académique, je l'ai aussi été au niveau personnel. Tout d'abord ma famille : Suzanne, André, Rachel, Sylvette et Michel. Merci pour

votre support et votre compréhension au travers ma carrière académique. 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. De plus, je ne peux pas oublier mes deux bonnes amies, Valérie Martineau et Natalie Houle. Merci pour votre soutien et votre encouragement. Finalement, Stéphane Dallaire, je te remercie pour ton support, ta compréhension et ton amour.

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

Cette thèse est pour toi Dad

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	II
REMERCIEMENT	III
TABLE DES MATIÈRES.....	1
PROLOGUE.....	4
INTRODUCTION.....	9
Problématique	9
Objectifs de recherche.....	11
Perspective théorique	11
Pertinence sociale	15
<i>Cas Rasouli</i>	<i>15</i>
Les Chapitres.....	16
CHAPITRE 1 – PERSPECTIVES THEORIQUE	19
Bruno Latour et la théorie des acteurs en réseau	21
<i>Le social</i>	<i>21</i>
<i>L'acteur.....</i>	<i>24</i>
<i>L'objet comme acteur.....</i>	<i>25</i>
<i>Le réseau</i>	<i>26</i>
<i>Les relations de pouvoir.....</i>	<i>28</i>
<i>Notre recherche.....</i>	<i>30</i>
CHAPITRE 2 – MÉTHODOLOGIE	32
Réflexivité expérientielle	32
Réflexivité institutionnelle.....	33
Réflexivité des savoirs	33
Processus concret de la recherche.....	34
<i>Entretiens, observation et analyse.....</i>	<i>38</i>

CHAPITRE 3 – CONTEXTE HISTORIQUE	41
Philippe Ariès	41
Michel Foucault.....	45
CHAPITRE 4 – LE VENTILATEUR.....	50
Historique	52
Fait scientifique; la respiration	53
En pratique – Vignette 1	53
Utilisation du ventilateur.....	56
CHAPITRE 5 – LE PATIENT MOURANT.....	62
Initiation du ventilateur	63
<i>Critères médicaux</i>	63
En pratique- Vignette 2.....	64
<i>Critères légaux – Consentement</i>	66
Le cas Quinlan	66
En pratique- Vignette 3.....	68
Retirer le ventilateur	69
<i>Critères médicaux</i>	69
En pratique- Vignette 4.....	70
<i>Critères légaux</i>	77
CHAPITRE 6 – LA FAMILLE	79
Le consentement d’une personne incapable.....	80
Réflexivité expérientielle de la famille.....	82
<i>Famille-Ventilateur</i>	82
<i>Famille –patient mourant</i>	82
<i>Famille – personnel médical</i>	85
En pratique- Vignette 5.....	87

CONCLUSION	91
Discussion	92
<i>Circonstance</i>	92
<i>Le rôle et responsabilité des acteurs impliqués dans le processus décisionnel</i>	95
Le ventilateur	96
Le patient mourant	96
La famille	96
BIBLIOGRAPHIE	99
ANNEXE 1 – FIGURES	104
ANNEXE 2 – GUIDE D’ENTRETIEN	105
ANNEXE 3 – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	109

Prologue

Couchée sur un lit d'hôpital pendant plus de cinq mois, la femme de 92 ans était depuis connectée à un ventilateur qui l'aidait à respirer. La femme respirait légèrement d'elle-même. La famille a demandé qu'aucune manœuvre extraordinaire ne soit utilisée pour maintenir leur mère en vie. Ceci signifie qu'ils refusaient que le ventilateur respire complètement pour elle. Dans la nuit du 23 décembre 2008, la femme arrêta soudainement de respirer. Puisque les ventilateurs ont des systèmes d'alarme ainsi qu'un mode de secours qui vient prendre en charge la respiration, le ventilateur se mit à respirer pour la patiente. Pris entre une ordonnance médicale stricte et la volonté de la famille, le thérapeute respiratoire est placé dans une position ambivalente et ambiguë : débrancher le ventilateur va à l'encontre des ordonnances médicales, mais maintenir une ventilation mécanique prenant totalement en charge la respiration de la patiente va entièrement à l'encontre de la volonté de la famille et surtout de la patiente. Après avoir contacté le médecin responsable, la thérapeute respiratoire suit l'ordonnance médicale de changer le mode de ventilation mécanique pour un mode où le ventilateur prend entièrement en charge la respiration de la patiente et doit discuter avec la famille des différentes options qui s'offrent à eux. Lors de la discussion avec la famille, la thérapeute respiratoire a expliqué que leur mère ne respirait plus d'elle-même et que le ventilateur prenait complètement en charge la respiration de celle-ci. On demanda alors à la thérapeute respiratoire combien de temps leur mère avait à vivre après que le ventilateur soit retiré. La thérapeute respiratoire savait très bien que cette question n'avait aucune réponse précise. Elle répondit que la mort pouvait survenir très tôt après le débranchement de l'appareil, mais qu'elle pouvait également survenir dans quelques semaines. La mort est un moment que la médecine ne peut pas contrôler. Suivant la discussion avec la thérapeute respiratoire, la famille décida d'arrêter la ventilation mécanique.

Trente minutes après que le ventilateur ait été changé pour un masque trachéal (un masque trachéal est un moyen d'administrer de l'oxygène pour maintenir la patiente confortable), la femme de 92 ans était encore en vie. La famille devint hystérique; on commença à se questionner, à savoir pourquoi leur mère était encore vivante et pourquoi l'attente de la mort était si longue? La famille demanda de revoir la thérapeute respiratoire. On accusa la thérapeute d'être une meurtrière, car on crut que celle-ci essayait de convaincre la famille de débrancher le ventilateur et ainsi de tuer leur mère. De plus, étant donné qu'ils avaient observé que le thorax de leur mère se soulevait, on a cru que leur mère respirait et vivait encore, donc qu'il était encore nécessaire de tout faire pour préserver la vie. La famille ordonna finalement de remettre leur mère sur le ventilateur même si ceci signifiait que le ventilateur respirait pour cette dernière. Après trois mois aux soins intensifs, le cœur de la femme arrêta de battre. Le personnel médical travailla pendant trois heures pour remettre le cœur en marche, mais ceci fut une tâche impossible, la femme mourra. À la suite de cet événement, la famille demanda que le dossier médical de leur mère fasse objet d'une enquête par le comité des erreurs médicales de l'hôpital. Après plusieurs mois de révision, le comité déclara qu'il n'y avait eu aucune erreur médicale ou éthique commise concernant les soins administrés à leur mère et qu'aucune poursuite judiciaire n'en était conséquemment légitime.

La thérapeute respiratoire mentionnée ci-dessus était moi. Depuis 2001, je travaille comme thérapeute respiratoire dans différents milieux hospitaliers situés au Canada et aux États-Unis. Lors de mes stages cliniques, j'ai rapidement réalisé que pour être capable de travailler efficacement dans ce domaine, on devait avoir la capacité de se détacher entièrement émotionnellement. La première fois que j'ai débranché le ventilateur à la suite de la mort cérébrale d'un patient, j'étais vraiment ébranlée par la situation. Je me souviens d'avoir

succombé en larme et d'avoir demandé à mon précepteur, le thérapeute respiratoire autorisé qui me supervisait, comment il pouvait vivre avec lui-même sachant qu'il venait de tuer une personne. Il m'a répondu calmement que les patients étaient des cas, et non des personnes qui avaient des familles. Donc la chambre numéro un était une mort cérébrale exigeant de retirer le ventilateur et non la mère d'un enfant de cinq ans, la fille de parents chaleureux ou l'épouse d'un homme. Il a continué en disant que ce n'était pas nous qui tuons l'individu, mais que c'était plutôt la condition médicale de l'individu qui le menait à sa fin. Suite à cette situation, j'ai suivi ses conseils puis avec de l'expérience, j'ai appris moi aussi à voir mes patients comme des numéros de chambre et des cas de physiopathologie.

Observer quelqu'un mourir était un événement quotidien pour moi et pourtant aucune attention particulière n'était portée à la réflexion profonde de celle-ci. Je continuais à croire qu'être thérapeute respiratoire me donnait le pouvoir de « sauver des vies » et que la mort était un événement qui ne pouvait pas affecter les personnes de mon entourage immédiat. Bien que la mort fasse partie de mon quotidien, je croyais que les connaissances acquises comme thérapeute respiratoire me donnaient le pouvoir de la contourner et de l'éviter. Mon questionnement par rapport à la mort ainsi qu'aux soins administrés au patient des soins intensifs ne débuta qu'au moment où je fus touchée par la mort d'un proche.

Mon père était un homme en parfaite santé, après un quart de travail de nuit, il alla se coucher et ne se réveilla jamais. Je me suis longtemps demandé pourquoi à l'hôpital j'étais capable de sauver la vie de tant d'autres gens alors que je n'ai pas eu la chance de sauver la vie d'une personne importante à mes yeux; celle de mon père. Je n'ai même pas eu la chance d'essayer de faire des manœuvres de réanimation, car trop de temps s'était écoulé entre son arrêt cardiaque et le moment où ma mère l'a découvert. Je trouvais la situation particulièrement

injuste bien que j'ai été surprise de la beauté de mon père dans sa mort. De façon strictement esthétique, mon père a été et reste encore le plus beau corps mort que j'ai observé. Il était simplement couché, paisible, on aurait cru que pendant son sommeil, son âme s'était simplement évadée de son corps et ceci me donna et me donne encore un grand réconfort, car cette observation me donne l'impression qu'il n'a pas eue de douleur. Cette façon de mourir m'était inconnue, car à l'hôpital, suivant les procédures de réanimation cardiovasculaire, la cage thoracique devient asymétrique, l'expression du visage est crispée et démontre des signes de douleur, les tubes qu'on insère pour administrer la médication intraveineuse laissent des marques sur les bras, le cadavre doit être recouvert pour cacher le traumatisme qui lui a été infligé par les professionnels médicaux. Pour tenter de comprendre ma douleur émotionnelle face à la mort de mon père et pour essayer de comprendre pourquoi l'expérience que j'avais vécue avec mon père était si différente que celle vécue à l'hôpital, j'ai décidé d'entreprendre des études pouvant m'aider à mieux comprendre.

Je me suis inscrite à l'université d'Ottawa en psychologie et en biologie. Après ma première année, j'ai quitté le programme de biologie pour m'engager dans celui d'anthropologie. J'ai cru que cette discipline pouvait m'apporter plus de réponses dans mon questionnement sur la mort que la biologie, qui en fait ne se préoccupe aucunement de la part émotionnelle de la mort. L'anthropologie semblait de plus me fournir une compréhension sociale et culturelle de la manière dont on gère cette mort, qui était également devenue une de mes préoccupations à savoir pourquoi on s'acharne à garder un corps biologique en vie. Quelles valeurs, morales, éthiques soutiennent ce genre de pratique socioculturelle? Après plusieurs années de réflexion dans le cadre académique et au-delà, j'ai compris que la mort était une étape importante de la vie, certes imprévisible, et qu'on ne pouvait rien faire en tant qu'humain pour l'arrêter. On ne peut que la

prolonger. Suivant cette réflexion, j'ai commencé à me préoccuper aux pratiques médicales en général. S'il était possible de vivre une mort qui semblait être paisible et sans douleur comme celle de mon père, pourquoi s'acharner à faire des manœuvres qui seraient source de douleur? Était-il possible qu'en voyant nos patients comme des pathologies, nous perdions notre humanité? Que conséquemment nous traitions nos patients comme des pelotes à aiguille? À savoir oublier et négliger la souffrance de nos interventions médicales?

Lorsque j'ai commencé à questionner mes pratiques comme thérapeute respiratoire à l'égard des préoccupations plus haut mentionnées, l'événement avec la femme de 92 ans s'est produit. Avant cet événement, j'avais souvent arrêté des ventilateurs pour laisser une personne mourir. Cependant, c'était la première fois que je me faisais accuser de vouloir tuer un individu; soit d'être responsable de la mort. De plus, étant donné que la mort est un phénomène que les humains ne peuvent que prolonger et non empêcher, je me suis demandée, et je me demande encore, pourquoi s'acharné à tout prix à garder cette femme de 92 ans en vie? Plusieurs éléments de ces questionnements me semblent encore incompréhensibles. Je suis consciente que ces questions sont extrêmement larges, et complexes. Ce texte ne fait qu'en effleurer une partie, mais il reste important, car il est le début d'un processus en soi. J'aimerais commencer ce processus de manière à mieux comprendre comment se déroule le processus décisionnel relié au moment de la prise de décision de laisser une personne mourir; soit lorsqu'une personne est devenue dépendante d'une technologie qu'il faut débrancher. Mes expériences personnelle et professionnelle viendront sûrement teinter certains aspects de la recherche, et c'est pour cette raison que je vous en informe dès le prologue. En cela, plutôt que d'exclure ces expériences comme « biais ». Il s'agit plutôt, de les inclure comme faisant partie de mon positionnement. Je vous souhaite maintenant bonne lecture.

Introduction

Problématique

Selon Statistique Canada, depuis 1920 l'espérance de vie au Canada a augmenté de 20 ans. Ceci fut possible grâce à l'invention d'une multitude de technologies médicales pour améliorer et prolonger la vie dont les vaccins, les antibiotiques, la nutrition artificielle, l'hygiène, la santé publique ainsi que plusieurs autres méthodes. Bien que la technologie médicale ait largement contribué à améliorer la qualité ainsi qu'à augmenté la longévité humaine, celle-ci est aussi responsable d'avoir créé de nouvelles décisions qui se rapportent à notre santé. En connexion avec des politiques néo-libérales de la fin des années 1970, la notion de la liberté d'être capable de prendre une décision a largement modifié les comportements sociaux liés principalement au domaine économique du marché (Nordgren, 2010 : 109). Bien que la liberté décisionnelle ciblait particulièrement des stratégies de compétition économique, celle-ci est venue s'insérer dans pratiquement tous les domaines de la vie sociale, dont la santé; le domaine médical. Aujourd'hui, dans nos vies de tous les jours, il est commun, qu'on soit demandé de prendre une décision par rapport à notre bien-être physique ; notre santé. Cette décision peut souvent nous paraître sans conséquence et plus tôt anodine. Par exemple, décidé à arrêter ou non de fumer, prendre ou ne pas prendre des vitamines, se brosser ou non les dents, etc. Cependant, certaines décisions peuvent s'avérer plus difficiles avec des conséquences beaucoup plus importantes. Par exemple, prendre la décision d'adhérer, ou non, à un traitement médical, ou bien de continuer ou de retirer un certain traitement. Par contre, est-il possible qu'on soit demandé, de décider entre la vie et la mort?

Au Canada, la mort physiologique est déclarée lorsque les fonctions cardiaques ont cessé et que la situation n'est plus réversible. La réversibilité des fonctions cardiaques est devenue un

détail particulièrement important avec la technologie médicale. En effet, la médecine contemporaine peut manipuler, avec certaines limites, le moment où la mort se produit. La réanimation cardiovasculaire (CPR), la ventilation mécanique, les sondes d'alimentations ainsi que les médicaments sont tous des exemples d'outils que la médecine utilise pour manipuler le moment où la mort se produit. Par conséquent, lorsque ces outils sont appliqués, ils ont la possibilité de ralentir l'arrivée de la mort ou lorsqu'ils sont retirés, ils ont la possibilité d'accélérer son arrivée. L'utilisation de certains traitements peut, en effet, être une décision de vie ou de mort. Par contre, comment arrive-t-on à prendre une décision de laisser une personne mourir ? Nous proposons cette question générale afin d'orienter notre questionnement tout au long de cette recherche. Étant donné que cette question est large et peut-être comprise selon plusieurs angles ainsi que par plusieurs différents domaines d'études, nous avons sélectionné une situation ainsi qu'un domaine d'étude particulier. Il s'agit du domaine que nous connaissons le mieux impliquant les pratiques entourant la ventilation mécanique qui sera analysée et discutée en utilisant une perspective théorique puisant des études des sciences et technologies, liées à une méthodologie d'anthropologie réflexive.

De façon spécifique, lorsque la condition médicale d'un individu se détériore, pour prévenir la mort et promouvoir la guérison, il est commun au Canada de prendre en charge la respiration du patient à l'aide d'un ventilateur. Si la condition du patient s'améliore selon les critères établis par le savoir biomédical actuel en lien avec les signes vitaux, on est capable d'éteindre le ventilateur pour laisser la personne respirer d'elle-même. Cependant, lorsque la condition du patient se détériore, une décision doit être prise quant au moment de retirer le ventilateur afin de laisser la personne mourir. Bien que ce moment soit défini en lien avec les signes vitaux biomédicaux, la responsabilité du moment précis de laisser une personne mourir

revient soudainement au domaine du privé, de la famille, mais en négociations avec les professionnels de la santé. Afin de répondre à notre question plus générale ci-haut mentionnée, ou du moins de contribuer à mieux en comprendre les contours, nous proposons, en prenant un regard anthropologique ainsi qu'en suivant un parcours des sciences et des technologies, de répondre à la question spécifique — comment se déroule le processus décisionnel pour retirer le ventilateur à titre de traitement, afin de laisser le patient mourir? C'est-à-dire, qui sont les personnes impliquées? De quelle façon sont-elles impliquées?

Objectifs de recherche

Nos objectifs de recherche spécifiques sont d'un côté, identifier les acteurs qui prennent part activement au processus décisionnel de retirer le ventilateur à titre de traitement. C'est-à-dire décrire le rôle et les responsabilités de chacun des acteurs impliqués dans le processus décisionnel de fin de vie. D'un autre côté, nous aimerions décrire les circonstances nécessaires afin que cette décision soit prise à savoir se concrétise. Il est important de noter ici qu'il s'agit de décrire le processus décisionnel, de retirer le ventilateur à titre de traitement afin de mieux cerner: comment arrive-t-on à prendre une décision de laisser quelqu'un mourir?

Perspective théorique

Notre projet de recherche vient contribuer aux connaissances du domaine de l'anthropologie et de la sociologie. Plus particulièrement, la sociologie et l'anthropologie de la mort. Bien qu'un processus décisionnel puisse également s'insérer dans le domaine du choix, nous avons choisi le domaine de la mort parce que notre processus est un événement qui précède immédiatement la mort d'une personne. De plus, il s'agit d'une décision qui est prise dans un milieu hospitalier, en rapport direct avec le moment où la mort se produira, donc nous avons jugé qu'il était plus approprié ici d'utiliser la discipline de la sociologie et l'anthropologie de la mort. Ces disciplines ont vu le jour de façon formelle à la fin du XIXe siècle (Sidky, 2004 : 34).

Depuis le début de ces disciplines, la mort fut partie des sujets d'étude qui intéressèrent les chercheurs de ces domaines (Kaufman et Morgan, 2005 : 319). Cependant, ce n'est qu'au milieu du XXe siècle, que pour la première fois, au travers de l'étude de Glaser et Strauss (1968), la mort vécue dans un milieu hospitalier était analysée (Kaufman et Morgan, 2005 : 326). De plus, pendant cette même période, l'anthropologie a largement fait un retour sur soi, montrant l'importance de comprendre la culture occidentale aussi bien que les 'autres' cultures et sociétés. Par la suite, on a vu apparaître plusieurs sous-disciplines qui apportèrent différentes perspectives théoriques (Saillant et Genest, 2005 : 5). Parmi ceux-ci, celles que nous avons privilégiées pour notre recherche sont les perspectives théoriques venant de l'étude des sciences et des technologies. En effet, 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 (1983, 1987, 1996, 1999), ainsi que celle de Michel Callon (1986) et John Law (1986, 1994, 1999) la théorie des acteurs en réseau (ANT) fut développée.

La théorie des acteurs en réseau vient s'inscrire dans un courant constructiviste. C'est-à-dire que les connaissances, les catégories représentant ces connaissances ainsi que les représentations de ceux-ci sont le produit de l'entendement humain et non la réalité. Donc, la réalité est socialement construite ; groupe de gens qui sont en accord pour donner une représentation X à une certaine composante de la réalité. Bien que le courant constructiviste ait d'abord été utilisé par le philosophe Emmanuel Kant, il revient souvent à Michel Foucault d'en être le fondateur. Il est donc évident, sans vouloir prendre une perspective théorique foucauldienne, que certaines notions utilisées par ANT, dont les possibilités d'actions, fassent écho avec les écrits de Foucault. Cependant, à des fins de clarification, on n'utilise pas une perspective théorique foucauldienne. Nous utilisons la perspective théorique de la théorie des

acteurs en réseau. Également, nous désirons spécifier qu'ANT a subi plusieurs modifications depuis son apparition. En effet, on peut compter parmi les textes fondateurs l'article qui s'intitule *Some Elements of a Sociology of Translation : Domestication of the Scallops and the Fishermen of St. Brieuc Bay* écrit par Michelle Callon (1986). Cet article porte sur l'industrie des coquilles St-Jacques dans la baie de Saint- Brieuc situé au nord-ouest de la France. Dans cette étude, l'auteur explique comment la réalité concernant de la reproduction des coquilles St-Jacques de cette région a été construite par la coopération d'une variété d'acteurs, dont les pêcheurs, les scientifiques et les coquilles St-Jacques. Trois chercheurs proposent une méthode pour promouvoir la reproduction des coquilles St-Jacques. Pour que cette méthode devienne une réalité, les acteurs mentionnés auparavant ont dû être convaincus de cette méthode. Pour ce faire, Callon introduit quatre moments de translation. Les moments de translation sont définis comme étant différentes phases du processus général de translation, où l'identité des acteurs, la possibilité d'interaction ainsi que les marges de manœuvre sont négociées et délimitées (Callon, 1986 : 68). Les quatre moments identifiés par Callon sont la problématique, le passage au point obligatoire, l'intéressement et l'enrôlement. À partir de ce texte, d'autres recherches ont été faites en essayant de démontrer ces différents moments identifiés par Callon (1986). Cependant, à cause de plusieurs critiques, la théorie des acteurs en réseau a largement modifié ces concepts depuis l'apparition du texte de Callon en 1986. Nous proposons, pour notre thèse de maîtrise de nous en tenir qu'au concept modifier et plus récent qui ont été éclaircie par Bruno Latour (2005) dans *Reassembling the social; An introduction to Actor-Network-Theory*.

La théorie des acteurs en réseau (ANT) dans cet ouvrage permet en particulier de tenir compte de tous les acteurs, humains et non humains, impliqués dans l'instance qui nous préoccupe ici. ANT ajoute une forme 'd'objectualisme' à sa pensée théorique, ou les sujets et les

objets sont transformé en quasi-sujets et quasi objets, dans un plan de première dimension d'acteur en réseau (Lash, 2003 : 56). En effet, Latour nous propose d'analyser le social de façon à décrire les liens à savoir des types de connexion entre des éléments qui ne sont pas en eux-mêmes 'sociaux'. Il propose de modifier la façon de définir le social de sorte qu'il n'existe plus de force omniprésente qui guide nos vies, mais plutôt des acteurs qui entrent en interaction dans des circonstances particulières. En faisant ceci, il forme le social. Bien que la trace du social soit comme la queue lumineuse d'une étoile filante; peu perceptible, et s'estompant rapidement, le sociologue peut tout de même tracer le social en suivant les acteurs et en étant attentif aux interactions qu'il rencontre. Cette théorie nous semble particulièrement utile ici pour comprendre le processus décisionnel en question. En effet, elle nous permet de comprendre les interactions entre les acteurs (humains et non humains). De plus, cette perspective théorique nous aide à comprendre autant le rôle de la technique, des standards, des lois et des acteurs que celui des savoirs entourant la mort de manière symétrique pouvant illustrer nos propos. De plus, étant donné que nos objectifs de recherche sont de décrire le processus décisionnel, cette perspective nous offre l'opportunité de faire exactement ceci. En suivant nos acteurs, nous allons décrire et tracer le social comme un géologue qui cartographie une région particulière. Ainsi, c'est en traçant le social que nous pouvons premièrement identifier les acteurs qui entre dans le processus décisionnel de retirer le ventilateur à titre de traitement. Également, comprendre le rôle et les responsabilités de ces acteurs, quand ils interviennent et qu'elle prend les décisions à quel moment du processus.

Bien que la théorie des acteurs en réseau nous donne une perspective théorique qui guide notre méthodologie afin de répondre à notre question de recherche, nous avons décidé d'y ajouter les outils qu'offre la réflexivité. Ceci nous permet en particulier de tenir compte de notre

expérience comme thérapeute respiratoire afin de mieux comprendre la façon, dont certains savoirs viennent guider et offrent des possibilités d'action dans le cadre du processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement pour laisser mourir un individu.

Pertinence sociale

Aujourd'hui au Canada, il existe aux soins critiques une multitude de technologies avancées pour maintenir une personne en vie. Ces technologies sont aussi nommées 'méthodes extraordinaires pour maintenir la vie'. Une de ces méthodes est l'utilisation du ventilateur. Cette technologie cause de sérieux problèmes d'éthique lorsqu'on la retire à titre de traitement parce que celle-ci maintient la respiration qui est considérée par les 'faits scientifiques' actuels comme étant la base de la vie (Hasan, 2010). Si le ventilateur est retiré avant que le patient soit entièrement rétabli la personne qui retire ou qui veut retirer cet appareil peut-être perçu comme étant une meurtrière par la famille ou par d'autres membres du personnel médical. Ceci peut avoir des conséquences sociales négatives. De plus, afin d'identifier si notre façon courante de procéder par rapport à ce type de décision est satisfaisante, nous devons premièrement commencer par bien la connaître, et ceci commence évidemment par une description du processus et c'est ce que nous proposons de faire ici dans le cadre de notre maîtrise. En d'autre mot, faire état des lieux, afin de pouvoir par la suite, dans un projet, être en mesure de mieux identifier les failles de notre façon d'agir. Le cas Rasouli, fournit un exemple récent que ce type de décision peut effectivement devenir problématique.

Cas Rasouli

M. Rasouli a subi une procédure chirurgicale afin de se faire retirer une tumeur bénigne au cerveau. Après sa chirurgie, il y a eu des complications. Il a souffert de méningite bactérienne qui a causé des dommages sévères et diffus à son cerveau, le laissant dans un état végétatif permanent (Priest, 2011). Depuis le 16 octobre 2010, M. Rasouli est maintenu en vie à l'aide

d'un ventilateur, de l'hydratation et de la nourriture artificielle. Au mois de novembre 2010, les médecins traitants de ce patient ont commencé à discuter qu'il serait dans le meilleur intérêt du patient de lui retirer le ventilateur à titre de traitement afin de le laisser mourir (Priest, 2011). Cependant, la famille a toujours refusé de consentir à ce retrait. Donc, les médecins traitants ont fait appel aux tribunaux afin d'obtenir le droit de retirer le ventilateur à titre de traitement afin de laisser mourir ce patient sans être accusé de meurtre, et ce, sans le consentement de la famille. Après avoir passé sept mois devant les tribunaux, le 29 juin 2011, la cour supérieure de l'Ontario décida qu'un consentement est absolument requis afin de retirer le ventilateur à titre de traitement.

Le cas Rasouli fut la première fois que des médecins au Canada firent une demande aux tribunaux afin d'obtenir la permission de retirer une technologie qui maintient la vie. Cependant, ce n'est pas la première fois que cette situation de mésentente et d'incompréhension fut vécue dans un milieu hospitalier. De plus, avec une population vieillissante, on prévoit que ce type de débat va se produire de façon plus courante. Il y a donc lieu de mieux comprendre comment une telle situation se produit, ce que nous proposons de faire à l'aide de ce document. Par la suite, nous serions plus capables de repenser, dans un projet, cette pratique sociale qui fait aujourd'hui largement partie des débats publics et juridiques.

Les Chapitres

La thèse de maîtrise est divisée en six chapitres. Le chapitre un, nous allons faire une revue de la littérature des études qui ont utilisé la mort comme sujet d'intérêt. De plus, ce chapitre situe et introduit l'approche que nous avons privilégiée à la frontière des courants anthropologiques et des études des sciences et des technologies; soit celle de la théorie des acteurs en réseau (ANT).

Dans le chapitre deux, nous allons présenter la méthodologie que nous avons utilisée afin d'obtenir nos données; soit la réflexivité des savoirs. Notre ethnographie est principalement basée sur des observations participantes et complétée par des entretiens. Les entretiens proviennent plus particulièrement de (s) membre (s) d'une famille qui a dû prendre la décision de retirer le ventilateur à titre de traitement.

Au chapitre trois, nous allons donner un aperçu historique afin de mieux comprendre les facteurs qui ont été nécessaires pour que le réseau que forme le processus décisionnel se concrétise. Dans ce chapitre, nous allons discuter des arguments de Philippe Ariès et de Michel Foucault qui mettent en évidence les changements historiques qui furent nécessaires afin que l'événement de la mort se transforme. Elle passe du domaine familial à un événement tabou. En effet la mort devient le sacrilège de la condition humaine. Ceci est mis en évidence en retraçant le mourant à une chambre d'hôpital où l'on refuse de discuter ouvertement de l'imminence de la mort. Foucault et Ariès nous aident à comprendre les transitions historiques qui furent nécessaires pour y arriver. Sans ces transitions, dont l'institutionnalisation de la mort, la poussée technologique ainsi que d'autres éléments qui seront plus largement discutés dans le chapitre trois, le réseau serait certes bien différent. Pour cette raison, nous jugeons nécessaire d'aborder ces transitions historiques.

Dans les chapitres quatre, cinq et six, nous allons présenter respectivement les rôles et les responsabilités du ventilateur, du patient mourant ainsi que de la famille dans le processus décisionnel. Ces chapitres sont le cœur de la description ethnographique. En effet, dans chacun de ces chapitres nous allons discuter de la réflexivité institutionnelle ainsi que de la réflexivité expérientielle qui guident les rôles et les responsabilités de chacun de ces acteurs, à savoir offrir des possibilités d'action par rapport au processus décisionnel de retirer le ventilateur

à titre de traitement afin de laisser mourir un individu. Également, dans ces chapitres, nous avons inséré dans le texte, sous forme de vignette, nos observations. Celle-ci aidera le lecteur, à mieux faire le lien entre la pratique et la théorie, du savoir institutionnel. C'est dans ces trois chapitres que nous allons ainsi tracer le social et le rendre plus apparent.

Enfin, dans la conclusion nous allons discuter de nos résultats en lien avec nos questions spécifiques de recherche ainsi que notre question générale. De plus, nous allons discuter de la raison pour laquelle notre recherche vient nous aider à comprendre les décisions entre la vie et la mort de façon plus générale. Il s'agira également d'ouvrir la porte à des pistes à suivre pour de futures recherches, pistes que nous comptons poursuivre dans le cadre d'un projet doctoral.

Chapitre 1 – Perspectives théorique

"Je n'ai jamais vraiment bien compris ce que signifiait le contexte ou un cadre théorique. Selon moi, un cadre rend une image plus jolie, il permet de mieux diriger le regard, d'augmenter sa valeur ainsi que de la dater, mais elle n'ajoute rien à la photo. Le cadre, ou le contexte est précisément la somme de facteurs qui ne fait aucune différence pour les données, ce qui est de savoir commun à ce sujet. Si j'étais toi, je m'abstiendrais, tout simplement, d'utiliser un cadre théorique. Vous n'avez qu'à nous décrire simplement la situation qui se situe à la portée de votre main."¹

(Latour, 2005 : 144²)

Anthropologie dérive de deux mots grecs: *anthropo* qui signifie humain et *logos* signifie étude. Donc, l'anthropologie est la science qui étudie les humanités au sens large du terme. Cette discipline s'est formalisée il y a plus de cent ans. Cependant, les pensées anthropologiques remontent aux temps où l'humain a commencé à réfléchir sur lui-même et à faire des spéculations par rapport à son origine, à la nature des sociétés ainsi qu'aux coutumes des autres sociétés (Sidky, 2004 : 33). En Occident, ces idées peuvent remonter aux anciens écrivains grecs classiques, dont Xenophon, Herodotus et Tacitus (Sidky, 2004 : 33). Étant donné que l'anthropologie étudie l'être humain et que la mort fait partie de sa réalité, on retrouve en anthropologie une large littérature qui discute et aborde le sujet de la mort, et ce, depuis la formalisation de ce domaine à la fin du XIXe siècle. En effet parmi les auteurs ayant abordé ce thème, on peut compter Edward Taylor et James Frazer du courant évolutionniste, malgré les limitations théoriques de ce courant, ces études nous ont permis d'avoir des descriptions

¹ Traduction libre

² Dialogue avec un étudiant

exceptionnelles des rituels mortuaires de différentes sociétés. Par la suite, ce fut les études de Durkheim, Hertz ainsi que Van Gennep qui nous informèrent sur le processus de liminalité, chez des sociétés autres qu'occidentales. Cependant, à partir du milieu du XIXe siècle, la mort a disparu comme sujet d'intérêt. On aurait dit que ce sujet avait fui complètement le domaine des sciences sociales pour aller se confiner qu'au domaine biomédical.

Les perspectives théoriques qui suivirent les théories de l'évolutionniste et de celles de Durkheim, dont le fonctionnalisme de Bronislaw Malinowski, le particularisme de Franz Boas ainsi que le structuralisme de Claude Lévi-Strauss, ont largement été critiquées pour l'omission du sujet de la mort dans leurs études (Fabian (1973), Block et Perry (1982), Rodden (2004)). En général, les critiques sont dirigées par rapport au fait que la collecte d'ethnographie ne fait qu'effleurer le sujet de la mort, de plus cette collection n'apporte que des descriptions générales des rituels mortuaires des sociétés étudiées. À partir du début des années 1960, la mort recommença à être un sujet d'intérêt dans la discipline de l'anthropologie. En fait, c'est à cette période qu'on constitua l'anthropologie médicale comme sous discipline officielle (Laplante, 2004 : 21). De plus, à partir de cette période on commença à effectuer des recherches qui abordent le sujet de la mort en milieu hospitalier. Parmi celles-ci, on retrouve, Mesman (2005) et Anspach (1987) qui proposèrent des indices de pronostiques pour déterminer si on devrait poursuivre ou cesser les traitements pour garder un enfant prématuré en vie. Ou encore les recherches de Wolfson (1998), Elliott et Oliver (2008) et Connelly (1998) qui discutent du document de non-ressuscitation (DNR). Également, on retrouve les études de Margaritte Lock (2000) qui discutent de la mort cérébrale et de son acceptation comme étant une forme légale de mort. Finalement, n'oublions pas, Kaufman (2000), Maynard (2006) et Wikan (1995) qui discutent de la perception de la personne et du corps lors du moment qui approche la mort. Par

contre, malgré cette multiplicité de recherches qui ont été faites sur la mort, aucune de celles-ci, à notre connaissance, ne discute particulièrement du processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement. Nous avons donc, été puisés dans le domaine des sciences et technologies. Ce domaine particulier se donne comme but principal d'étudier le rôle des sciences et des technologies dans la formation du social. La théorie des acteurs en réseau fut le fruit théorique de ce domaine d'étude (Akrich et coll. ,2006 : 5). Il faut dire ici que cette théorie fut grandement travaillée et a certes beaucoup changé depuis ses débuts, il y a déjà vingt-cinq ans (Latour, 2007 : 131). Certains concepts, dont l'inscription, le point de passage obligatoire, etc. n'ont plus l'importance primordiale qu'ils avaient lorsque la théorie a apparue. Également, d'autres concepts ont maintenu leurs importances, dont l'inclusion d'acteur non humain ainsi que le réseau. Cependant, certaines conditions historiques ont fait que le terme peut être interprété de façon erronée. Effectivement, l'internet, les métros ainsi que les réseaux téléphoniques ont causé que le terme réseau a pris une définition plus technique. Ceci n'était pas un problème lorsqu'ANT fut formé. Le terme réseau peut ainsi porter à confusion, car la définition technique du terme n'est pas la définition qu'ANT lui avait attribuée et lui donne présentement. Le but de ce chapitre est de présenter la théorie des acteurs en réseau qui a guidé notre recherche. Les objectifs de ce chapitre sont de définir les différents concepts utilisés par cette théorie. Afin de donner au lecteur un meilleur aperçu à savoir comment nous avons appréhendé le sujet proposé.

Bruno Latour et la théorie des acteurs en réseau

Le social

Dans le livre, *Reassembling the social; An introduction to Actor-Network-Theory*, Bruno Latour (2005) propose une perspective théorique afin d'étudier les sciences modernes. Il commence par discuter et questionner la signification du mot social. En effet, Latour identifie deux approches pouvant être acceptées pour définir ce terme. Cependant, l'une de ces approches

est devenue le sens commun et l'autre est utilisé que par les adeptes de la théorie des acteurs en réseau (Latour, 2005 : 3). À la base, ANT fait une analyse sociale en définissant le terme social de sorte qu'il varie du sens commun. D'un côté, lorsqu'on définit le terme « social », par défaut on prend en considération qu'il existe un contexte social dans lequel des activités non sociales se déroulent, à savoir un domaine spécifique de la réalité qui explique la causalité des facteurs qui ne peuvent pas être expliqués par les autres domaines (Latour, 2005 : 3-4). Les scientifiques du social, qu'ils soient anthropologues ou sociologues, tentent autant que possible de ressembler aux autres sciences naturelles grâce aux outils utilisés en méthode quantitative. Lorsque ceux-ci ne peuvent pas être utilisés, on propose une méthode alternative qui est la recherche qualitative où on utilise l'analyse herméneutique qui nous informe des intentions humaines. Grâce à des cadres théoriques spécifiques, on est capable d'identifier quelle herméneutique correspond avec les différentes « dimensions sociales ». C'est ainsi que les scientifiques du social peuvent informer la population générale des « dimensions sociales » ou des « facteurs sociaux » qui oriente et guide de façon omniprésente l'action humaine. Étant donné que les objets font partie du domaine des sciences dites « naturel » et peuvent être expliqués par ceux-ci, les non-humains ne font pas partie de l'analyse des « dimensions sociales ». Évidemment, faire des commentaires par rapport à la « dimension sociale » de ce que nous ou les autres faisons dans la « société » est devenu aussi familier que l'utilisation d'un téléphone cellulaire où commander une bière dans un restaurant (Latour, 2005 : 4).

La seconde approche ne tient pas pour acquis les principes de base que prend la première. En effet, celle-ci ne réclame rien de spécifique par rapport à l'ordre social à savoir qu'il n'existe pas de dimension sociale, ni de contexte social et qu'il n'existe pas un domaine de la réalité qu'on peut identifier comme étant sociale ou société (Latour, 2005 : 4). De plus, il n'y a pas de

‘force sociale ’ qui est disponible afin d’expliquer les fonctions résiduelles qu’un autre domaine ne peut pas expliquer (Latour, 2005 : 4). Donc, la deuxième position tente d’éclairer et de résoudre ce que la première position prend comme solution (Latour, 2005 : 5). Comme alternative, ANT propose d’étudier ‘le social’ comme étant des associations. C’est-à-dire, au lieu de voir ‘le social ’ comme étant la colle qui est responsable de tout lier ensemble, même les éléments que les autres types de colle ne réussissent pas à lier, on propose de regarder ce qui est jumelé ensemble par d’autres types de connexion. Ici, la sociologie doit être le domaine qui essaie de retracer des associations, à savoir des types de connexion entre des éléments qui ne sont pas en elles-mêmes ‘sociales ’ (Latour, 2005 : 5). Donc, en retraçant les associations, tout ce qui joue un rôle actif dans l’action devient un acteur qui doit être étudié, incluant les non humains. Bien que cette nouvelle explication du terme social semble dangereuse, car ceci implique que n’importe quel type de lien; qu’il soit chimique ou légal pourrait être considéré comme étant sociale. C’est exactement ce que cette branche de théorie sociale propose; tous les liens d’éléments hétérogènes peuvent être assemblés de façon différente afin de créer un nouvel état des faits (Latour, 2005:5). Étant donné qu’on doit constamment refaire et repenser notre conception de ce qui peut être uni grâce à l’apparition de nouvelles technologies, de nouveaux phénomènes catastrophiques, une nouvelle loi, etc., on n’est plus certain de ce qui constitue ‘notre société ’, on semble être lié par des ‘connexions ’. Cependant, ceux-ci ne ressemblent guère aux liens sociaux réguliers (Latour, 2005 : 6).

La première perspective ne nous permet pas d’évaluer et de prendre en considération les nouvelles associations dans le cas où de nouveaux rassemblements et agencement se forment ou les frontières sont encore en négociation. En effet, cette perspective limite les acteurs à leur association respective sans leur donner la liberté d’être dynamiques. De plus, la première

perspective ne tient que maladroitement en considération la dynamique des frontières de ce qu'on peut identifier de 'social'. Contrairement à cette perspective, selon la théorie des acteurs en réseau, c'est l'acteur qui apprend aux scientifiques du social comment les liens se sont formés par son action possible. En autre mot, le rôle de ceux-ci a changé. Effectivement, les scientifiques du sociale doivent maintenant suivre les acteurs eux-mêmes afin d'établir comment les liens et le réseau sont formés et assemblés, à savoir observer le social qui est *en-train-de-se-faire* (Latour, 2005 : 12). Donc, un réseau est l'ensemble des acteurs et des possibilités qui sont liés par le social. Cependant, l'acteur n'est pas ici la source de l'action, mais plutôt 'la cible en mouvement d'une vaste gamme d'entités essaimage vers elle'³ (Latour, 2005 : 46). En y attribuant cette définition, l'acteur peut être humain et non humain. L'importance ici est plutôt attribuée au lien et aux possibilités d'action qu'un acteur offre à un autre.

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 même devient incertaine (Latour, 2005 : 46). C'est-à-dire qu'utiliser le terme acteur signifie qu'il n'est jamais clair, qui et quoi est responsable d'une action. Lorsqu'un acteur présente, il n'agit jamais seul. En effet, quand le théâtre commence, plus rien n'est certain : est-ce réel? Est-ce que la réaction de l'audience joue un rôle? Est-ce que l'éclairage est important? Etc. (Latour, 2005 : 46). Selon son action, un acteur peut agir comme étant un médiateur ou un intermédiaire. Lorsqu'un acteur agit comme un intermédiaire, celui-ci effectue exactement ce qui est demandé de faire par un autre acteur. C'est-à-dire que la cause est l'effet et qu'il n'y a eu aucune modification entre la demande et l'exécution de l'action. Cependant, lorsqu'un acteur agit comme un médiateur, la situation est

³ Traduction libre

différente, la cause ne permet pas de prédire ou de déduire l'effet, car ils offrent une occasion, une circonstance, à savoir ouvre des possibilités d'action et de réaction pouvant être surprenante (Latour, 2005 : 58). En autre mot, il y a une interprétation ou une traduction par l'acteur où celui-ci agit de façon volontaire et qui peut venir changer les possibilités d'action des autres acteurs. C'est-à-dire que tout médiateur a un rôle afin de tracer le social, à savoir former un réseau. Par exemple, si un médecin me demande de retirer le ventilateur à titre de traitement, et que je fais exactement cette action, dans cette situation je ne suis qu'une intermédiaire, je ne modifie pas le social qui est en formation, je ne fais qu'exécuté une action qui m'a été prescrite. Par contre, si un médecin me fait la même requête, mais qu'à la place je discute avec la famille, je deviens alors une médiatrice, car j'ai changé les possibilités d'action des autres acteurs qui étaient impliqués dans le réseau. En autre mot, tout acteur, en soi, 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 ici comme étant des acteurs humains ou non humains.

L'objet comme acteur

Les possibilités d'action et d'interaction ne se limitent pas seulement qu'aux humains, mais aussi aux objets. Il ne s'agit pas ici de faire une distinction entre subjectivité et objectivité ou d'attribuer une importance particulière aux objets. Cependant, ceux-ci peuvent en effet modifier à savoir causer un autre médiateur d'agir de façon différente. Étant donné que les objets peuvent modifier les différentes possibilités d'action de plusieurs médiateurs, il faut donc les inclure dans le réseau. Par exemple, pour notre étude, le ventilateur fait partie des médiateurs, car, à la base, il change les possibilités d'actions des autres acteurs, voir crée l'émergence d'un nouvel acteur (thérapeute). Sans son utilisation le patient serait mort. De plus, c'est grâce au ventilateur qu'un lien vient se former entre le thérapeute respiratoire et la famille du patient mourant. C'est-à-dire, que sans le ventilateur, l'interaction entre la famille et le thérapeute

respiratoire ne se ferait pas. Ainsi la famille ne pourrait plus modifier les possibilités d'action du thérapeute respiratoire. Également, cette technologie nous donne des informations concernant l'état biologique du patient. Ces informations sont par la suite interprétées par le personnel médical pour venir à établir des conclusions sur le patient mourant. Donc, l'information donnée par le ventilateur peut venir changer toute la dynamique du réseau à savoir toutes les possibilités d'action de divers autre médiateur c'est pourquoi il est considéré comme étant un médiateur. Par exemple, retournez au prologue où le ventilateur a indiqué que le patient mourant ne respirait plus. Ceci a ainsi créé à savoir modifier d'autre possibilité d'action pour le thérapeute respiratoire, la famille, le médecin ainsi que le patient mourant. En somme, les médiateurs sont les acteurs qui agissent de façon active sur l'action. C'est-à-dire que des décisions sont prises et viennent modifier une situation particulière à savoir, joindre ou exclure un autre médiateur au réseau.

Le réseau

Comme mentionné plus haut, le terme réseau peut s'avérer problématique à cause qu'il détient plusieurs interprétations (Latour, 2006 : 131). Ceci est en partie dû aux études antérieures d'ANT qui ont pris comme objet d'intérêt des réseaux au sens technique du terme, dont le téléphone ou le métro. De plus, lorsque le terme réseau a été introduit vingt-cinq ans passés, l'internet n'était pas encore inventé (Latour, 2006 : 131). Un réseau est « une expression pour vérifier combien d'énergie, de mouvement, et la spécificité de nos propres rapports qui sont en mesure d'être capturés. Un réseau est un concept, et non une chose là-bas⁴ » (Latour, 2006 : 131). Un réseau détient quatre caractéristiques importantes. La première est que le réseau doit établir des connexions point par point et qui est traçable (Latour, 2006 : 132). Le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement satisfait ce critère. Pour chacun des

⁴ Traduction libre

acteurs, on peut effectivement tracer point par point les différentes possibilités d'action. De plus, nous pouvons retracer la façon dont les possibilités d'action viennent conséquemment modifier les possibilités d'action des autres acteurs. La deuxième caractéristique est que les connexions laissent le vide ce qui n'est pas connecté (Latour, 2006 : 132). Le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement satisfait également ce critère. En effet, lorsque le patient mourant est connecté au ventilateur, le réseau du processus décisionnel commence à se former de sorte qu'on peut établir un lien entre chacun des acteurs. Cependant, dès que le patient meurt, le savoir médical a atteint sa limite; il tombe dans le 'vide' car ce type de savoir n'a pas de lien (et à la limite ne veut pas en faire) avec le mode de l'au-delà (spirituel, etc.). À ce moment, ce réseau disparaît, les acteurs venant du domaine médical reforment d'autres liens avec de patients mourants qu'on branche au ventilateur et la famille forme maintenant des liens avec le réseau des rituels mortuaires. La troisième caractéristique est que les connexions ne sont pas faites de façon gratuite, elle requiert de l'effort (Latour, 2006 : 132). En effet, comme vous allez le constater au travers de ce récit, le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement requiert un effort de tous les acteurs. Nous devons noter ici que le degré d'effort varie énormément d'un acteur à l'autre. Finalement, la dernière caractéristique est que le réseau n'est pas formé de substance durable, mais plutôt d'une trace qui vient qu'à disparaître en arrière des acteurs en mouvement (Latour, 2006: 132). Donc un réseau d'acteur doit constamment être renouvelé par d'autres véhicules et d'autres agents. En effet, le réseau d'acteur compris dans le processus décisionnel de retirer le ventilateur à titre de traitement est constamment renouvelé par de nouveaux individus. Cette situation est en production à chaque fois qu'un patient entre dans les soins intensifs et que sa condition médicale se détériore. Maintenant qu'on a établi que le processus, de retirer le ventilateur à titre de traitement était bien un réseau, il nous reste plus qu'à

le décrire. Cependant, avant de le faire, nous allons discuter, afin de préciser nos propos, des relations de pouvoir. Étant donné qu'il s'agit d'un événement ou une décision doit être prise, il est facile de tomber dans le piège du sens commun du social ou le pouvoir serait la source d'explication de relation complexe.

Les relations de pouvoir

Selon Latour (2006), tenter d'expliquer le social avec la notion de pouvoir est entièrement inutile.

« Of course, appealing to 'social domination' might be useful as shorthand, but then it is much too tempting to *use* power instead of explaining it and that is exactly the problem with most 'social explainers': in their search for *powerful explanations*, is it not *their* lust for power that shines through? If, as the saying goes, absolute power corrupts absolutely, then gratuitous use of the concept of power by so many critical theorists has corrupted them absolutely – or at least rendered their discipline redundant and their politics impotent. Like the 'dormitive virtue of opium' ridiculed by Molière, 'power' not only puts analysts to sleep, which does not matter so much, it also tries to anesthetize the actors as well – and that is a political crime »⁵ (Latour, 2006:85)

On peut, en effet, constater ici que d'utiliser les relations de pouvoir dans un cadre théorique d'ANT est une chose à ne pas faire. En effet, Latour critique également les interprétations que font les sciences sociales des travaux de Foucault qui a tenté de s'éloigner de la notion classique du pouvoir (Latour, 2006 : 86). Selon Latour « even the genius of Foucault could not prevent such a total inversion⁶ » (Latour, 2006 :86 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

⁵ Étant donné que l'auteur fait des accusations directes et fortes, nous avons décidé qu'il était plus approprié de laisser le texte dans sa langue originale, par peur de perdre la puissance de ses écrits lors de la traduction. De plus, les mots en italique sont également en italique dans le texte original.

⁶ IBID

visualiser la façon dont la notion classique du pouvoir comme ‘autoritaire’ comparativement à celle suggérée par Latour⁷. Selon la notion classique, les humains seraient des marionnettes ou on aurait simplement qu’à suivre les files afin de découvrir le marionnettiste à savoir, la force de domination. Cependant, lorsqu’on s’attarde un instant à questionner les marionnettistes, ceux-ci vont souvent avouer qu’à certaines reprises, la marionnette leur a fait faire des choses qu’il n’aurait jamais pensé (Latour, 2006 : 59). En effet, les marionnettes ont la capacité de suggérer des actions indépendamment de ce que le marionnettiste avait initialement pensé (Latour, 2006 : 59). En utilisant la théorie des acteurs en réseau, on donne la possibilité aux acteurs de décider de leur propre action. En effet, il ne s’agit pas ici de trouver la cause à un effet particulier, mais plutôt de décrire les différentes possibilités d’action qui sont offertes aux acteurs. Il revient à l’acteur même de décider de son action. Contrairement à la notion classique, où la libération serait obtenue lorsque toutes les cordes seraient coupées, comme dans la fable de Pinocchio (Latour, 2006 : 215). Selon ANT, la liberté serait d’un côté d’avoir un bon marionnettiste et d’un autre côté de multiplier les cordes afin d’offrir une plus grande possibilité d’action aux marionnettes, à savoir les acteurs (Latour, 2006 : 215).

En somme, « un bon récit qui utilise la théorie des acteurs en réseau comme guide théorique est celui où une description où une proposition ou tous les acteurs font quelque chose. Au lieu de simplement transporter les effets sans les transformer, chacun des points dans le texte peut devenir une bifurcation, un événement, ou l’origine d’une nouvelle traduction. Dès que les acteurs sont traités, non pas comme des intermédiaires, mais en tant que médiateurs, ils rendent le mouvement du social visible au lecteur » (Latour, 2005 : 128).

⁷ Comme Foucault, Latour prend une perspective plus transformatrice du pouvoir; possibilité d’action

Notre recherche

Nous proposons, pour notre recherche, de suivre le réseau qui est formé lorsqu'on doit prendre la décision de retirer le ventilateur à titre de traitement. Il s'agit donc ici d'identifier les acteurs ainsi que leurs possibilités d'action de chacun afin de comprendre comment le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement se concrétise. Nos acteurs qui agissent directement sur la situation, et qui seront mentionnés ici de façon directe ou indirecte sont : la famille du patient, le patient, le thérapeute respiratoire, l'infirmière, le médecin ainsi que le ventilateur. Bien que nous soyons conscients que d'autres acteurs ainsi que d'autres réseaux apparaîtront au cours de notre recherche, nous allons, pour le moment, nous en tenir qu'à ceux-ci. Donc, afin de tracer le social et de le rendre visible, nous allons suivre ces acteurs et décrire leurs interactions afin de comprendre quelles possibilités d'action doivent être présentes afin que la décision de retirer le ventilateur se produise. En faisant une description des possibilités d'action de chacun des acteurs, nous allons ainsi décrire la façon que le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement se produit. Également de façon plus générale, de décrire comment on prend une décision entre la vie et la mort.

Bien que la théorie des acteurs en réseau nous guide énormément par rapport à notre perspective théorique, et méthodologique, nous avons aussi puisé dans la réflexivité afin de pallier certaines lacunes trouvées dans cette dernière. D'un côté, Latour n'est jamais représenté dans ses études comme étant un acteur, pourtant, bien qu'un anthropologue essaie de se garder à distance et être qu'un simple observateur qui n'a aucune influence sur ce qu'il observe, la présence de celui-ci, vient toujours modifier d'une façon ou d'une autre le comportement de ces acteurs. De plus, nous désirons prendre en compte ma présence et ma compréhension du processus décisionnel de retirer le ventilateur à titre de traitement. Donc pour ce faire, nous

proposons, en plus de suivre les possibilités d'action de nos acteurs en utilisant la méthode de la réflexivité des savoirs.

En sommes, notre perspective théorique, c'est-à-dire la façon dont nous allons observer ainsi qu'analysé nos données, est la théorie des acteurs en réseau. De sorte que nous voyons le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement comme étant un réseau. Donc, un ensemble d'acteurs humains et non humains qui sont jumelé, à savoir liés ensemble autour d'un événement qui nous permet de tracer le social qui s'y forme. Pour ce faire, nous avons suivi les acteurs afin de pouvoir décrire leurs possibilités d'action en suivant les propositions théoriques de Latour ainsi que la méthode de la réflexivité des savoirs qui sera discutée dans le prochain chapitre.

Chapitre 2 – Méthodologie

Ethnographie est un terme qui dérive de deux mots grecs; *ethno* qui signifie peuple ou personne et *grapho* qui signifie rédaction. En d'autres mots, l'ethnographie est une rédaction qui explique ou qui décrit la façon dont une communauté vit. Bien que le milieu hospitalier n'est pas un pays ou une tribu particuliers, ce milieu fut analysé et étudié comme étant une communauté en soi par plusieurs anthropologues, dont Kaufman (2005), et Anspach (1993). C'est ce qu'on propose également de faire ici. De façon plus spécifique, nous proposons d'utiliser la méthode de l'anthropologie réflexive appliquée. En effet, selon Laplante (2004), la réflexivité est une technique de recherche anthropologique. Pour notre projet de recherche, il s'agit d'utiliser la réflexivité expérientielle, institutionnelle et des savoirs afin de mieux pouvoir retracer le social. Pour reprendre l'analogie de marionnette mentionnée dans le chapitre précédent, la réflexivité des savoirs serait une façon de pouvoir suivre le fil fin qui apporte différentes possibilités d'action. Le but de ce chapitre est d'expliquer la méthodologie appliquée lors du terrain menant à la présente thèse. D'un côté, nous allons expliquer en quoi consiste l'anthropologie réflexive. D'un autre côté, nous allons présenter les démarches concrètes que nous avons suivies lors de notre recherche.

Réflexivité expérientielle

La réflexivité expérientielle est définie comme étant "l'expérience vécue du chercheur et des informateurs"(Laplante, 2004 : 263). Donc, une réflexivité expérientielle produit un savoir expérientiel. En autre mot, la réflexivité expérientielle est la façon par laquelle l'acteur agit sur la situation. Ce type de réflexivité a été appliqué pour recueillir des données concernant les interactions vécues par les différents acteurs, la chercheuse incluse, plus particulièrement, la

façon dont celles-ci ont été vécues par les acteurs. En autre mot, il s'agit de tenir compte de mon expérience en tant que thérapeute respiratoire qui fait en sorte que le processus décisionnel m'est déjà familier. Aussi, mes propres expériences avec la mort d'un membre de ma famille viennent nécessairement modifier ma compréhension de cette dernière. Également, il s'agit de prendre en compte les expériences vécues des acteurs.

Réflexivité institutionnelle

La réflexivité institutionnelle réfère « aux diverses institutions à l'intérieur duquel travaille le chercheur ou l'informateur et qui influencent les recherches et les savoirs » (Laplante, 2004 : 264). Donc, la réflexivité institutionnelle produit un savoir institutionnel. Celle-ci a rendu une recherche sur la mort possible à ce moment historique particulier – elle permet aussi de tenir compte des manières dont peuvent influencer les réglementations, les standards de pratique ainsi que les faits scientifiques au sein du processus qui englobe la pratique de débrancher le ventilateur pour laisser une personne mourir. En autre mot, le savoir institutionnel nous permet d'analyser la façon dont les acteurs et leurs actes sont également inscrits dans les limites et les possibilités prescrites par leurs institutions d'appartenance, protocoles médicaux légaux et codes d'éthique. Ceci nous a été utile afin de décrire comment le processus décisionnel se produit et comment les pratiques sont orientées, à savoir guidé par les savoirs institutionnels médicaux et aussi légaux.

Réflexivité des savoirs

La réflexivité des savoirs 'englobe les réflexivités expérientielles et institutionnelles et elle fait référence à la possibilité, pour le chercheur ou l'intervenant, de participer à la construction du concept à l'étude (les savoirs) ainsi qu'à l'élaboration d'une méthode permettant de mieux cerner ledit concept dans le sens où son savoir, se reflète sur l'autre savoir et vice versa (Laplante 2004 : 274). De plus, c'est une manière de tenir compte de la façon dont mon savoir évolue pendant la recherche. C'est-à-dire, comment le fais d'interagir dans le processus est

à la fois instructif et également contribue à modifier les perceptions/vécus des acteurs rencontrés. Donc, il s'agit ici de prendre compte du métissage des savoirs qui se produit non seulement à travers cette recherche, mais aussi pour que le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement se produise. Bien que ce processus soit en production, la recherche l'est aussi.

Processus concret de la recherche

J'ai commencé le programme de thèse de maîtrise en septembre 2009. À ce moment je travaillais comme thérapeute respiratoire en soins à domicile et en milieu hospitalier. Également, je savais que je voulais entreprendre une thèse qui avait la mort comme sujet. Cependant ma question de recherche avait encore besoin d'être clarifiée. Au mois d'octobre 2009, j'ai dû laisser mon emploi, en milieu hospitalier parce que le sujet de ma thèse me faisait bifurquer de mon travail comme thérapeute respiratoire. Je me trouvais plus intéresser aux interactions qui se produisait aux soins intensifs par rapport aux décisions médicales, qu'ont effectuées des vérifications de ventilateurs. De plus, le travail de thérapeute respiratoire en milieu hospitalier exige un très grand niveau d'efficacité. En autre mot, lorsqu'une situation survient, le thérapeute respiratoire doit être prêt à agir de façon adéquate rapidement. Il y a très peu de place au questionnement et ceci me dérangeait énormément. Donc, avant de faire une erreur ou de me faire réprimander, j'ai démissionné. Étant donné qu'en soins à domicile les patients ne sont pas dans un état critique et que l'exigence du niveau d'efficacité est moindre qu'en milieu hospitalier, j'ai gardé cet emploi jusqu'en avril 2011. Celui-ci m'a permis d'avoir des discussions intéressantes et en profondeur par rapport à la mort avec des gens que je traitais. Ceux-ci étaient soit atteints de maladies chroniques et dont la mort était une éventualité certaine ou soit des gens qui les côtoyaient. D'un côté, c'était au travers ces discussions que j'ai réalisé où se situait exactement mon questionnement par rapport au sujet de la mort. J'ai réalisé que

j'avais de la difficulté à comprendre pourquoi la technologie médicale était utilisée à sa pleine capacité pouvant même causer des souffrances supplémentaires, lorsque cliniquement – selon mes connaissances et mes expériences dans le domaine médical, la mort était imminente et certaine. D'un autre côté, c'est également au travers ces discussions que j'ai réussies à rencontrer des participants pour des entrevues semi-dirigées. Donc, pendant la première session, mon questionnement semblait se clarifier de plus en plus et j'avais des participants pour mes entrevues. Bien que cette partie s'était clarifiée rapidement, j'ai rencontré par la suite deux difficultés qui ont donné une tournure inattendue, mais bénéfique à ma recherche.

La première difficulté fut de trouver un cadre théorique particulier qui me permettait d'explorer à fond mon sujet de recherche. Bien que mes cours théoriques me donnent la possibilité d'explorer et de comprendre différentes théories, j'ai eu de la difficulté à les articuler clairement dans le cadre de mon sujet de recherche. De plus, il faut aussi mentionner ici que la structure académique requiert qu'une proposition de thèse doive être acceptée avant de pouvoir faire demande au comité d'éthique. C'est après plusieurs tentatives dans diverses directions que j'ai fait la découverte de la théorie des acteurs en réseau. C'est grâce à l'utilisation initiale de cette théorie que j'ai pu compléter ma proposition de thèse et faire une demande éthique à l'université d'Ottawa ainsi qu'à un milieu hospitalier.

Notre deuxième difficulté fut l'obtention de l'approbation éthique de l'hôpital. Étant donné que notre recherche se fait avec des sujets humains en milieu hospitalier, afin de mener notre recherche à terme, nous avons besoin de l'approbation éthique de l'université d'Ottawa ainsi que l'approbation éthique de l'hôpital où nous voulions faire des observations. De plus, nous voulions utiliser une approche directe lors de nos observations afin de recruter le personnel médical incluant médecin, thérapeute respiratoire et infirmière pour des entretiens semi-dirigés.

En octobre 2010, nous avons soumis notre application éthique à ces deux institutions. En janvier 2011 nous avons reçu l'approbation éthique de l'université conditionnelle à ce que celle de l'hôpital soit affirmative. À ce moment, nous n'avons pas reçu de réponse de l'hôpital. Nous avons tenté de communiquer avec eux à ce moment, sans aucune réponse. En février 2011, Julie Laplante, directrice de thèse, a dû communiquer avec l'hôpital, car ceux-ci ne répondaient pas à mes demandes d'information concernant la demande d'éthique, afin de savoir si le projet pouvait se produire. Je dois mentionner ici que je croyais sincèrement que l'hôpital était pour me donner une réponse, car j'avais à priori travaillé avec les membres du comité d'éthique, et je croyais que ceci était pour me donner des avantages. Donc pour cette raison, je ne voulais pas que ma directrice de thèse s'implique immédiatement, et celle-ci a respecté ma requête et ne s'est impliquée que lorsque je lui ai eu fait la demande.

Malgré nos efforts, l'hôpital X nous a refusé le privilège de faire des observations participantes basées sur des préoccupations concernant le respect du patient et de la famille pendant et après un événement catastrophique. Bien que nous ayons pu modifier notre projet pour répondre aux préoccupations du milieu hospitalier, nous avons choisi de laisser tomber cette partie de notre recherche à cause du un manque de temps. En effet, nous n'avons reçu cette confirmation qu'en avril 2011. De plus, à ce moment, j'avais la confirmation que j'étais acceptée au doctorat. Étant donné les circonstances, nous avons pris la décision de mettre l'emphase sur les données concernant la famille et d'attendre au doctorat afin de continuer à tracer les associations qui se créent auprès des autres acteurs qui sont impliqués dans le processus décisionnel de retirer le ventilateur à titre de traitement. En avril 2011, nous avons soumis une modification de projet au comité d'éthique de l'université d'Ottawa, qui indiquait que nous avions l'intention d'utiliser des entretiens avec des membres de la famille ainsi que notre

expérience comme thérapeute respiratoire afin de compléter notre recherche. Nous avons reçu l'approbation complète de celui-ci le même mois⁸.

À travers ces restrictions éthiques, nous avons beaucoup appris. D'un côté, cette expérience vient nous informer des relations de pouvoir qui existent en milieu hospitalier. En effet, il existe une hiérarchie d'importance lors d'une recherche dans ce milieu. Les requêtes d'une directrice de thèse ont une importance plus grande que celles d'une étudiante en maîtrise, même si celle-ci est exactement les mêmes. On parle ici d'une différence substantielle, car mes tentatives de communications ont été étalées sur une période de huit mois sans aucune réponse comparativement à 12 heures de délais lorsque Mme Laplante fut impliquée. De plus, il fut aussi intéressant que le directeur d'éthique refuse de communiquer directement avec moi. En effet, toute communication concernant le projet de recherche ce fut par l'intermédiaire de la directrice de thèse. Bien que ceci ne nous informe pas directement sur le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement, ceci nous en informe indirectement. En effet, afin de mener ce type de recherche, le chercheur doit passer au travers les exigences de l'institution dans lequel ce processus se produit. De plus, afin d'étudier ce processus, le chercheur doit ainsi se greffer au réseau. Donc, indirectement, ceci vient nous informer par rapport à d'autres acteurs qui peuvent venir se greffer ou non au réseau du processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement. Dans le cas échéant, le réseau est tenu hors de la portée de la chercheuse à la maîtrise. D'un autre côté, grâce à ces restrictions éthiques, nous avons réussi à rendre notre projet plus précis en nous centrant sur certains acteurs, dont le ventilateur, le patient mourant ainsi que la famille tout en considérant la présence d'autres acteurs. Nous avons

⁸ Formulaire en annexe à la fin de ce document

commencé à tracer le social de cette manière. Comme l'indique Latour, il s'agit d'un long et lent processus que nous avons entrepris avec succès.

Entretiens, observation et analyse

Dans un premier temps, nos deux entretiens⁹ se sont produits le même jour au mois de février 2010. D'une part, nous avons rencontré un couple qui a dû retirer le ventilateur à titre de traitement afin de laisser mourir¹⁰ leur fille. Celle-ci était atteinte de cancer et fut en arrêt cardiaque avant une opération à la vésicule biliaire. L'entretien, qui a été d'une durée d'une heure et quinze minutes, s'est produit sous forme de conversation, où les questions¹¹ étaient posées simultanément aux deux individus, au domicile de ce couple. Chacun des individus avait la liberté de répondre à la question. De cette façon, les éléments qui échappaient à un participant étaient répondus par l'autre. Nous avons fait l'usage d'un magnétophone, et la conversation fut par la suite transcrite pour nous aider à en faire l'analyse. Afin de maintenir la confidentialité de ces deux participants, nous les identifions dans ce texte comme étant le participant B et le participant C. D'autre part, nous avons rencontré un homme qui a dû retirer le ventilateur à titre de traitement afin de laisser mourir son ex-femme. Celle-ci fit un surdosage d'insuline, elle voulait s'enlever la vie. L'entretien, qui a été d'une durée de quarante-cinq minutes, s'est produit sous forme semi-dirigée, dans un bureau qui avait été choisi par le participant. Nous avons également fait l'usage d'un magnétophone et la conversation fut par la suite transcrite pour nous aider à en faire l'analyse. Afin de maintenir la confidentialité de ce participant, nous l'identifions dans ce texte comme étant participant A.

⁹ Tous nos participants ont signé un formulaire de consentement que vous pouvez trouver en annexe à la fin de ce texte

¹⁰ La personne aimée devait être décédée avant janvier 2009 – donnant un minimum de 2 ans qui s'étaient écoulés entre l'événement de la mort et l'entretien. Ce critère a été maintenu également pour le deuxième entretien.

¹¹ Le guide d'entretien est en annexe à la fin de ce texte. Bien que le guide fut le même, les deux conversations furent entièrement différentes et l'emphase fut mise à différent endroits.

De plus, afin d'illustrer certains éléments qui se rapportent au processus de retirer le ventilateur à titre de traitement, nous avons ajouté des situations particulières que j'ai rencontrées lors de ma carrière comme thérapeute respiratoire. Nous les avons identifiées dans le texte comme étant des vignettes. En effet, les vignettes commencent au chapitre trois lorsqu'on discute des faits scientifiques par rapport à la respiration et se poursuivent jusqu'au dernier chapitre. Les vignettes transforment l'aspect théorique, qui est souvent abstrait, en une pratique plus concrète et technique. Ceci aidera le lecteur à mieux saisir les implications théoriques sur la pratique. Afin de maintenir la confidentialité de mes patients, et également afin de me conformer à la réglementation éthique du collège des thérapeutes respiratoires de l'Ontario (OTRO), aucune information concernant le nom des acteurs (patient, famille, infirmière, médecin) ainsi que le lieu et la date où ces situations se sont produites ne sera divulguée. C'est-à-dire que l'anonymat sera maintenu tout au long de ce texte et seules les informations par rapport à l'événement seront abordées. En plus de nous conformer aux dites normes du collège des thérapeutes respiratoires de l'Ontario, nous avons reçu l'approbation¹² du comité d'éthique de l'université d'Ottawa, nous indiquant que nous pouvions utiliser ces données pour notre recherche.

Et maintenant que vous connaissez tous les ingrédients (tracer 'le social', les détails des entretiens ainsi que des observations), il s'agit de mettre le tout ensemble afin de réussir à mieux vous en informer. En d'autres mots, faire un récit qui a pour objectif de tracer 'le social' qui est *en-train-de-se-faire* lors du processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement. Donc, l'information que j'ai recueillie sera transmise dans les trois prochains chapitres de façon descriptive où on les a assemblés afin de pouvoir mettre en valeurs le rôle et les responsabilités de chacun des acteurs. Ceci a été accompli, à travers ce récit, en associant le

¹² Dans la section 2.3 de la demande d'éthique, nous avons clairement indiqué que nous allions utiliser notre expérience professionnelle pour notre recherche.

type de savoir (expérientiel et institutionnel) qui venait modifier les possibilités d'action de l'acteur qui en est affecté le plus directement. Bien qu'une majorité de chapitres aient pour titre le nom d'un acteur en particulier, gardez en tête que la discussion ne se limite jamais au seul acteur dont le titre des chapitres est tributaire, mais à l'ensemble des interactions qui lient l'acteur au réseau du processus décisionnel. Il s'agit de donner une description des liens entre les acteurs ainsi que de la possibilité d'action de chacun des acteurs de sorte à faire ressortir les rôles et les responsabilités de ceux-ci. Finalement, c'est grâce à cette description, nous pourrons atteindre nos objectifs de recherche.

Chapitre 3 – Contexte historique

Tous les deux historiens français, Michel Foucault et Philippe Ariès ont largement influencé les études qui se rapportent à la mort. Ces deux auteurs tentent d'expliquer comment la mort est devenue un sujet secret, à savoir un tabou social. Bien qu'ils en viennent à la même conclusion, c'est au travers de l'historique de la façon dont la mort a été vécue qu'Ariès y parvient. D'un autre côté, c'est au travers l'explication de la transition de nouvelle forme de gouvernementalités que Foucault y parvient. Nous aimerions noter ici que ces deux auteurs ont écrit à propos de la mort dans les années 1970. Donc, la conclusion que la mort est un tabou social se rapporte plus particulièrement à cette époque. En effet, au milieu du 19^e siècle, dans les discours publics, la mort ne fut plus abordée. Nonobstant, ceci nous explique également les transitions historiques nécessaires pour que le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement se concrétise. Étant donné, qu'une transition historique se fait au travers une longue période de temps, il est difficile de lui fixer une date exacte. De plus, les deux auteurs ne semblent pas être en accord avec le début de la transition historique. Cependant, tous deux sont d'accord qu'une transition fut nécessaire afin que la mort devienne un sujet tabou.

Philippe Ariès

Selon Philippe Ariès (1981) au début du XX^e siècle, la mort était un événement qui faisait partie de la vie communautaire des sociétés occidentales. C'est-à-dire que lors de la mort d'un individu, toute la communauté était incluse et affectée par cet événement (Ariès, 1981 : 559). Généralement, le mourant restait au domicile et peu de morts survenaient dans un milieu hospitalier. En effet, on rapporte qu'au début du XX^e siècle, le taux de mortalité hospitalière était de 10 % (Abel, 2011 : 41). L'hôpital était un endroit qui desservait les « pauvres » qui avaient un faible revenu et qui n'avaient pas de famille (Abel, 2011 : 41). De plus, les personnes

qui étaient atteintes de maladies dites « incurables » ou « chroniques » n'étaient pas admissibles à l'hôpital (Abel, 2011 : 33). Les personnes de classe moyenne entraient très rarement dans un hôpital et ne faisaient pas confiance à cette institution pour y laisser un membre de la famille malade (Abel, 2011 : 31). En effet, celui-ci restait à la maison. Ariès (1981 : 559) explique que le rituel mortuaire était un événement collectif et se produisait comme ceci : les volets de la chambre du mourant étaient fermés, des chandelles étaient allumées, l'eau bénite était aspergée; la maison était remplie de voisins, de la famille et des amis qui attendaient que le mourant prenne son dernier souffle. Lorsque la mort était confirmée par le prêtre, un avis de décès était affiché sur la porte de la maison. Toutes les portes ainsi que les fenêtres de la maison, où le défunt se situait, étaient fermées à l'exception de la porte qui se trouvait devant la maison qui restait ouverte pour admettre tout individu désirant visiter le cadavre pour la dernière fois. Le service qui avait lieu à l'église rassemblait toute la communauté où les vœux de sympathie étaient donnés à la famille. Après la cérémonie, tous se rendaient au cimetière où on enterrait le cadavre. La période de deuil était caractérisée par des visites fréquentes d'amis et de famille au cimetière. Petit à petit les visites au cimetière diminuaient pour que ceux-ci deviennent périodiques et réservés seulement à la famille immédiate du défunt. Ceci montre que la mort venait affecter tout un groupe et que lors de la mort d'un individu, les gens qui l'entouraient réagissaient de façon collective à commencer premièrement par la famille immédiate, puis par toute la communauté (Ariès, 1981 : 559). D'un autre côté, dans un milieu hospitalier, la mort était aussi un événement « public » (Abel, 2011 : 34). Étant donné qu'une unité pouvait contenir plus de vingt-cinq lits et qu'une durée moyenne d'hospitalisation était d'un mois, il était commun qu'un patient voie un autre patient mourir (Abel, 2011 : 34). Afin d'attirer plus de gens de la classe moyenne, au début du XXe siècle, on changea l'architecture des hôpitaux et commença à voir apparaître des

chambres privées et semi-privées où l'on plaçait les personnes mourantes. Si une chambre privée n'était pas libre, le personnel médical commença à placer des panneaux blancs pour cacher le mourant des autres patients (Abel, 2011 : 40). Donc, au début du XXe siècle on commença à observer une transition où la mort fut un événement qui est observé par tous et fait partie de la vie commune à un événement qui commence à être cachée. C'est-à-dire qu'étant donné que la mort était vécue plus fréquemment au domicile, bien que ce milieu soit privé, la mort était annoncée à toute la société, et celle-ci avait une responsabilité d'apporter un support moral et émotionnel envers les membres de la famille en deuil. Cependant, la mort s'est tranquillement confinée au milieu hospitalier. Bien que ce milieu soit public, le mourant est sorti du quotidien. C'est-à-dire qu'on n'annonça plus l'événement de la mort publiquement et les responsabilités sociales envers celle-ci diminuèrent. La mort était perçue de façon péjorative (Ariès, 1981 : 560). Selon Ariès (1981), quatre éléments ont été nécessaires afin que ceci se produise. Premièrement, on a commencé à mentir au mourant de sorte que celui-ci ne prenne plus conscience de sa mort imminente et lorsque celui-ci en était conscient, le mourant mentait à sa famille par rapport à sa condition pour ne pas détruire l'espoir et l'illusion que sa vie pouvait être prolongée (Ariès, 1981 : 562). De plus, on commença à cacher tous les signes pouvant indiquer que la mort était imminente. Donc, la présence du prêtre au chevet d'une personne malade, étant le premier signe que la mort était imminente s'est vue peu à peu repoussée. En effet, on a commencé à appeler le prêtre seulement lorsque la mort n'était plus une surprise ou lorsqu'une personne était déjà morte (Ariès, 1981 : 562). Deuxièmement, il y a eu la médicalisation de la mort. Donc, on a commencé à discuter de la mort en termes de maladie et de traitement (Ariès, 1981 : 564). Troisièmement, la mort est devenue sale, à savoir grossière et indécente. En effet, comme tout acte biologique humain par exemple : vomir, la défécation, l'urination ainsi que la mort sont devenues

inacceptables en public. L'accès à la chambre d'un mourant était défendu à l'exception de quelques intimes qui étaient capables de tolérer et de surmonter le dégoût de l'odeur de l'urine, de la transpiration ainsi que de la gangrène qui empestait la chambre du mourant (Ariès, 1981 : 569). Une nouvelle image de la mort se forma : la mort est laide et cachée parce qu'elle est grossière (Ariès, 1981 : 569). Quatrièmement, la mort fut transférée du domicile familial à l'institution hospitalière. En effet, ce transfert ce fut discrètement au début des années 1930. La transformation en elle-même devient plus généralisée après 1950 (Ariès, 1981 : 570). Étant donné que l'accès à la technologie médicale était réservé au milieu hospitalier, le transfert a donc été accepté facilement par la population en général. On commença à avoir une transition où le milieu hospitalier devient la forteresse des corps malades surtout lorsqu'un individu était atteint de maladie qui menaçait la vie biologique (Foucault, 1976 : 183). Ce lieu s'assura que la mort échappe à la visibilité publique (Ariès, 1981 : 571). Finalement, le dernier élément qui élimina entièrement la mort de la société fut l'exclusion du caractère public des services mortuaires. D'une part, on commença à favoriser la crémation où on n'exposait plus le corps et que l'enterrement n'était plus nécessaire. Le cadavre devait être éliminé le plus rapidement possible en laissant le moins de traces possible (Ariès, 1981 : 576). D'une autre part, lorsque la mort d'un être cher survenait, on ne parlait plus de celui-ci afin d'éviter la douleur émotionnelle que sa mort pouvait apporter (Ariès, 1981 : 576). Donc, la combinaison de tous ces éléments a fait en sorte que la mort devienne un sujet tabou, à savoir un évènement pornographique connu de tous, mais ne se jouant qu'en coulisse. Qui plus est, Foucault en vient à cette même conclusion, par contre, celui-ci discute de la transition d'un pouvoir souverain à un pouvoir disciplinaire.

Michel Foucault

Dans l'œuvre *L'histoire de la sexualité : la volonté de savoir* (1976), plus particulièrement, dans le dernier chapitre *droit de mort et pouvoir sur la vie* que Foucault expliqua la transition qui s'est produite par rapport au pouvoir. En effet, il explique que les sociétés occidentales sont passées d'un pouvoir sur la mort à un pouvoir sur la vie. Cette nouvelle configuration du pouvoir a émergé, contrairement à ce qu'Ariès identifia à la fin du XIXe siècle, au 18e siècle. « On pourrait dire qu'au vieux droit de faire mourir ou de laisser vivre s'est substitué un pouvoir de faire vivre ou de rejeter dans la mort » (Foucault, 1976 : 181). Selon Foucault, ce type de pouvoir est le biopouvoir, ou l'intérêt de celui-ci est de s'appuyer sur les processus biologiques pour influencer les mécanismes de la vie comme les naissances et la mort. « La vieille puissance de la mort où se symbolisait le pouvoir souverain est maintenant recouverte soigneusement par l'administration des corps et la gestion calculatrice de la vie » (Foucault, 1976 : 183-184). Le concept de pouvoir dans les travaux de Foucault diffère grandement des autres définitions qu'on y avait attribuées en sciences sociales. En effet, Foucault fait la distinction entre le pouvoir souverain et le pouvoir disciplinaire. Donc, d'une part, le pouvoir souverain implique l'obéissance à la loi d'un roi ou à une figure d'autorité (Smart, 2002 : 70). D'une autre part, le pouvoir disciplinaire désigne l'ensemble des relations stratégiques visant à agir sur les actions des autres, à diriger et à modifier leurs conduites, à structurer leur champ d'actions possibles (Laplante, 2004 : 36). Le pouvoir disciplinaire = pouvoir capillaire = pouvoir moléculaire, dans les interstices des relations sociales, plutôt que dans les mains unipolaires d'un souverain.

Le pouvoir disciplinaire a évolué sous deux formes. D'un côté, il s'est développé sous la forme de discipline anatomopolitique du corps humain. L'intérêt de celle-ci est de dresser le corps pour augmenter son efficacité dans un système économique capitaliste. D'un autre côté, le

pouvoir disciplinaire s'est développé sous la forme de contrôles régulateurs ou une bio-politique de la population. L'intérêt de celle-ci est de s'appuyer sur les processus biologiques pour influencer les mécanismes de la vie comme les naissances et la mort. « La vieille puissance de la mort où se symbolisait le pouvoir souverain est maintenant recouverte soigneusement par l'administration des corps et la gestion calculatrice de la vie » (Foucault, 1976 : 183-184). Donc, l'ère du biopouvoir commence lors de l'explosion des diverses techniques de subjugation des corps, dont les écoles, les collèges, les institutions militaires et les hôpitaux ainsi que du contrôle de la population, dont l'observation des problèmes de natalité, de longévité, de santé publique (Foucault, 1976 : 184). En effet, malgré l'omniprésence du pouvoir, on peut étudier le pouvoir par l'entremise de ces dispositifs. Un dispositif est « un ensemble de discours, d'institutions, de pratiques et de procédures à partir duquel les individus et les collectivités sont constitués, d'une part, en objets sur lesquels il est possible d'intervenir et, d'autre part, en sujets pouvant éventuellement se gérer eux-mêmes » (St-Hilaire, 1996 : 84). Le biopouvoir a été un élément indispensable au développement du système capitaliste au XVIIIe siècle. Dans un premier temps, on avait besoin de contrôler l'insertion des corps dans le processus de production. Dans un deuxième temps, on avait besoin d'une méthode capable d'optimiser la vie en général sans augmenter les difficultés de gouvernance. Finalement, l'anatomopolitique et la biopolitique ont créé des techniques qui ont agi comme facteurs de ségrégation et de hiérarchisation sociales qui garantissaient la domination et les effets d'homogénéisation de la société (Foucault, 1976 : 185).

Le biopouvoir a eu trois conséquences primaires: la première a été la création d'un nouveau mode de relation entre l'histoire et la vie. Il s'agit d'une position double de la vie qui est maintenant placée à l'extérieur de l'histoire donc dans son environnement biologique et à l'intérieur de l'historicité donc qui pénètre les techniques de savoir. En effet, le pouvoir se

produit par l'intermédiaire du savoir. Le pouvoir et le savoir s'imbriquent directement l'un dans l'autre : il n'existe pas de relations de pouvoir sans un savoir et il n'existe pas un domaine du savoir sans avoir un pouvoir (Foucault, 1975 : 27). Il ne s'agit pas ici de dire qu'il y a une relation de causalité entre le savoir et le pouvoir, mais plutôt une relation de corrélation où le savoir et le pouvoir opèrent conjointement (Laplante, 2004 : 35). La deuxième conséquence a été la prolifération des techniques politiques qui investissent dans les corps donc dans les modes de subsistance, dans les conditions de la vie ainsi que dans tout l'espace de l'existence. Ceci donne une puissance énorme au pouvoir disciplinaire, car il vient se loger dans les corps. En effet, le corps devient un objet du savoir, c'est-à-dire une cible pour l'exercice du pouvoir. Le corps se loge dans les politiques qui investissent les relations de pouvoir afin de rendre les corps dociles et productifs, en outre les transformer pour que les corps deviennent utilitaires d'une façon politique et économique. Cette technique de politique des corps ne vient pas nécessairement d'une institution spécifique malgré que les institutions puissent utiliser certaines de ces méthodes. Finalement, le biopouvoir a causé une augmentation substantielle de l'importance donnée à la norme. En effet, en rendant les corps des objets de savoir, la réalité devient construite par rapport à ce savoir. En autres mots, le savoir qui est produit sous forme de catégorisation des normes a une fonction d'administration des corps. Donc, la vie sociale s'organise plus particulièrement par rapport à la norme basée sur le savoir des corps que sur des règles dictées par un pouvoir souverain. Bien que le biopouvoir ait occasionné trois conséquences primaires par rapport à l'organisation de la vie sociale, le biopouvoir a aussi eu des conséquences sur la façon dont la société perçoit et gère la mort. La mort constitue la limite de la vie. On peut observer quelqu'un mourir, mais lorsqu'on est mort, on ne peut pas revenir en vie. La mort devient la limite du monde observable, il devient aussi la limite du savoir biomédical. Par conséquent, la

vie biologique devient un objet qui doit absolument être maintenu. Le pouvoir établit son domaine sur la vie. Étant donné que la mort est la limite, de la vie devient également la limite du pouvoir. En effet, c'est le moment qui l'échappe, on favorise la vie pour rejeter dans la mort. Donc, la mort devient l'aspect de l'existence qui est le plus secret, le plus privé. Bien que, dans l'œuvre: *L'histoire de la sexualité : La volonté de savoir* (1976), Foucault discute de la répression de la sexualité, on pourrait dire en quelque sorte que le sujet de la mort a subi le même sort que celle-ci, dans le sens où les discours sur le sujet sont orientés vers une biopolitique.

Pour conclure, Foucault et Ariès furent les auteurs qui nous ont été les plus utiles afin de nous expliquer les raisons pour lesquelles la mort est devenue un sujet tabou. Bien que les explications de Foucault et d'Ariès soient orientées vers les facteurs qui l'ont rendu tabou, ces facteurs ont également contribué à rendre le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement, ce qu'il est présentement. Si on reprend l'analyse d'Ariès, aujourd'hui la mort est, en effet, plus souvent abordée en termes de médicalisation et de traitement. Ceci a contribué à rendre le processus décisionnel ce qu'il est aujourd'hui, car afin de prévenir la mort, nous utilisons la technologie médicale qui a été confectionnée pour cette fin. En effet, la médicalisation nous donne l'impression que toute condition médicale a un traitement et qu'il est nécessaire de tout faire afin de prévenir la mort. Donc, ce besoin a, selon nous, causé la nécessité de confectionner, à savoir inventer de nouvelle technologie pouvant maintenir la vie. C'est à partir de ce nouveau besoin que le ventilateur a été inventé et que plusieurs efforts ont été émis afin d'améliorer la performance de cet équipement médical. Par contre, tout acte biologique demeure toujours grossier donc percevoir un corps en décomposition qui est maintenu en vie par des machines devient inacceptable. Donc, pour cette raison, à travers plusieurs différentes politiques, nous sommes capables, légalement de débrancher le ventilateur afin de laisser mourir.

De plus, la mort reste confinée à des institutions spécialisées et se produit très rarement à domicile. Dans cette instance, il devient plus facile qu'une erreur documentaire se produise occasionnant le début du processus décisionnel. Ceci sera abordé de façon plus détaillée dans le chapitre quatre. Les soins intensifs exigent des restrictions par rapport au nombre de visiteurs et aux heures de visites. Cette unité devient d'ailleurs une sorte de forteresse qui assure que les actes biologiques ne viennent pas déranger, voire contaminer le restant de la société. De plus, en agissant de la sorte, ceci retreint le nombre de personnes qui agisse comme étant la famille du patient mourant. En autre mot, on limite le nombre d'acteurs qui viennent influencer le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement. D'un autre côté, si on reprend les arguments de Foucault, l'émergence du pouvoir disciplinaire a comme effet de contrôler les mécanismes de la vie. Donc, ceci implique le moment qui précède la mort. Une fois de plus, ceci fut une autre raison que le besoin d'inventer une technologie qui était capable de « prévenir » la mort fut ressenti et fut achevé avec succès grâce à l'invention du ventilateur. Cependant, on désire la repousser, mais on sait très bien qu'elle est inévitable. On désire la contrôler, mais on ne veut pas les responsabilités que cela implique. En fin de compte, le résultat reste le même; la mort s'empare du corps. Reste à savoir si une décision l'a précédé. Pas n'importe quelle décision, mais celle de retirer le ventilateur à titre de traitement.

Chapitre 4 – Le ventilateur

Ainsi, les questions à poser sur n'importe quel agent sont simplement les suivants : a-t-il fait une différence sur le cours de l'action d'un autre agent? Est-ce que certains procès permettent à quelqu'un de détecter ces différences? La réponse commune devrait être « oui ». Si, non, êtes-vous capable, avec un visage impassible, de soutenir que: frapper un clou avec et sans un marteau, bouillir de l'eau avec et sans une bouilloire, aller chercher des épicerie avec ou sans panier (...) est exactement les mêmes activités? Que l'introduction de ces instruments est banale, puisque rien d'important n'a changé la réalisation de ces tâches. Donc vous êtes prêts à transmigrer de la terre, loin du social. Pour tous les autres membres de la société, ils font une différence donc ces instruments, selon notre définition, sont des acteurs, ou plus précisément des participants qui causent une action.

(Latour, 2005 : 71)¹³

Nous avons décidé de partir du ventilateur afin de commencer à tracer le social. Bien que le ventilateur soit un objet, comme le dit Latour ci-haut, le ventilateur change à savoir modifie le cours de l'action d'un événement. Donc le ventilateur devient un acteur qui prend part au réseau du processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement. Le but de ce chapitre est d'un côté de démontrer que le ventilateur est un médiateur important et d'un autre côté de présenter les interactions, à savoir les possibilités d'action qui sont reliées à cet acteur. Certains pourraient argumenter que le ventilateur est seulement un intermédiaire, et non un médiateur, parce qu'il fait exactement ce qu'on lui demande de faire à travers les différents paramètres que les professionnels de la santé ajustent. Bien que nous sommes d'accord que le ventilateur exécute des fonctions précises, le ventilateur est un médiateur important, car il détient la capacité de

¹³ Traduction libre

réagir par rapport au patient et de procurer des informations aux professionnels médicales. Par exemple, dans la première situation mentionnée lors du prologue de ce texte, si le ventilateur avait senti et réagit à l'effort respiratoire minime de la patiente, les professionnels n'auraient pas conclu que la patiente était en apnée. De plus, nous croyons que le ventilateur est un médiateur, car les informations qu'on retire de cette technologie, ainsi que les règles qui ont été établies par rapport à son utilisation peuvent modifier à savoir fournir différentes possibilités d'action aux acteurs qui l'entourent. De plus, en étant étroitement lié au thérapeute respiratoire et au patient, celui-ci agit comme un pont c'est-à-dire qu'il vient aider à construire le réseau. Afin d'illustrer ceci, nous allons d'abord commencer par donner un bref historique de cette technologie, à savoir comment cette technologie est devenue une pièce d'équipement indispensable dans les soins critiques. Par la suite, nous allons expliquer les faits scientifiques qui se rapportent à la physiologie respiratoire. Ceci nous est utile, car les décisions d'utiliser le ventilateur ou non sont directement basées sur ceux-ci. Également, nous allons discuter de la responsabilité des acteurs envers son utilisation. En autre mot, nous allons discuter des savoirs institutionnels qui guident l'utilisation du ventilateur. Bien que cet acteur non humain réagisse au changement physiologique du patient, sa réaction est d'une part interprétée par les professionnelles de la santé ainsi que la famille. D'une autre part, puisque les changements qui ont été faits sur le ventilateur sont sentis par le patient, le ventilateur n'a pas de savoir expérientiel qui est propre à lui-même, c'est-à-dire que ce sont les acteurs qui l'entourent qui font l'expérience de celui-ci. Pour cet acteur on ne peut pas discuter des savoirs expérientiels, mais seulement de savoir institutionnel qui guide son utilisation et qui vient modifier les possibilités d'action des acteurs qui l'entourent. Donc, c'est avec le ventilateur qu'on commence à expliquer les liens entre les

acteurs à savoir, le social qui est *en-train-de-se-faire* lorsque la décision de retirer le ventilateur à titre de traitement afin de laisser mourir un individu doit être prise.

Historique

L'invention du ventilateur est souvent associée au début des années soixante (Lock, 1996). Cependant, l'idée de garder un corps en vie tient d'une origine plus lointaine. On doit premièrement à Claudius Galien à la fin du 1^{er} siècle l'idée que le poumon a les rôles vitaux d'apporter et d'évacuer les déchets (Chopin, 2010). Cependant, ce n'est qu'au 17^e siècle qu'Andreas Vesalius démontra de façon expérimentale que la ventilation est nécessaire à la vie. Étant donné que ses études allaient à l'encontre de l'autorité religieuse, celui-ci évita le bûcher en périssant noyé lors du naufrage du navire qui l'amenait, se repentir en pèlerinage (Chopin, 2010). Ce n'est qu'un siècle plus tard que les études de Vesalius furent reprises par Robert Hooke et ce n'est que deux siècles suivants celui-ci qu'elles furent utilisées pour construire le premier ventilateur. En 1929, Philip et Cecil Drinker proposèrent un réservoir respiratoire qui deviendra plus connu sous le nom de poumon d'acier (Iron lung) (Chopin, 2010). Lors de l'épidémie de poliomyélite qui frappa les États-Unis en 1948 et l'Europe en 1952, le poumon d'acier a été utilisé par plusieurs hôpitaux. Grâce au succès à diminuer le taux de mortalité lié à cette maladie, les efforts pour inventer un appareil plus précis se multiplièrent. Aujourd'hui il est maintenant considéré comme étant nécessaire pour tout hôpital de posséder ce type d'équipement médical. De plus, les appareils de ventilation mécanique ne cessent de s'améliorer. En effet, on a vu apparaître de nouveaux modes de ventilation afin d'augmenter le confort du patient et afin de rendre son utilisation plus efficace et facile. Il y a donc co construction de savoirs entre le ventilateur et ses utilisations humaines en lien avec l'évènement de la mort.

Fait scientifique; la respiration

En pratique – Vignette 1

Lors des vérifications de ventilateur, l'infirmière vient me retrouver pour m'avertir que le médecin avait fait de nouvelles ordonnances médicales et que je devais changer le mode de ventilation mécanique¹⁴. Après avoir changé les paramètres du ventilateur, j'ai reçu un appel pour aller faire un électrocardiogramme (ECG) sur les étages. À mon arrivée dans la chambre du patient, je me présente, et explique la procédure à celui-ci. Le patient me répondit de façon incompréhensible. De plus, il avait cette euphorie qui ressemblait drôlement à quelqu'un qui avait pris un verre ou deux en trop. Après l'électrocardiogramme, je me suis dirigée vers le poste des infirmières pour vérifier l'historique médical du patient. Par chance, le médecin traitant était en train de compléter ses notes dans le dossier médical du patient. Je me suis assise à ses côtés et je lui ai demandé la liste de médicaments qu'il prenait afin de comprendre son comportement particulier. Le médecin me répondit qu'il n'était pas sur aucun médicament qui pouvait causer ce comportement et que c'était pour cette raison qu'il avait demandé l'ECG. De plus, il m'expliqua que le patient était arrivé par ambulance deux semaines passées. Il s'était évanoui dans une brasserie. Le médecin continua par dire qu'en plus de son obésité morbide, il est alcoolique et il est diabétique sévère. Nous l'avons gardé pour être capables de contrôler son diabète. Cependant, malgré l'amélioration de cette condition, le patient était de plus en plus léthargique et confus. Étant données les informations médicales du patient, j'ai demandé au médecin si je pouvais faire un gaz artériel afin de vérifier le niveau de CO₂ du patient¹⁵. Le médecin n'était pas convaincu que c'était la cause du problème, mais a accepté que je fasse le test. Lorsque j'ai reçu les résultats, j'ai répété le test trois fois pour m'assurer que je n'avais pas

¹⁴ Un mode de ventilation mécanique est la façon que le ventilateur répond au patient. Ceci est un guide qui nous indique quels facteurs de la ventilation nous contrôlons et quels sont laissés au patient à contrôler.

¹⁵ Je me suis rappelé qu'une quantité élevée de CO₂ pouvait se manifester par un comportement léthargique, qui pouvait ressembler à une intoxication d'alcool.

fait une erreur, mais étant donné que les résultats restèrent les mêmes, nous avons conclu que le CO₂ du patient était à 107 mmHg avec un pH sanguin de 7,15. C'était la première fois que je voyais des valeurs aussi anormales et que le patient était encore conscient. J'ai immédiatement appelé le médecin traitant pour lui faire part des résultats. Je savais qu'on était pour intuber ce patient, et je voulais me préparer pour cette éventualité. Il s'agissait d'attendre pour savoir quand on était pour le transférer aux soins intensifs. J'espérais que ceci ne soit pas trop long, car la condition du patient se détériorait rapidement, et je ne voulais pas être obligée de faire une intubation d'urgence et de devoir ventiler manuellement le patient jusqu'à ce qu'on le transfère aux soins intensifs.

Le ventilateur est considéré comme étant un moyen extraordinaire de maintenir la vie (Parks, J. et Wike, V., 2010), car il permet de maintenir une fonction vitale; la ventilation. Celle-ci est maintenue artificiellement pendant plusieurs semaines, mois et mêmes années (Kaufman, 2000). Le ventilateur consiste en un appareil médical (annexe 1, figure 1) qui administre de l'air ou un mélange d'air et d'oxygène dans les poumons d'un individu (Hasan, 2010). Donc, le ventilateur prend en charge la ventilation d'un individu. Ceci est possible grâce au tube endotrachéale (annexe 1, figure 2) qui est inséré par la bouche ou le nez et qui se rend jusqu'à la carène (endroit où la trachée se sépare en bronche gauche et droite). L'intubation est le terme utilisé pour identifier cette procédure. Lorsqu'on doit garder un individu sur le ventilateur pendant plus de dix jours (Hasan, 2010), le tube endotrachéale est remplacé¹⁶ par une trachéostomie (annexe 1, figure 3). Celle-ci est un tube qui est chirurgicalement inséré dans la trachée dont l'ouverture se situe dans le cou de l'individu. Le ventilateur est utilisé lorsqu'une

¹⁶ En théorie on nous informe de dix jours, cependant, en pratique au bout de dix jours on évalue la condition du patient, si on prévoit que la condition du patient va s'améliorer, dans les prochains jours, on ne fait pas la trachéostomie.

personne ne respire plus d'elle-même ou lorsque la respiration est considérée comme étant insuffisante et inefficace. Ceci est évalué grâce au fait scientifique de la physiologie respiratoire. La respiration a une double fonction physiologique : fournir de l'oxygène (O₂) et extraire le dioxyde de carbone (CO₂) du poumon. Cet organe est responsable de transférer ces deux composantes dans le sang. Toutes les cellules du corps humain utilisent l'O₂ afin de fonctionner et rejettent le CO₂¹⁷ comme déchet (Hasan, 2010). L'oxygène est nécessaire à la vie. Une cellule qui a un manque d'oxygène meurt (hypoxie). Étant donné qu'il est impossible de mesurer le taux d'hypoxie cellulaire, les professionnelles de la santé évaluent le taux d'O₂ dans le sang artériel (PaO₂¹⁸) comme indicateur de l'hypoxie. Un niveau adéquat de CO₂ dans le sang est nécessaire au fonctionnement d'un organisme parce que cette composante affecte le pH sanguin. Étant donné que le pH est un facteur important pour produire des réactions chimiques, il est donc important que le niveau de CO₂ demeure constant. Comme le taux d'hypoxie cellulaire, il est impossible de mesurer toutes les réactions chimiques qui se produisent dans le corps humain. C'est pourquoi les professionnelles de la santé utilisent la mesure de CO₂ (PaCO₂¹⁹) et de pH²⁰ dans le sang artériel comme indicateur du bon fonctionnement des réactions chimiques. Si le transfert de ces deux composantes (O₂ et CO₂) est interrompu ou non efficace, la cellule meurt, donc l'humain meurt. Plusieurs conditions médicales peuvent survenir et altérer le processus respiratoire qui cause inévitablement la mort. Pour tenter de prévenir cette éventualité, le ventilateur est utilisé pour remplacer et supporter la ventilation²¹. Le fait d'être intubé indique que la condition est critique, mais aussi qu'il existe des probabilités de survie. Cependant, si la

¹⁷ Pour plus d'information sur ce processus, voir cycle de Krebs

¹⁸ Normal : 80-100 cmH₂O (Hasan, 2010)

¹⁹ Normal : 35-45 cmH₂O (Hasan, 2010)

²⁰ Normal : 7,35 -7,45 (Hasan, 2010)

²¹ Il y a une distinction entre respiration et ventilation. La respiration est l'échange de l'oxygène et du gaz carbonique au travers la membrane alvéolocapillaire. La ventilation est le processus d'entrer et de sortir l'air des poumons.

condition médicale est considérée comme étant palliative ou que le patient ou la famille ont signé un document indiquant le refus d'utiliser le ventilateur (DNR : do not resuscitate order), la personne n'est pas intubée et meurt. On discutera de cette ordonnance ainsi que les légalités qui l'entourent lorsqu'on discutera du patient mourant, un autre acteur qui fait partie du réseau, dans le prochain chapitre. Après avoir traité la condition médicale qui venait altérer la ventilation, les professionnels de la santé peuvent retirer le ventilateur pour laisser l'individu respirer de lui-même (Hassan, 2010). Cependant, certaines conditions médicales ne peuvent pas être traitées. De plus, cette technologie est une ressource limitée et très dispendieuse (Parks, J. et Wike, V. 2010). Il est donc possible qu'une personne se retrouve retirée du ventilateur avant que la condition médicale soit rétablie.

Utilisation du ventilateur

Lorsque les professionnels médicaux décident qu'une personne devrait être intubée et que l'utilisation du ventilateur est nécessaire afin de maintenir la vie, habituellement l'individu est transféré aux soins intensifs, à l'urgence ou dans l'unité de soins coronariens²². Donc, l'utilisation du ventilateur se produit dans un endroit désigné. Cependant, si l'intubation doit être faite avant que le patient soit transféré à cet endroit, le thérapeute respiratoire doit rester avec le patient et le ventilateur jusqu'à ce que le transfert se produise. Le thérapeute respiratoire est responsable de faire les changements sur l'appareil. Cependant, tout changement est considéré comme étant une ordonnance médicale, c'est-à-dire qu'il doit être approuvé par un médecin, soit directement à l'aide d'une ordonnance verbale ou écrite, soit par l'entremise d'un protocole²³. C'est le thérapeute respiratoire qui est responsable d'avertir le médecin lorsqu'il y a des

²² Ceci dépend énormément du milieu hospitalier, car dans certains hôpitaux, les soins coronariens n'acceptent pas les patients qui sont ventilés.

²³ Un protocole est une anagramme qui remplace l'ordonnance médicale. Ceci permet à l'autre professionnel de la santé qui est autre que le médecin de prendre une décision. C'est-à-dire de faire un changement basé sur la condition médicale du patient. L'anagramme dicte comment le professionnel doit agir donc si A se produit tu dois faire C.

changements dans la condition du patient qui viennent altérer le fonctionnement du ventilateur. Si les alarmes du ventilateur se font entendre et que le thérapeute respiratoire n'est pas présent dans l'unité²⁴, l'infirmière n'a pas la possibilité de faire des changements sur l'appareil et doit appeler le thérapeute respiratoire afin que celui-ci puisse évaluer la situation. Bien qu'ailleurs dans l'hôpital le thérapeute respiratoire ne puisse pas laisser un patient ventilé sans surveillance, étant donné que les infirmières des soins intensifs et de l'urgence ont suivi une formation supplémentaire et que le ratio d'infirmière patient est d'un à un, le thérapeute respiratoire peut laisser un patient ventilé sous la surveillance d'une infirmière. Certains hôpitaux exigent que le thérapeute respiratoire reste avec le patient dans la salle d'urgence à cause d'un nombre insuffisant d'infirmières. Un médecin peut faire une ordonnance pour faire des changements au ventilateur, cependant, le médecin doit communiquer avec le thérapeute respiratoire pour faire le changement sur l'appareil. Si un médecin ou une infirmière apporte des changements au ventilateur sans avertir le thérapeute respiratoire, le thérapeute est dans l'obligation d'examiner les raisons du changement. Ceci est important, car si le changement cause des effets néfastes au patient, c'est le thérapeute respiratoire qui en assume l'entière responsabilité. Pour s'assurer que le ventilateur fonctionne et que personne n'a fait de modifications sur l'appareil, le thérapeute respiratoire fait des vérifications toutes les deux heures. Si la famille a des questions concernant le fonctionnement de l'appareil, elle a la possibilité de consulter l'infirmière, le médecin et le thérapeute respiratoire afin d'obtenir plus d'information.

En somme, le ventilateur est une technologie qui vient lier, à savoir forcer des interactions entre différents professionnels de la santé, le patient ainsi que la famille de celui-ci.

²⁴ Il arrive parfois qu'une urgence se produise ailleurs dans l'hôpital et que le thérapeute respiratoire doive aider un collègue. Il doit donc sortir de l'unité des soins intensifs ou de la salle d'urgence pour le faire. En somme, le thérapeute respiratoire ne reste pas nécessairement toujours dans l'unité qui lui a été assignée.

D'un côté, il y a le médecin qui prend la décision de certains des paramètres²⁵ de ventilation mécanique. Habituellement, l'ordonnance contient le mode, le volume courant ainsi que la fréquence respiratoire. D'autres paramètres de ventilation mécanique, dont le débit, la sensibilité ainsi que les alarmes qui avertissent si la condition du patient change, sont laissés à la discrétion du thérapeute respiratoire. Le médecin est responsable d'interpréter et de divulguer les informations en lien avec la condition médicale du patient afin d'établir le moment où le patient sera ventilé mécaniquement. En autre mot, le médecin interprète les informations qui sont données par le patient que ceci soit de façon directe où le patient indique clairement qu'il a de la difficulté respiratoire ou de façon indirecte où on fait une analyse sanguine et que ceci nous indique que les fonctions respiratoires sont compromises. Cette information est par la suite divulguée: au patient, si celui-ci est encore conscient, à sa famille et au personnel médical. Après avoir obtenu le consentement du patient et de la famille, à l'aide d'ordonnance médicale, le médecin dirige les autres professionnels médicaux. En d'autres mots, le médecin indique quel médicament donner, à quel moment, afin que les procédures d'intubation et d'extubation se produisent. Le consentement sera discuté de façon plus approfondie dans le prochain chapitre. Le médecin dirige et orchestre les événements. Ce n'est pas lui qui joue la symphonie, à savoir, exécute directement les actions d'administrer les médicaments nécessaires à l'intubation et de régler le ventilateur pour que celui-ci supporte la ventilation du patient mourant. Donc, l'infirmière et le thérapeute respiratoire deviennent aussi impliqués dans les interactions qui se produisent par rapport au ventilateur. Cependant, bien qu'on indique ici que c'est le médecin qui dirige et orchestre les événements, et que l'infirmière et le thérapeute respiratoire jouent la symphonie, ceux-ci ne sont pas que de simples intermédiaires. En effet, chacun des

²⁵ Les paramètres de ventilation mécanique sont des valeurs précises qu'on ajuste sur le ventilateur. Ces valeurs indiquent au ventilateur comment agir par rapport à la respiration du patient, par exemple, pour le paramètre de rythme respiratoire, je peux indiquer 12, ce qui veut dire que le ventilateur va donner 12 souffles par minutes.

professionnels peut et a la capacité d'être soit un médiateur, soit intermédiaire. D'un côté, certains professionnels de la santé sont proactifs et prennent des initiatives nécessaires afin d'administrer les meilleurs soins qu'ils peuvent à leurs patients selon leurs connaissances même si ceci nécessite de ne pas suivre à la lettre les ordonnances du médecin. D'un autre côté, certains professionnels agissent comme des intermédiaires où ils font exactement ce qui est demandé. On ne peut pas nier l'importance du médecin, car celui-ci a la légitimité nécessaire pour donner et affirmer une ordonnance médicale, cependant, les autres professionnels de la santé ont également la responsabilité de faire part au médecin lorsqu'ils sont en désaccord ou lorsque celui-ci fait une erreur. De plus, bien que souvent le médecin a la possibilité d'action par rapport au savoir médical, dans certaines situations, le savoir médical est connu par un autre professionnel de la santé qui n'a pas nécessairement le titre de médecin. Par contre, ceci est certes d'une courte durée parce que dès que l'événement nécessite une action, le médecin doit écrire une ordonnance médicale afin que l'action devienne légitime. Ceci est illustré dans la section en pratique si haut. Bien qu'il soit libre au professionnel de la santé d'être médiateur ou intermédiaire, la profession concernée agit également à établir des limites d'actions dans certaines circonstances. En effet, le professionnel est libre de dépasser ces limites. Cependant, des conséquences légales peuvent en suivre.

D'une part, l'infirmière a des responsabilités limitées par rapport aux fonctions directes du ventilateur, mais des responsabilités cruciales envers la famille et le patient ventilés. Bien qu'on les qualifie ici comme étant limitées, les responsabilités de celle-ci restent importantes et nécessaires au déroulement des événements. En autre mot, lorsqu'elle perçoit des changements dans la condition respiratoire du patient, qu'elle voit une nouvelle ordonnance médicale qui concerne le ventilateur ou qu'une alarme avertit qu'il y a un problème, l'infirmière doit avertir le

thérapeute respiratoire. Donc, par rapport au fonctionnement direct du ventilateur, l'infirmière agit comme une intermédiaire où elle ne fait qu'acheminer l'information. Cependant, lorsqu'il s'agit d'administrer des médicaments au patient ventilé, dont la sédation, qui vient interagir avec la ventilation mécanique, ou lorsque la famille est informée de la condition médicale du patient ventilé, l'infirmière devient une médiatrice importante.

D'autre part, le thérapeute respiratoire se trouve pour sa part dans la situation inverse, c'est-à-dire qu'il est responsable d'ajuster le ventilateur selon l'ordonnance médicale et la condition du patient. Si la condition du patient change, c'est la responsabilité du thérapeute respiratoire d'informer le médecin. Souvent c'est aussi le thérapeute respiratoire qui donne des recommandations au médecin, afin d'ajuster le ventilateur adéquatement au besoin du patient. Lorsque le thérapeute respiratoire se fait informer d'un problème, soit par l'infirmière, soit par les alarmes du ventilateur, celui-ci évalue la situation et réagit de façon appropriée, soit en faisant des changements de paramètres, en administrant des médicaments respiratoires ou en donnant d'autres recommandations au médecin ou à l'infirmière. Lorsqu'un patient est intubé, le thérapeute respiratoire est souvent la première personne à savoir que la condition du patient nécessitera cette procédure. De plus, lorsque le ventilateur est retiré, c'est le thérapeute respiratoire qui fait l'action d'enlever le tube ainsi que le ventilateur. Cependant, lorsque la famille est informée de la condition médicale du patient le thérapeute respiratoire est entièrement absent à savoir, peut-être perçu comme étant un acteur silencieux qui est méconnu de la famille.

Bien que l'intubation d'un patient ne tient pas directement du ventilateur, mais plutôt tient d'une interprétation faite par le médecin du patient mourant, c'est l'utilisation de cet appareil qui vient fonder, à savoir initier le réseau du processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement. Le savoir institutionnel qui guide le fonctionnement du ventilateur ne nous donne

qu'une brève introduction de l'interaction qui se produit lors du processus décisionnel. Initialement, un patient doit être identifié par le médecin comme ayant une condition qui vient altérer les fonctions respiratoires selon les critères basés sur les faits scientifiques. De plus, un consentement doit être obtenu par la famille ou le patient afin de commencer le traitement de la ventilation mécanique. Lorsque le patient est intubé et ventilé, le thérapeute respiratoire est principalement responsable de l'appareil qui maintient le patient en vie. Celui-ci travaille conjointement avec l'infirmière et le médecin pour atteindre ce but. Si la condition du patient mourant se détériore, c'est à ce moment que la décision de retirer le ventilateur à titre de traitement doit être prise. Afin d'éclaircir comment ceci se produit, nous allons, dans le prochain chapitre, discuter du patient mourant.

Chapitre 5 – Le patient mourant

Le sens de la Mort, dernière étape de la croissance : tout ce qu'on est, ce dont on a fait et été trouve son aboutissement dans la mort. Quand on meurt, si on a la chance d'en être averti d'avance (autrement que par la conscience que nous pouvons tous prendre de notre finitude), on a une dernière chance de croître, de devenir plus véritablement soi-même plus pleinement humain. Mais il ne faut pas attendre que la mort frappe à la porte pour commencer à vivre vraiment. Apprendre à voir la mort comme un compagnon invisible, mais amical dans le voyage de la vie qui vous rappelle doucement de ne pas remettre à demain ce que vous voulez faire — , c'est apprendre à vivre sa vie plutôt qu'à la traverser.

(Kübler-Ross, 1975 : 9)

Le patient mourant est un autre acteur aussi intimement lié au ventilateur qui devient son prolongement, à savoir un autre médiateur important lors de la prise de décision de retirer le ventilateur à titre de traitement afin de le laisser mourir. En effet, même si cet acteur est silencieux²⁶, lorsque la prise de décision se produit, cet acteur a le pouvoir de changer et de modifier la façon dont les événements se déroulent. Il s'agit ici de montrer qu'afin que le processus décisionnel se produise, le patient mourant doit être dans un état particulier, car si celui-ci se situe dans un autre état, la décision de retirer le ventilateur n'est jamais une vérité, à savoir une réalité. D'un côté, les professionnels de la santé doivent prendre la décision de commencer la ventilation mécanique. D'un autre côté, la condition du patient doit se détériorer suffisamment pour que l'inévitabilité de la mort soit perçue par un acteur, mais avant que le patient meure. Le but de ce chapitre est de décrire le rôle et les responsabilités du patient mourant, en outre connaître son implication dans le réseau qui se forme afin de prendre la décision de retirer le ventilateur qui le maintient en vie. Puisque, tout comme le ventilateur, cet

²⁶Les professionnels médicaux lui administrent une grande quantité de sédation afin que celui-ci n'ait pas conscience de la douleur

acteur est silencieux, nous ne pouvons pas lui demander comment celui-ci fait l'expérience de cet événement outre que par les signes qui sont interprétés par les professionnels de la santé ainsi que la famille. Étant donné que nos observations découlent de notre expérience personnelle comme thérapeute respiratoire, l'apparence et les signes spécifiques que peut émettre un patient intubé n'ont pas été notés, car ceux-ci détiennent peu d'importance pour le thérapeute respiratoire. Donc, pour ne pas donner des informations erronées, nous allons encore seulement discuter ici de savoir institutionnel qui guide les soins et les décisions qui se prennent par rapport à cet acteur ainsi que les acteurs qui sont responsables de prendre ces décisions. Afin d'accomplir ceci, nous allons premièrement discuter des critères qui sont nécessaires afin que le traitement du ventilateur soit utilisé. D'un côté, nous allons discuter des critères médicaux, d'un autre côté, nous allons discuter des critères légaux. En somme, nous allons discuter des savoirs institutionnels qui guident le rôle et les responsabilités du patient mourant.

Initiation du ventilateur

Critères médicaux

Afin qu'un médecin prenne la décision d'intuber un patient, le patient doit inévitablement être dans une condition particulière. Ceci est important à savoir, car la décision de retirer le ventilateur à titre de traitement n'aurait pas eu lieu si on n'avait pas pris la décision de l'initier. Selon le savoir médical, on sépare les indications de l'intubation en quatre grandes catégories. Dans un premier temps, maintenir les voies respiratoires ouvertes, dans un deuxième temps, corriger un débalancement qui se produit dans l'échange des gaz²⁷, dans un troisième temps, protéger les voies respiratoires et finalement, prévenir la détérioration du patient d'une situation clinique qui pourrait causer les trois premières conditions (Kovacs et Law, 2007 :6).

²⁷ On parle de CO₂ et O₂ ici – voir chapitre 3 pour les normales et l'importance de ceux-ci dans les faits scientifiques par rapport à la respiration

En pratique- Vignette 2

Je me fais appeler à l'urgence pour assister à une sédation consciente²⁸. Donc, j'entre dans la salle de trauma, la patiente est couchée dans le lit, le médecin attend à la tête de celle-ci. Dès qu'on m'a reconnue, le médecin donne l'ordre à l'infirmière d'administrer la sédation. Je m'approche du lit afin de faire une première évaluation lorsque je commence à entendre la patiente ronfler²⁹. Je branle la tête et j'essaie³⁰ de m'emparer du ballon de réanimation. J'ai finalement été capable de commencer la ventilation manuelle pour réaliser que je n'étais pas capable de faire entrer de l'air dans ses poumons³¹. Le médecin me demande de lui laisser l'accès à la tête, le laryngoscope à la main. Lorsque celui-ci insère l'appareil dans la bouche de la patiente, il explique qu'il voulait faire la sédation consciente afin de voir à l'aide d'un bronchoscope, la masse qui se logeait près du mur postérieur du pharynx. Soudainement, il me demande des pinces. Je les lui donne rapidement. Je voyais qu'il avait de la difficulté, puis il s'écrit avec joie qu'il l'avait. Je me retourne pour voir la raison de son épanouissement, pour réaliser qu'il venait de sortir un morceau de saucisse. Finalement, ce qu'on croyait être une masse, était un objet qui avait empêché cette patiente de respirer adéquatement.

Dans un premier temps, une obstruction des voies respiratoires peut être fonctionnelle, pathologique ou mécanique (Kovacs et Law, 2007 :7). D'un côté, une obstruction fonctionnelle se produit lorsqu'il y a une diminution du niveau de conscience qui résulte de la relaxation du palais mou, de la langue et de l'épiglotte vers le mur postérieur du pharynx (Kovacs et Law, 2007 :7). D'un autre côté, une obstruction pathologique est de cause intrinsèque, par exemple

²⁸ Lorsqu'une procédure chirurgicale doit être faite, mais que celle-ci est de courte durée

²⁹ Signe d'obstruction

³⁰ La sédation a été administrée avant même que j'aie eu la chance de prendre un historique de la patiente et sans que j'aie préparé l'équipement nécessaire advenant une urgence.

³¹ On était incapable de percevoir les signes que ceci ne produisait, donc aucun mouvement thoracique. De plus, le niveau d'oxygène de la patiente descendait.

lors d'œdème, d'infection ou de tumeur, contrairement à une obstruction mécanique qui est de cause extrinsèque, comme l'aspiration d'un objet. (Kovacs et Law, 2007 :7) Afin de ne pas compromettre la respiration, le patient doit être intubé, quelle que soit la nature de l'obstruction.

Dans un deuxième temps, afin de corriger un désordre qui cause un taux d'oxygène non suffisant (moins que 60 mmHg) et un taux de dioxyde de carbone trop élevé (plus de 60 mmHg) il peut arriver qu'on doive prendre la relève de la ventilation du patient. Afin d'éviter la répétition, étant donné que les savoirs institutionnels du ventilateur et du patient mourant se chevauchent, nous allons vous demander de vous référer au chapitre quatre pour des informations plus détaillées.

Dans un troisième temps, si un patient ne peut pas protéger ses voies respiratoires, soit à cause d'une diminution du niveau de conscience, par exemple lors d'un arrêt cardiaque ou à cause d'une maladie qui affecte les muscles respiratoires, l'intubation est aussi recommandée.

Finalement, certains signes, dont l'effort respiratoire, le rythme cardiaque, la fréquence respiratoire, etc., peuvent indiquer au professionnel de la santé que la condition peut, en effet, se détériorer rapidement. Donc avant que le patient arrête de respirer, ou soit en arrêt cardiaque, les professionnels vont intuber le patient afin de prévenir cette éventualité.

En somme, bien que la décision de faire une intubation soit en lien avec les faits scientifiques de la physiologie respiratoire, la décision de faire une extubation (retirer le tube endotrachéale) reste ouverte à la discussion à savoir à la négociation. Retirer une technologie qui maintient un humain en vie est une décision extrêmement délicate, surtout lorsqu'on retire dans le but de laisser mourir. Ceci peut facilement être interprété comme étant un meurtre, comme l'exemple mentionné dans le prologue de ce texte. Cependant, avant de discuter des conditions

nécessaires pour que le processus décisionnel afin de discontinuer le ventilateur à titre de traitement pour laisser mourir l'individu soit entamé, nous devons discuter du consentement. Celui-ci est nécessaire afin que le patient soit intubé et sera nécessaire aussi afin que le ventilateur soit retiré.

Critères légaux – Consentement

Le cas Quinlan

Bien que nous sommes conscients que ce cas s'est produit aux États-Unis, c'est après cet événement qu'on voit apparaître au Canada des pressions afin que l'individu obtienne le droit de choisir par rapport à l'utilisation ou non de technologie médicale. En 1975, à l'âge de 21 ans, Karen Ann Quinlan a souffert d'une perte de conscience chez une amie. On l'a immédiatement emporté à la maison pour qu'elle puisse se reposer. Lorsqu'on est venu vérifier son état, on a découvert que Karen Ann ne respirait plus. On a immédiatement appelé l'ambulance et amorcé la réanimation cardio-vasculaire. La jeune femme n'a jamais repris connaissance. Cependant après neuf jours, elle fut transférée dans un centre hospitalier plus grand où elle fut gardée en vie par un ventilateur. Il fut établi que Karen Ann était atteinte de dommage cérébral irréversible et allait demeurer dans un état végétatif. Sa qualité de vie était grandement affectée, car elle était dans un état végétatif et on la gardait sur un ventilateur. Bien que la famille de Karen Ann suppliait les médecins de retirer le ventilateur, étant donné que la mort cérébrale n'était pas complète, ceux-ci refusèrent de cesser les manœuvres médicales pour laisser la jeune femme mourir. 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 Quinlan continua à respirer d'elle-même, et ceci, pendant les neuf années qui suivirent.

Suivant la présence du cas Quinlan à la Cour suprême, plusieurs procédures légales ont été mises en place afin de protéger les droits de la personne par rapport au désir de prolonger la vie à l'aide de technologie médicale au Canada. En effet, en Ontario, la loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé (HCCA) a comme but d'établir des règles concernant le consentement au traitement, de façon uniforme pour tous les milieux où des soins santé sont administrés (Lois en ligne, 2010). Selon la partie 10 (1) de HCCA, les professionnels de la santé qui prévoient administrer un traitement doivent le faire seulement si ceux-ci ont obtenu un consentement d'une personne capable³². Dans le cas où le traitement concerne une personne incapable³³, ils doivent recevoir le consentement du mandataire spécial (Lois en ligne, 2010 : 10 (1)). Il ne suffit pas que le patient dise oui ou non à un traitement proposé par un professionnel de la santé pour obtenir un consentement. En outre, le consentement doit porter sur le traitement, il doit être éclairé³⁴, il doit être donné de façon volontaire et ne doit pas être obtenu au moyen d'une déclaration inexacte ni frauduleuse (Lois en ligne, 2010 : 11 (1)). Cependant, une personne qui nécessite l'intubation, comme mentionnée ci-dessus, est dans une situation d'urgence, puisqu'elle est dans un état où si le traitement est retardé, la personne peut subir des préjudices physiques graves (Lois en ligne, 2010 : 25 (1)). Par conséquent, le consentement n'est pas requis à cet instant et le professionnel doit agir en fonction des savoirs médicaux qui indiquent ou qui recommande un certain traitement lors d'une certaine situation. En autre mot, si un patient arrête

³² Définie comme étant une personne mentalement capable. Le substantif « capacité » a un sens correspondant (« capable », « capacité ») (Lois en ligne, 2010)

³³ Définie comme étant une personne mentalement incapable. Les substantifs « incapable » et « incapacité » ont un sens correspondant (« incapable », « incapacité ») (Lois en ligne, 2010)

³⁴ « Un consentement est éclairé si avant de le donner : a — la personne a reçu les renseignements concernant les questions énoncées au paragraphe (3) dont une personne raisonnable, dans les mêmes circonstances, aurait besoin pour prendre une décision concernant le traitement; b— la personne a reçu des réponses à ses demandes de renseignements supplémentaires concernant ces questions. Les questions visées au paragraphe (2) sont les suivantes : 1-la nature du traitement, 2 — les effets bénéfiques prévus du traitement, 3 — les risques importants du traitement, 4 — les effets secondaires importants du traitement, 5 — les autres mesures possibles, 6-les conséquences vraisemblables de l'absence de traitement. » (Lois en ligne, 2010 : 11 (2 – 3))

de respirer, l'action par défaut des professionnels de la santé est d'intuber le patient mourant, par la suite ceux-ci se préoccupent si le consentement est obtenu ou non.

En pratique- Vignette 3

Je suis, en train de discuter avec une collègue de travail au département avant de commencer la vérification des ventilateurs quand soudainement nous entendons, à l'interphone de l'hôpital « your attention please, code blue, room 210, code blue, room 210. Votre attention s'il vous plaît, code bleu chambre 210, code bleu chambre 210 ». Au même moment nos pagettes sonnent et nous sommes déjà en course dans le corridor de l'hôpital en direction de la chambre mentionnée. À notre arrivée, une infirmière est déjà en train de faire des compressions thoraciques. Je prends le ballon de réanimation et commence la ventilation manuelle. Pendant ce temps, ma collègue prépare l'équipement d'intubation quand tout à coup, une infirmière entre dans la chambre essoufflée et essaye de nous faire signe d'arrêter les manœuvres. On la regarde et finalement elle articule de façon claire que le patient est DNR (il s'agit d'une abréviation anglophone qui signifie le refus des manoeuvres de réanimation cardiovasculaire). Je regarde ma montre et je dis à ma collègue qu'on a encore le temps d'aller se chercher un café.

Bien que, par défaut, l'action des professionnels de la santé est de commencer les manœuvres afin de maintenir la vie lors d'un état d'urgence, il y a des circonstances où avant d'être inconsciente, une personne peut donner son consentement ou non à certaines procédures comme l'intubation. D'un côté, un patient a la possibilité d'établir des procédures avancées (Lens, 2011). Celles-ci constituent un document légal où l'individu peut clairement inscrire ses vœux concernant ses préférences par rapport au traitement désiré lorsque la mort est imminente (Lens, 2011). Parmi les procédures avancées, on retrouve le document de non-ressuscitation mieux connue sous l'abréviation anglophone de DNR (do not resuscitate order). En général, ce

document indique que la personne refuse l'effort médical d'être réanimée lors d'un arrêt cardiaque. De plus, certaines procédures avancées donnent aussi la possibilité de choisir certaines procédures et d'en exclure d'autres, par exemple de ne pas faire le massage cardiaque, mais intuber. La décision doit être prise par la personne concernée. Cependant, c'est encore peu commun qu'une personne ait songé à cette éventualité et ait en main ces documents légaux. Donc, bien souvent le personnel médical agit par rapport à l'action défaut, l'intubation est donc accomplie.

Retirer le ventilateur

Critères médicaux

Lorsque les professionnels de la santé intubent un patient, celui-ci doit éventuellement être extubé. Lorsque la raison pour laquelle le patient a été intubé initialement est résolue, lorsque la condition clinique du patient est bonne et lorsque l'échange gazeux est adéquat (défini comme étant une PaO₂ de plus de 60 mmHg avec moins de 50 % d'oxygène), il est recommandé par le savoir médical d'extuber le patient (Apostolakos, 2005 : 193). Cependant, malgré les recherches scientifiques, aucun critère fiable et précis n'existe afin de prédire le succès d'une extubation (Cooper, 2007 : 1147). De plus, bien que la rémission du patient soit l'éventualité désirée, il existe des circonstances où les professionnels de la santé extubent en sachant que le patient va mourir. Ceci fut possible et accepté en partie, à cause du cas Quinlan, et avec l'acceptation de la mort cérébrale. Aujourd'hui, au Canada, la loi sépare la mort en deux catégories distinctes : la mort physiologique et la mort clinique. D'un côté, la mort physiologique est définie lorsqu'il y a arrêt complet du système cardio-vasculaire (Veatch, 1993). D'un autre côté, la mort clinique est définie comme étant la perte entière et irréversible de toute fonction cérébrale. Donc, on retire le ventilateur à titre de traitement si l'une de ces deux morts survient.

Cependant, c'est seulement lorsqu'il y a mort clinique que le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement pour laisser mourir le patient se produit.

En pratique- Vignette 4

Assise dans le département de thérapie respiratoire, il ne reste seulement que quinze minutes avant que mon quart de travail se termine. Étant donné qu'il est vendredi soir, que je travaille toute la fin de semaine en plus d'être sur appel, j'ai hâte d'aller me coucher et j'espère ne pas avoir trop d'urgences. Je prends mon sac puis je commence à verrouiller les portes lorsque j'entends à l'interphone «votre attention s'il vous plaît, code bleu urgence, your attention please code blue emergency». Je laisse mon sac par terre, mon cœur bat plus rapidement, je cours en direction des escaliers pour me rendre le plus rapidement possible au département d'urgence. À mon arrivée, les infirmières ainsi que le médecin sont contents de voir que je n'étais pas déjà partie. On m'explique que l'ambulance va bientôt arriver avec une patiente de 25 ans qui est en arrêt cardiaque. Tout en préparant l'équipement respiratoire nécessaire pour une intubation, une infirmière me raconte que le voisin avait téléphoné le 911 au sujet d'une dispute conjugale puis, que les policiers avaient découvert le corps de la jeune femme dans la cuisine, que les manœuvres de réanimation avaient été commencées, mais qu'on ne savait pas combien de temps que la jeune femme fût dans cet état. On entend le bruit des sirènes se rapprocher, tout l'équipement nécessaire a été préparé, dans le silence, un regard anxieux se partage entre les professionnels présents.

Les ambulanciers entrent avec la civière, une personne fait des compressions thoraciques, l'autre ventile avec un ballon de réanimation. Le silence est rompu, le chaos organisé commence. Je prends la relève de la ventilation, l'ambulancier explique qu'il fait des compressions depuis déjà quinze minutes et qu'il n'y a aucun changement dans

l'électrocardiogramme. La patiente est transférée dans le lit d'hôpital, les infirmières appliquent les électrodes sur la poitrine de la patiente. Les électrodes sont connectées au défibrillateur pour avoir un moniteur cardiaque, le moniteur de saturation est mis au doigt de la patiente. Deux infirmières commencent une ligne intraveineuse, le médecin s'installe au pied du lit pour donner les ordres. Je regarde le médecin pour lui dire que j'intube la patiente, il me fait signe de poursuivre. J'entre le laryngoscope dans la bouche de la patiente, il y a beaucoup de sang, je ne suis pas capable de rien voir. À l'aide de la succion, je retire le sang de la bouche, je fais signe à l'ambulancier d'arrêter les compressions, je vois les cordes vocales, j'insère le tube entre celles-ci le plus rapidement possible. J'enlève le stylet, je gonfle le ballonnet puis je branche le ballon de réanimation. Je serre le ballon de réanimation deux fois, le détecteur de CO₂ change de couleur puis une expansion thoracique est observée, à l'auscultation j'entends une bonne entrée d'air bilatérale. Le tube est dans le poumon. On confirmera avec une radiographie pulmonaire, si on réussit à avoir un pouls et stabiliser l'état biologique de la patiente. Pendant l'intubation, on a administré de l'épinéphrine et de l'atropine. On regarde le moniteur cardiaque puis on observe des changements : fibrillation ventriculaire. D'une voix autoritaire, on entend le médecin ordonner de charger le défibrillateur à 260, toutes les professionnelles s'éloignent du lit, sauf moi qui ventile encore. J'attends que le médecin prononce « clear », pour laisser le ballon de réanimation et m'assurer que je ne touche pas le lit, puis on administre le choc cardiaque. À notre grande surprise, l'électrocardiogramme montre un rythme sinusal à 90/min. La patiente a finalement un pouls; la patiente est vivante, pour le moment. Le médecin nous dit qu'il va parler avec la famille et qu'il sera de retour, une infirmière le suit. Je reste avec la patiente, j'allume le ventilateur et j'ajuste les paramètres de ventilation mécanique. Je nettoie ma zone de travail³⁵ et

³⁵ Tout l'équipement que j'ai utilisé pour faire l'intubation. Je m'assure que le laryngoscope est placé dans la boîte de stérilisation

je commence à écrire mes notes de l'événement dans le dossier de la patiente. L'infirmière qui était partie avec le médecin revient dans la chambre de la patiente et demande si la famille peut entrer. Une autre infirmière la regarde et lui indique qu'elle aimerait avoir encore une vingtaine de minutes afin de finir la préparation des médicaments et afin d'avoir le temps de changer les draps du lit de la patiente étant donné que ceux-ci sont tachés de sang. Je lui réponds qu'avant de changer les draps et de bouger la patiente, j'aimerais faire un gaz artériel, donc nous donner trente minutes avant de faire entrer la famille. L'infirmière nous fait signe qu'elle avait compris et sort de la pièce. Stabiliser l'état de santé fragile de la patiente et transférer celle-ci aux soins intensifs, le temps s'écoula rapidement. En effet, il était une heure du matin lorsque j'ai eu fini d'accomplir toutes mes tâches. J'ai donc été me coucher, au département de thérapie respiratoire en espérant être capable de dormir un peu avant que d'être demandé au chevet de la patiente ou une autre urgence entre. Encore en uniforme, je m'allonge et en peu de temps je m'endors.

Samedi matin, vers six heures trente, je me réveille en sursaut. Mon téléphone sonne, je réponds, encore endormie. Les soins intensifs m'appellent pour me dire que le médecin venait de demander une ligne artérielle et que nous devons aller en transfert externe avec la jeune femme de 25 ans pour faire une numérisation (CT) après avoir terminé la ligne artérielle. Je referme la ligne, je prends mon stéthoscope et je me dirige vers les soins. À mon arrivée, j'aperçois un policier au chevet de la patiente. Je me dirige vers la station des infirmières pour aller vérifier les ordonnances médicales dans le dossier de la patiente quand l'infirmière en charge me prend par le bras et me fait signe de la suivre. Elle m'explique, qu'un policier était pour rester à son chevet en tout temps, étant donné que les autorités n'avaient pas encore réussi à trouvé le conjoint de la patiente. De plus, elle m'explique que l'interniste ne croit pas qu'elle va s'en sortir, on parle déjà de mort cérébrale. Cependant, avant de commencer tous les tests qui

sont nécessaires afin de confirmer ce diagnostic, nous devions faire (CT) initiale, et ce, après que j'aie réussi à insérer une ligne artérielle.³⁶ J'ai préparé mon équipement puis je me suis dirigée dans la chambre. À ce moment, certains membres de la famille y étaient présents. Je me suis présentée, puis j'ai expliqué la procédure que j'étais pour accomplir. Je leur ai demandé de se rendre dans la salle familiale des soins et leur ai dit que j'allais les avertir une fois que j'ai terminé. J'ai eu de la difficulté à réussir la procédure parce que le policier observait chacun de mes mouvements et ceci me rendait très inconfortable. Après trois essais, j'ai finalement réussi la procédure. J'ai averti l'infirmière que j'avais fini puis que je devais vérifier mes autres patients avant de pouvoir partir pour le CT. Elle m'a répondu qu'elle allait maintenant appeler les ambulanciers, mais étant donné que les transports sont considéré de basse priorité, que j'avais amplement le temps de tout finir.

Comme prévu, les ambulanciers se présentèrent trois heures plus tard. J'avais eu le temps de finir mes vérifications de ventilateur, de voir mes patients sur les étages et même de manger un sandwich que j'avais trouvé dans le réfrigérateur de l'urgence³⁷. Encore une fois, ce fut extrêmement inconfortable parce que le policier n'a pas quitté le chevet de la patiente. À notre retour, l'interniste était aux soins intensifs. Il nous annonce que les résultats ne sont pas favorables et que demain, le neurologue devait accomplir tous les tests afin de confirmer la mort cérébrale. Selon l'académie américaine de neurologie (1995), la perte entière et irréversible des fonctions cérébrales est déterminée par trois symptômes cardinaux. Chaque symptôme doit conclure une perte entière des fonctions cérébrales. Si l'un des trois symptômes n'est pas observé, le diagnostic de mort cérébrale ne peut pas être établi. Cependant, avant d'évaluer les

³⁶ Une ligne artérielle est un cathéter qu'on insère dans l'artère. Ceci nous permet de prendre du sang artériel sans devoir piquer le patient à chaque fois. Étant donné qu'on ajuste le ventilateur par rapport au résultat du gaz artériel et que des gaz artériels sont nécessaires afin de faire le test d'apnée (test qui sera expliqué plus loin dans le texte) je devais réussir cette procédure.

³⁷ Je n'avais pas emporté de dîner puis la cafeteria n'était pas ouverte les fins de semaine

trois symptômes cardinaux, il faut d'abord démontrer une absence des fonctions cérébrales cliniques et savoir que la cause de cette absence est cliniquement démontrée comme étant irréversible. Pour ce faire, on utilise une tomographie cérébrale (CT) qui doit montrer une atteinte au centre nerveux central qui est compatible avec le diagnostic de mort clinique. De plus, on doit exclure, dans un premier temps, toute personne ayant des complications d'une condition existante venant gêner l'évaluation médicale, comme un problème d'électrolyte ou une condition venant déstabiliser l'équilibre acido-basique. Dans un deuxième temps, on doit exclure toute personne ayant une intoxication médicamenteuse ou un empoisonnement et finalement toute personne ayant une température corporelle de moins de 32 degrés Celsius. Étant donné que l'interniste avait établi l'absence des fonctions cérébrales, et que la jeune femme de 25 ans ne satisfaisait pas les critères d'exclusion, le neurologue pouvait maintenant faire l'évaluation des trois symptômes cardinaux afin de donner le diagnostic de mort cérébrale. Ce soir-là, même si j'avais été capable de dormir chez moi, j'ai eu de la difficulté à m'endormir.

Dimanche, sept heures, je viens d'entrer aux soins intensifs, je me dirige immédiatement au chevet de la femme de 25 ans. Lors de mon évaluation, j'ai réalisé qu'elle avait des marques étranges dans le cou. Je me suis approchée afin de mieux voir celles-ci. J'ai sursauté lorsqu'en arrière de moi j'entends la voie de l'intensiviste me demander, qu'est-ce qui ne va pas. Je lui montre les marques, il soupire et m'explique que les marques sont des ecchymoses causées par l'étranglement. Après avoir obtenu cette information, j'ai réalisé qu'on pouvait effectivement clairement identifier les dix doigts qui avaient pour un moment empêché l'air d'entrer dans les poumons de la jeune femme. L'intensiviste poursuit en expliquant que ceux-ci étaient apparus pendant la nuit. Selon leurs emplacements, en plus d'avoir asphyxié la jeune femme. Ils avaient également empêché le sang d'entrer et de sortir du cerveau, qui avait causé œdème cérébral.

Avant de conclure sa phrase, il fit une pause. Je pouvais voir l'inconfort s'installer sur son visage. Finalement, il mentionne qu'il était certain que le neurologue était pour conclure que la patiente avait une mort cérébrale. L'infirmière entre en même temps dans la chambre et nous annonce que le neurologue avait téléphoné et qui sera présent en début d'après-midi? Vers 13 heures, le neurologue commença à vérifier les trois symptômes cardinaux : le coma ou aucune réponse corporelle, l'absence des réflexes cérébraux et l'apnée.

Coma ou aucune réponse corporelle

Pour ce faire, on administre de la douleur à toutes les extrémités du corps; faire une pression sur le lit des ongles et au-dessus des yeux. S'il n'y a aucune réaction de la part du patient, on peut affirmer que la personne est dans un état comateux.

Absence des réflexes cérébraux

Pour ce faire, nous observons les réflexes des pupilles, du mouvement oculaire, des réponses motrices faciales et les réflexes pharyngaux et trachéaux. Premièrement, pour être capables d'arriver au diagnostic de mort cérébral, les pupilles doivent être fixes, dilatées et ne doivent pas répondre au changement de luminosité. Deuxièmement, les yeux ne doivent pas bouger lorsqu'on injecte de l'eau froide dans les oreilles. Troisièmement, on ne doit pas observer de mouvement facial lorsqu'on touche la cornée des yeux avec un mouchoir et finalement, le patient ne doit pas tousser lorsqu'il est sectionné dans le tube endotrachéale.

Apnée

Pour ce faire, on fait le test d'apnée. Le contrôle de la respiration est situé dans l'hypothalamus. Celui-ci est situé au centre du cerveau. Lorsqu'il n'y a plus de respiration, ceci signifie que l'hypothalamus n'est plus fonctionnel, donc qu'il y a irréversibilité des fonctions cérébrales. On commence le test d'apnée en administrant de l'oxygène au patient via le tube endotrachéale. Ensuite le ventilateur est débranché. Pendant 20 minutes l'équipe multidisciplinaire observe le thorax du patient pour percevoir un mouvement thoracique. S'il n'y a aucun mouvement thoracique et que le dioxyde de carbone (CO₂) dans le sang augmente plus que 60 mmHg ou plus de 20 mmHg du CO₂ initiaux, le test d'apnée est considéré comme étant positif.

Les trois symptômes cardinaux étaient présents, la jeune femme de 25 ans fut diagnostiquée de mort cérébrale. Étant donné que mon quart de travail terminait à 15 heures, et que j'étais sur appel jusqu'à 7 heures le lundi matin, une infirmière m'avertit que la rencontre avec la famille était pour se produire à 17 heures et qu'il était fort probable qu'ils allaient me demander de débrancher le ventilateur. La famille était convoquée à la salle de conférence à 17 heures pour que le professionnel médical leur donne les résultats des tests. Nous allions également les informer qu'il fallait débrancher le ventilateur, car aucune activité cérébrale n'était perçue.

À 21 heures, j'entends la sonnerie de mon téléphone cellulaire, sur l'afficheur, l'hôpital. On me dit que je peux prendre mon temps, mais que les membres de la famille sont tous présents et qu'on m'attend pour éteindre le ventilateur qui garde la jeune femme de 25 ans en vie. À mon arrivée, la mère de la patiente tient la main de sa fille, la sœur est placée près de la tête où elle

caresse les cheveux de la patiente. Le père et le frère sont au pied du lit et n'osent pas me regarder. Après avoir pris une grande inspiration, je regarde la famille et je leur fais signe que le moment est venu. Lorsque je retire le tube de la bouche de la patiente et j'éteins le ventilateur, la sœur de celle-ci lui caresse encore les cheveux. Je l'entends dire doucement qu'elle l'aimait tellement, qu'elle lui souhaite de la paix, et elle lui promet qu'elle trouverait la personne qui lui avait fait ceci; justice était pour être rendue. Silence total dans la chambre, soudainement, on entend le père soupirer et quitte la chambre en larme. Sa mère commence à crier et à demander pourquoi. Pourquoi son bébé? Pourquoi sa fille? Pourquoi l'avait-il torturé au point de l'étrangler? Pourquoi? Qu'est-ce qu'elle lui avait fait? Soudainement, c'est au tour du frère de s'éloigner. Le rythme cardiaque ralentit jusqu'à ce que le moniteur indique l'arrêt complet. L'intensiviste prend son stéthoscope, il écoute le cœur de la patiente. Il dit doucement, l'heure de la mort: 22h15. Je regarde autour de moi, tout le monde présent incluant la famille, le personnel médical ainsi que le personnel policier pleurait à chaudes larmes la fin d'une vie écourtée par la jalousie.

Critères légaux

D'un autre côté, après le cas Quinlan, les professionnels de la santé sont capables d'effectuer légalement une extubation en sachant que le patient va mourir, grâce à la distinction entre l'euthanasie active et passive. Le terme euthanasie vient du grec qui signifie la « bonne mort ». Cependant, il est utilisé aujourd'hui pour définir une décision médicale d'administrer ou d'omettre un traitement qui cause la mort (Parks, J. et Wike, V., 2010 : 671). La différence entre l'euthanasie passive et active est également caractérisée comme étant la différence entre commettre un meurtre et laisser mourir. L'euthanasie active est lorsqu'un médecin administre une dose létale de médicament causant la mort tandis que l'euthanasie passive est lorsque la décision médicale est entreprise pour que le traitement donné ne vienne pas prolonger la vie

(Parks, J. et Wike, V., 2010 : 671). L'euthanasie active n'est pas permise au Canada. Cependant, l'euthanasie passive est acceptée et pratiquée en milieu hospitalier. Afin que ceci soit possible, le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement doit être entamé, et ce, par un acteur humain non silencieux qui est en interaction directe ou indirecte avec le patient mourant et le ventilateur. Étant donné que nous avons été capables d'accomplir des entrevues qu'avec les membres de la famille qui étaient impliqués dans le processus décisionnel, le prochain chapitre portera sur cet acteur.

Pour conclure, pour que le processus afin de retirer le ventilateur à titre de traitement se produise, le patient mourant doit être dans un état particulier. En effet, il doit être dans un état où les professionnels médicaux interprètent sa condition, grâce au savoir institutionnel médical, comme ayant une nécessité de commencer la ventilation mécanique, à savoir, commencer l'interaction entre le ventilateur et le patient mourant. De plus, d'un côté légal, le patient mourant doit consentir à cette interaction, ou ne doit pas avoir donné à priori l'indication qu'il refusait l'interaction à l'aide de directives avancées. Le patient doit également, être dans un état médical où la mort est imminente. De plus, si le patient meurt³⁸ ce réseau n'est pas formé. Donc, le patient mourant a un certain pouvoir de modifier les interactions. Il peut donc être considéré comme étant un médiateur dans le réseau qui doit se former lorsque la décision de retirer le ventilateur à titre de traitement afin de le laisser mourir doit être prise.

³⁸ Physiologique et clinique

Chapitre 6 – La famille

*Seigneur, donne-moi la sérénité, d'accepter ce que je ne
peux pas changer, le courage de changer ce que je peux, et
la sagesse de voir la différence.*

(Prière des alcooliques anonymes)

Cette prière m'a beaucoup aidée lorsque mon père est mort parce qu'elle m'a fait réaliser qu'il y avait des circonstances dans la vie qui étaient hors de mon contrôle. Bien que dans ma situation, je n'ai pas eu à prendre de décision par rapport à la mort de mon père, lorsque vient le moment de retirer le ventilateur à titre de traitement, la famille joue un rôle très important, à savoir la famille est un autre médiateur lors de la prise de décision. Le but de ce chapitre est d'explorer les rôles et les responsabilités de la famille du patient mourant, en outre connaître son implication dans le réseau qui se forme afin de prendre la décision de retirer le ventilateur à titre de traitement. Contrairement aux autres acteurs que nous avons présentés jusqu'à présent, nous sommes capables, grâce à nos entretiens, de décrire les possibilités d'action qui dérivent du savoir expérientiel de l'acteur impliqué. De plus, bien que cet acteur soit en lien étroit avec le patient mourant, il vient s'intégrer au réseau à des fins légales et non médicales. Dans ce chapitre, d'une part, nous allons discuter du savoir institutionnel qui vient impliquer cet acteur dans le réseau qui doit se former lorsque la prise de décision de retirer le ventilateur à titre de traitement se produit. Ceci nous permettra de mieux comprendre par la suite les rôles et les responsabilités de cet acteur au travers du processus décisionnel. D'autre part, nous allons discuter du savoir expérientiel, à savoir comment cet acteur a perçu les interactions ainsi que ses responsabilités au travers du processus décisionnel. Ceci nous permettra de mieux comprendre

les conséquences d'être impliqué dans le réseau formé lors du processus décisionnel de retirer le ventilateur à titre de traitement afin de laisser mourir un individu.

Le consentement d'une personne incapable

Bien que la famille ne soit pas la personne qui reçoit le traitement ou qui doit être retirée du traitement, elle devient impliquée dans le réseau de façon légale. Dans le chapitre précédent, nous avons discuté, qu'on ne peut pas administrer un traitement médical sans avoir obtenu un consentement d'une personne capable. Dans le cas où le traitement concerne une personne incapable, le consentement du mandataire spécial est nécessaire (Lois en ligne, 2010 : 10 (1)). Étant donné que le patient est sous sédation ou dans un état comateux lorsqu'un consentement afin de retirer le ventilateur à titre de traitement pour laisser mourir un individu est requis, un autre individu doit inévitablement consentir à sa place. Selon HCCA, paragraphe 20 (1) voici la liste de gens, en ordre d'importance,³⁹ qui peuvent, s'ils le désirent, consentir au nom du patient mourant : le tuteur de la personne incapable, le procureur au soin, le représentant nommé par la Commission en vertu de l'article 33, le conjoint ou le partenaire de l'incapable, un enfant ou le père ou la mère ou une société d'aide à l'enfance ou une autre personne qui a légitimement le droit de donner ou de refuser son consentement à la place du père ou de la mère, le père ou la mère de l'incapable qui n'a qu'un droit de visite, un frère ou une sœur de l'incapable et finalement tout autre parent de l'incapable. Bien que le titre de notre chapitre soit la famille, tous ces gens peuvent être impliqués dans la prise de décision de retirer le ventilateur à titre de traitement, sans nécessairement avoir un lien familial avec la personne concernée. C'est-à-dire qu'un procureur de soin, un tuteur ou un représentant qui a été nommé par la Commission sont des types de lien avec le patient mourant qui ne relève pas nécessairement d'un lien familial.

³⁹ Le tuteur est la personne # 1, le père ou la mère qui n'a pas de droit de visite est #6 donc si le tuteur et le père sont présents, le consentement pour l'incapable sera pris du tuteur avant celle du père.

Cependant, si le patient mourant se retrouve dans une situation où une décision de retirer le ventilateur à titre de traitement se produit, ceux-ci seront impliqués dans le processus décisionnel. En plus de posséder un des liens mentionnés ci-haut, afin que la personne détienne le titre de mandataire spéciale, celle-ci doit être capable à l'égard du traitement, être âgée de plus de 16 ans, une ordonnance du tribunal ou un accord de séparation ne lui interdit pas de visiter l'incapable ou de donner ou de refuser son consentement. De plus, elle doit être disponible et finalement, doit être disposée à assumer la responsabilité de donner ou de refuser son consentement (Loi en ligne, 2010 : 20 (2)). Bien qu'une seule personne mentionnée ait la responsabilité de consentir à retirer le ventilateur à titre de traitement au nom du patient mourant, selon nos entrevues, cette décision est prise de façon collective. En effet, participant A, explique: « La mère de mon ex-épouse était également présente. Il n'a aucune façon que j'aurais pu prendre la décision sans savoir son opinion, mais c'est moi qui étais le procureur de soin, donc c'est moi qui devais légalement signer le consentement. Cependant, sa mère était impliquée au travers de la totalité du processus ». Nous sommes conscients qu'afin d'établir la différence entre les acteurs ainsi que d'établir le rôle et les responsabilités de chacun d'eux, il aurait fallu qu'on questionne séparément tous les gens qui étaient impliqués dans le consentement au nom du patient mourant. Cependant, ceci aurait largement dépassé les limites de cette thèse. Donc, nous avons ici regroupé ces acteurs comme étant un seul acteur. Dans ce chapitre, nous allons discuter de la façon dont cet acteur a pu percevoir son interaction avec le personnel médical, dont le médecin, le thérapeute respiratoire et l'infirmière, ainsi que le patient mourant et le ventilateur.

Réflexivité expérientielle de la famille

Famille-Ventilateur

Ici le lien ne tient qu'à un fil, car bien que la personne aimée ait besoin de cet appareil afin de respirer, souvent les membres de la famille ne comprennent pas exactement tous les rôles du ventilateur et ceux-ci, pour la plupart, ne peuvent pas interpréter les signes que le ventilateur peut donner par rapport au patient mourant. De plus, grâce aux lois du consentement, lors du processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement, c'est la famille qui a la possibilité de rompre le réseau du processus décisionnel. En effet, en signant le formulaire de consentement qui donne leur approbation à l'acte de retirer le ventilateur, le ventilateur est retiré et le patient meurt. En autre mot, la famille prend la responsabilité d'accepter que la mort suivra après avoir retiré ce traitement. Selon nos entretiens, la famille décide de prendre cette responsabilité lorsque d'un côté la mort est inévitable et d'un autre côté lorsque la technologie ne fait que prolonger les souffrances. Ces deux conclusions, selon nos entretiens, peuvent être prises soit par l'interprétation directe que fait la famille du patient mourant ou par l'interprétation que le médecin a faite par rapport au patient mourant.

Famille –patient mourant

Le lien qui est formé ici est un lien de longue durée, car peu importe qui est identifié comme étant la famille, si elle est présente dans le processus décisionnel à ce titre, c'est parce qu'il a connu le patient mourant bien avant que celui-ci soit dans cette situation. Participant, B explique, « Elle était ma mère Thérèse; elle était toujours là pour moi, comme lors de ma crise cardiaque, elle était avec moi à l'hôpital, elle n'a jamais quitté mon chevet ». Ces deux acteurs, le patient mourant et la famille partagent un historique commun, à savoir des mémoires d'un moment autre que les soins intensifs. De plus, pour la plupart, cette nouvelle réalité par rapport à

la condition de santé du patient mourant est arrivée de façon soudaine et imprévue. Participant, C explique: « Elle était malade et les médecins pensaient que c'était une attaque de la vésicule biliaire qu'ils désiraient opérer. Lorsqu'ils l'ont mise sous anesthésie, elle a eu une crise cardiaque massive. Nous savions qu'elle avait un cancer. Cependant, ils ont décidé de commencer le ventilateur en raison d'une crise cardiaque avant qu'elle se fasse opérer. Nous avons été vraiment surpris, car s'il y avait quelque chose qui aurait dû mal tourner c'était pour être le cancer, pas une crise cardiaque ». Suivant le même ordre d'idée le participant A nous explique: « Elle a pris un surdosage d'insuline, une tentative de suicide, qui a finalement fonctionné ». Cela dit, la famille détient un savoir expérientiel d'un vécu partagé, à savoir une connaissance privilégiée du patient mourant qui n'est pas explicable par le biologique. En effet, la famille connaît le comportement, le caractère, à savoir le savoir expérientiel du patient mourant. Selon nos entrevues, c'est par rapport à cette connaissance que la famille vient, en partie, conclure que la mort est inévitable et que la technologie ne fait que prolongée les souffrances. Participant C explique, « S'ils avaient retiré le ventilateur une semaine avant, elle aurait probablement été morte. Il n'y avait rien, rien du tout, afin de déterminer si elle était consciente de ce qui se produisait autour d'elle. Comme nous le disions auparavant, elle aurait été si heureuse de savoir que nous étions venus la voir. Lorsque je lui parlais, elle n'avait aucune réponse, ses lèvres ne se sont jamais déplacées ou ses yeux ne se sont jamais ouverts, ses mains (...) (le participant garde un moment de silence et soupire) rien ». Lorsque ce n'est pas les signes perceptuels qui aident à venir à prendre la décision, c'est la combinaison du savoir institutionnel et des vœux, que le patient mourant avait indiqués avant l'événement où celui-ci a été intubé. Participant, A explique: « La conversation que nous avons eue était : si jamais on était dans une situation où il n'y a plus rien là-dedans, s'il arrivait une situation où il n'y avait aucun espoir ou

signe qu'il y avait encore une activité cérébrale, alors aucune technologie médicale ne devrait être utilisée. Cependant, chaque situation doit être évaluée de façon indépendante. Parfois, il y a des situations où quelqu'un peut être sur un ventilateur et peut s'en sortir. Cette situation s'est produite, avec le père de ma femme. On a commencé la ventilation mécanique en espérant qu'il pourrait éventuellement soutenir sa propre respiration en le gardant sur la technologie un nombre de temps suffisamment long pour lui permettre de récupérer et de voir l'amélioration dans sa condition de santé. Cependant, avec mon ex-femme, c'était différent, elle a dit à un moment donné, si elle était un légume, si elle ne reconnaissait pas moi, ou les enfants, alors elle ne voulait pas être gardée en vie artificiellement par des machines ». De plus, celui-ci explique « Quand je repense aujourd'hui, je lui demandais de m'indiquer, en déplaçant son bras, si elle était encore présente et qu'elle se battait pour rester en vie. La question est maintenant, était-ce simplement un mouvement involontaire qui arrivait en corrélation avec le temps où je posais la question ou était-ce peut-être un spasme musculaire ou une contraction que j'ai pris comme un signe. Est-ce que ceci a du sens? Notre désir était pour qu'elle se rétablisse et revienne ce qu'elle était avant. Vous espérez de tout votre cœur qu'elle est un de ces miracles qui va revenir et qui va prendre du mieux et qui va s'en sortir, mais vous savez dans votre esprit que ceci ne se produira pas, en raison des informations qu'ils ont fournies à vous. De plus, je réalisais qu'il y avait une différence entre le coma et aucune activité cérébrale. Cependant, parfois il y avait encore ces mouvements involontaires au moment où on lui demandât de donner un signe; d'une façon, dans cette situation, on interprète ces mouvements involontaires comme on le désire. En fait on voit ce qu'on désire voir. J'ai discuté avec sa mère après la situation, puis elle faisait la même chose et voyait la même chose. Je dois avouer que ceci nous a fait paniquer et même ébranler un peu. » Cependant, même si l'inévitabilité de la mort et la technologie ne font que prolonger les

souffrances, lorsque le ventilateur fut initié, nos participants ont tous répondu qu'ils croyaient et qu'ils avaient l'espoir que le patient s'en sorte, qu'il allait prendre du mieux. Par contre, nos participants ont tous répondu également que cette possibilité fut anéantie lorsqu'ils ont discuté avec le médecin ou un professionnel de la santé.

Famille – personnel médical

C'est le médecin qui a annoncé à nos participants que la condition du patient mourant n'était pas pour s'améliorer. Participant, A nous explique, « Il y avait beaucoup de médecins, mais c'était le neurologue de l'hôpital qui nous a dit qu'il n'y avait plus d'activité cérébrale. Il a expliqué qu'il n'y avait aucune activité cérébrale et que le pronostic à long terme est qu'elle sera dans une institution de longue durée. Elle aura besoin de soins extraordinaires afin de la maintenir en vie. Finalement, ce qui la tuera éventuellement sera une infection. De sorte que ceci pourrait prendre jusqu'à 15 ou 20 ans, car elle était très jeune à l'époque. Pendant ces années, elle n'était pas pour reconnaître ni moi, ni les enfants et elle ne serait pas consciente de son environnement ». Il est important de noter ici que le professionnel de la santé qui donne cette information doit absolument être le médecin. Participant, A nous explique: « J'aurais questionné beaucoup plus les informations si celles-ci étaient venues d'un professionnel médical moindre que le médecin, non pas parce qu'ils auraient eu tort, c'est juste que je me serais questionné par rapport à quel test médical ceux-ci ce sont-ils basés afin d'en arriver à cette conclusion et quelle légitimité ceux-ci ont-ils pour en arriver à cette conclusion? Mais quand le neurologue a déclaré qu'il n'y avait aucune activité cérébrale, je ne sentais pas le besoin d'en entendre plus, ceci me suffisait pour me convaincre, je n'ai pas besoin de connaître tous les tests qui ont été faits pour le déterminer. Si le médecin a dit que c'était le cas, j'assume que les tests ont été faits, et qu'il a la légitimité de les interpréter ». De plus, participant, C explique, « Je ne pense pas que j'aurais été

contente du tout. La situation aurait été pire, parce que je m'attendais à ce qu'on nous garde informés en tout temps, donc si l'infirmière ou un professionnel autre que le médecin nous avait informés que notre fille était pour mourir, alors ils n'auraient pas satisfait à nos attentes ». Selon les participants, c'était le médecin (et il se devait d'être le médecin, car des conséquences importunes pouvaient survenir), qui leur annonçait que de retirer le ventilateur à titre de traitement était une option qui s'avérait être la meilleure, étant donné la situation. Lorsque le moment de retirer le ventilateur était venu, les participants semblaient être moins stricts et moins certains de la personne qui avait posé l'action de débrancher le ventilateur. D'un côté, on a cru que c'était le médecin qui avait fait l'action de retirer cette technologie, et d'un autre côté, on a cru que c'était une infirmière, alors que comme mention dans le chapitre quatre, toute action qui se fait par rapport au ventilateur est faite par un thérapeute respiratoire⁴⁰. Nos participants étaient tous présents lorsqu'on a fait l'action de retirer le ventilateur. En somme, chacun de ces deux acteurs a des responsabilités différentes envers le patient mourant, mais ceux-ci doivent venir en interaction afin de prendre une décision qui concerne le patient mourant. Comme nous l'avons mentionné plus haut, le savoir que détient la famille par rapport au patient mourant est différent du savoir que les professionnels détiennent par rapport à celui-ci. Donc, ceci peut parfois occasionner certaines difficultés, à savoir incompréhensions, et ce, des deux côtés. Selon nos entrevues et nos observations, nous avons remarqué deux formes d'incompréhension : la langue et le raisonnement.

Une incompréhension au niveau de la langue se produit quand un professionnel utilise des mots que la famille ne comprend pas et inversement, la famille peut utiliser des mots que les

⁴⁰ Bien que certains pourraient argumenter que le thérapeute respiratoire est un titre qui peut-être méconnu par la famille, cependant, nous, voulons rappeler ici que tous nos participants connaissaient cette discipline, car il savait que je pratiquais ce métier depuis 2001.

professionnels de la santé ne comprennent pas. Ceci peut devenir une source d'anxiété et de la frustration, car ils ne comprennent pas la situation dans laquelle se retrouve le patient mourant. Par exemple, participant, B explique: « Ils ont essayé de nous expliquer certaines choses, mais la plupart du temps ils utilisent des mots qu'on ne connaissait pas ». D'un autre côté, une incompréhension au niveau du raisonnement peut se produire lorsqu'une décision est prise et que le professionnel de la santé ne comprend pas la logique de cette décision. En voici un exemple.

En pratique- Vignette 5

7 heures le matin, j'entre au travail. À mon arrivée au département, mes collègues m'offrent leurs sympathies et me posent des questions concernant l'événement de la mort de mon père. C'était la première journée que je retournais travailler depuis que j'avais reçu l'appel de ma mère m'indiquant de venir à la maison d'un ton alarmant. Au départ, je savais que quelque chose s'était produit et maintenant je comprends qu'elle était en choc, car elle venait de découvrir mon père, mort. Ceci s'était produit une semaine passée. Exactement sept jours après cet appel, j'expliquais le déroulement des événements à des collègues de travail avant de commencer notre quart de travail. J'avais encore certaines difficultés à parler de certains éléments, car ils me faisaient pleurer, et quand je commençais, j'avais de la difficulté à m'arrêter. Après une trentaine de minutes, la discussion qui portait sur la mort de mon père arrêta, et nous avons commencé à nous séparer les tâches pour la journée. Mes collègues m'ont laissé choisir l'unité que je désirais avoir en charge cette journée. Étant donné que les soins intensifs étaient occupés, j'ai pris cette unité. Je voulais prendre une unité occupée, de cette façon j'étais pour être capable de penser à autre chose qu'aux funérailles de mon père. Mon collègue commence le rapport. Nous arrivons à la troisième patiente quand il m'explique que celle-ci est une femme de 76 ans. Elle vivait dans une maison de retraite depuis six ans. Histoire d'Alzheimer, de diabète, et d'insuffisance cardiaque. Un employé de la maison de retraite l'a trouvée inconsciente dans

son lit puis a appelé l'ambulance. On l'a intubé à son arrivée il y a cinq jours. Depuis, on a fait un CT de la tête qui indique des dommages sévères. La famille a été avertie de la condition de celle-ci. Cependant, ils ne veulent pas retirer le ventilateur à titre de traitement afin de laisser mourir la femme de 76 ans avant qu'un de ses garçons revienne de Suisse dans quelque jour. Donc, mon collègue m'explique qu'il n'y aura rien à faire pendant la journée avec cette patiente, et qu'en fait nous faisons que ventiler un cadavre. Il poursuit à donner le rapport des autres patients et je me rendis aux soins intensifs pour faire ma première tournée.

À mon arrivée, plusieurs infirmières m'offrent leurs sympathies. Par la suite je commence à faire la vérification de mes patients, de leur dossier ainsi que du ventilateur. Lorsque je suis arrivée au chevet de la troisième patiente, la femme de 76 ans, l'infirmière me demande si j'avais entendu l'historique de cette patiente. Je fais signe que oui et je poursuis mes vérifications. Celle-ci s'installe à mes côtés et me chuchote qu'elle n'est vraiment pas d'accord qu'on soit obligé de ventiler un cadavre, que la patiente devrait être extubée puis que le fils a juste à voir sa mère morte, que d'une façon ou d'une autre celle-ci était déjà morte. Habituellement, j'aurais été de la même opinion, cependant, je me suis soudainement rappelé l'image de mon père. Son corps allongé dans le lit, la peau froide. Lui dire au revoir, en sachant qu'il ne m'avait pas entendue. Qu'est-ce que j'aurais donné pour avoir un minimum d'espoir qu'il m'avait entendu? J'avais les larmes aux yeux, puis j'ai répondu bêtement à l'infirmière que de voir des signes de vie nous donne l'espoir que la personne aimée est encore présente. Ça nous donne l'espoir que la personne nous a entendus. À cet instant j'ai quitté les soins intensifs, car les larmes étaient trop difficiles à retenir.

Bien qu'on n'ait pas demandé directement à la famille pourquoi ils avaient fait ce choix et que cette situation illustre une interaction entre deux professionnels de la santé, nous l'avons

utilisé ici parce qu'elle illustre bien qu'il y a un manque de compréhension entre le choix de la famille et l'infirmière. Bien souvent ces deux formes d'incompréhension sont gérées de façon interne. Par exemple, participant, B explique: « A un moment, ils parlaient d'hypoxémie et nous ne savions pas ce que cela signifiait donc nous avons regardé dans le dictionnaire médical et c'est le dictionnaire qui nous a informés de ce que c'était » ou bien l'opinion est seulement partagée avec un autre personnel médical qui pourrait avoir une opinion similaire, comme ce fut le cas avec l'infirmière mentionnée plus tôt. Cependant, dans d'autres situations, les incompréhensions peuvent être poursuivies à un autre niveau, comme dans le cas du prologue où on m'a accusée de vouloir tuer l'individu. À ce moment, tous les acteurs du réseau deviennent impliqués à essayer de résoudre l'incompréhension par rapport à la question de retirer ou non le ventilateur, puis ce processus devient une négociation entre les acteurs à savoir quelle est la réalité, étant donné que chacun perçoit des vérités différentes.

Pour conclure, nous avons expliqué dans ce chapitre que la famille était liée ou incorporée dans le réseau parce qu'elle devient la voix qui remplace celle du patient mourant par rapport au consentement au traitement. Étant donné que la famille est un acteur humain qui possède un savoir expérientiel accessible, à l'aide d'entrevues semi-dirigées, nous avons pu obtenir des informations par rapport à la façon dont les membres de la famille ont vécu le processus de retirer le ventilateur à titre de traitement. Grâce à l'information recueillie, la famille donne son consentement lorsque celle-ci est d'un côté convaincue que le savoir institutionnel médical par rapport à la condition du patient mourant indique l'inévitabilité de la mort. De plus, ceux-ci doivent coordonner avec l'interprétation qu'elle fait de la condition du patient mourant lui-même. En autre mot, la famille doit avoir conclu grâce à son interprétation de la condition médicale du patient que celui-ci va mourir, que cette condition est irréversible et que la

technologie utilisée à ce moment ne fait que prolonger une circonstance qui sera inévitable. Ceci doit être confirmé par le savoir institutionnel médical. Participant, A explique, « elle n'avait pas vraiment un avenir, et il n'y avait plus de qualité de vie pour elle. Les enfants étaient déjà mal à l'aise d'aller à l'hôpital pour la voir dans cet état et encore moins d'avoir, à s'asseoir dans un établissement de soins de longue durée pour les 10 à 15 prochaines années. Qu'est-ce qui était pour être gagné? Il n'y avait pas la qualité de vie, il n'y avait pas d'interaction intellectuelle. Je ne voudrais pas vivre de cette façon, et elle a dit qu'elle ne voulait pas vivre de cette façon non plus. Donc, il était assez facile à partir de cette perspective de prendre la décision ». Bien que la famille doive donner son consentement, reste à savoir, autres que le savoir institutionnel médical, comment les professionnels de la santé viennent qu'à aborder le sujet de retirer le ventilateur afin de laisser mourir.

Conclusion

É : Mais c'est exactement mon problème : pour terminer. Je dois finir ce doctorat. Je n'ai seulement que huit autres mois. Vous dites toujours « donner plus de descriptions », mais c'est comme Freud et ses remèdes : l'analyse ne finit jamais. Quand pensez-vous arrêter? Mes acteurs ne sont partout et nulle part! Où dois-je aller? Qu'est-ce une description complète?

P : Maintenant je pense que vous avez une bonne question parce que celle-ci est pratique. Comme je dis toujours : une bonne thèse est une thèse qui est terminée. Cependant, il y a une autre façon de finir qu'« ajouter une explication » ou « le mettre dans un cadre ».

É : Dis-moi donc.

P : Vous vous arrêtez quand vous avez écrit 50, 000 mot ou tout simplement quand vous avez satisfait aux exigences.

(Latour, 2005:148)⁴¹

Je crois que j'ai beaucoup en commun avec cet étudiant. Cependant, au moment où je rédige cette conclusion, il ne me reste qu'une semaine avant de devoir remettre cette thèse, afin que je puisse entamer mon doctorat. Ceci dit, je ne veux pas que vous pensiez que j'arrête ici, simplement parce que j'ai satisfait au nombre de pages qui étaient requises. J'arrête ici parce que j'ai atteint la limite des données qui m'étaient disponibles. En effet, nous sommes conscients des limites et des biais de cette étude et de toute étude d'ailleurs. D'une part, nous aurions eu besoin d'une quantité plus élevée d'entrevues afin de mieux valider les résultats que nous avons ici présentés. D'autre part, il serait nécessaire que les observations soient faites dans le cadre particulier de la recherche, car certains éléments, par exemple les signes particuliers qu'un patient mourant pourrait faire lors de la visite d'un membre de la famille, auraient pu être importants et nous donner plus d'information. Cependant, tracer le social est une tâche infinie et ces premiers pas ont grandement servi à établir la nécessité de produire une étude de plus grande

⁴¹ Traduction libre

envergure portant sur ce sujet. Nonobstant les biais, notre recherche nous a permis d'atteindre nos objectifs de recherche et de répondre à nos questions de recherche. En effet, en analysant le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement, nous avons été capables, également de décrire comment on arrivait à prendre une décision de laisser une personne mourir. En suivant la perspective de la théorie des acteurs en réseau, nous avons été capables de répondre à ces questions de recherche en mettant en lumière le rôle et les responsabilités des acteurs ainsi que les circonstances qui furent nécessaires afin que le processus décisionnel se concrétise. J'aimerais souligner ici encore que cette thèse de maîtrise est le premier jet, à savoir une introduction. Bien qu'on soit capable d'apporter des conclusions intéressantes, nous sommes conscients que celles-ci, à ce moment, peuvent également être considérées comme étant des hypothèses, car la recherche est elle-même *en-train-de-se-faire*.

Discussion

Circonstance

Pour que le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement se concrétise, une séquence d'événement doit le précéder. En effet, bien que cet événement soit vécu de façon régulière en milieu hospitalier, la séquence des événements est importante afin que le processus décisionnel ait lieu. Avant d'indiquer la séquence spécifique du processus décisionnel, affectant l'événement même, nous allons d'abord discuter des circonstances générales qui ont façonné la possibilité que le réseau du processus décisionnel existe.

De façon générale, nous avons discuté dans le chapitre un, que le processus décisionnel était ancré dans un contexte historique particulier. Bien que la discussion de Philippe Ariès et de Michel Foucault nous informe particulièrement des transformations historiques qui furent nécessaires afin que la mort soit considérée comme étant un sujet tabou, ceci nous informe

également comment l'événement de la mort est devenu institutionnalisé et médicalisé. Certes, sans ceci, l'invention et l'utilisation du ventilateur auraient sûrement été bien différentes. Dans le chapitre trois, nous expliquons l'histoire de l'invention du ventilateur. Effectivement, c'est grâce à l'apparition de cet appareil médical que le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur existe. De plus, au chapitre cinq, nous avons discuté du cas de Karen Ann Quinlan. Également, sans cet événement, du côté légal, la possibilité de retirer le ventilateur afin de laisser mourir un individu, n'aurait pas été une possibilité d'action. Bien que nous sommes conscients qu'il y a eu plusieurs autres circonstances historiques qui ont été nécessaires afin que le processus décisionnel devienne une possibilité d'action, nous avons ici énuméré celles, qui selon nous étaient les plus importantes. Nous sommes d'accord qu'une recherche plus profonde serait nécessaire afin de pouvoir soulever une plus grande quantité de circonstances historiques qui pourraient nous éclairer de façon plus précise par rapport au processus. Pour cette thèse de maîtrise, nous avons considéré plus nécessaire de porter attention aux circonstances, à savoir aux possibilités d'action du processus même.

La séquence à savoir les circonstances qui sont nécessaires afin que le processus se produise est résumée comme suit. En premier lieu, c'est le savoir biomédical qui interprète les signes et symptômes du patient mourant, afin de décider quand celui-ci nécessitera une intubation⁴². Cette procédure se produit seulement lorsque le médecin traitant donne une ordonnance médicale de le faire. Un autre professionnel de la santé a la possibilité de donner des suggestions, ou mettre en évidence certaines données obtenues afin que le médecin vienne à la conclusion qu'il est nécessaire d'intuber le patient mourant. Par contre, c'est le médecin traitant qui prend la décision sans appel. Une fois celle-ci obtenue, les possibilités sont retournées au

⁴² On désire faire un rappel ici qu'on doit intuber un patient afin de pouvoir prendre la décision de retirer le ventilateur à titre de traitement, car sans l'intubation, le patient meurt sans qu'aucune décision ne soit nécessaire.

patient mourant. En effet, afin que les professionnels intubent le patient mourant, celui-ci doit avoir donné son consentement par rapport à la procédure. L'exception à cette règle est lorsque le patient mourant est dans un état d'urgence et que la famille n'est pas disponible. À ce moment, les professionnels doivent agir de façon à donner le traitement. Lorsque le patient mourant est incapable de donner son consentement, cette responsabilité est remise à une personne autre qu'on identifie comme étant la famille.

Une fois le patient mourant intubé, c'est encore le savoir biomédical qui identifie que la mort est inévitable et que le ventilateur devrait être retiré. À ce moment, le processus afin de retirer le ventilateur à titre de traitement afin de laisser mourir un individu est mis en oeuvre. Habituellement, ceci est fait par un professionnel de la santé. Malheureusement, nous n'avons pas suffisamment de données afin de savoir quel professionnel de la santé initie ce processus. Mais, selon nos données, ce doit être le médecin traitant qui doit exprimer à la famille que la condition du patient mourant indique une mort imminente. Cette information ne sera pas bien reçue si un autre professionnel de la santé exprime ceci à la famille⁴³. Par la suite, c'est à la famille que revient la décision sans appel de retirer le ventilateur à titre de traitement. Participant A, avoue : « J'ai pris la décision, mais celle-ci s'est prise basée sur les informations que le personnel médical m'a données. Dans un sens, certains pourraient emporter l'argument que c'est vraiment le personnel médical qui a pris la décision ». Par contre, bien que la décision soit prise à partir des informations du savoir institutionnel biomédical, si la famille ne consent pas à retirer le ventilateur à titre de traitement, le ventilateur n'est pas retiré, démontré dans le cas Rasouli situé dans l'introduction de ce texte. Donc, une signature d'un membre désigné sur un formulaire de

⁴³ Donc, si on retourne au prologue, ceci pourrait être une raison pour laquelle j'ai été accusée de meurtrière par la famille. Ici, il se devait d'être le médecin et moi, la thérapeute respiratoire, l'ai fait. Donc même si professionnellement je n'avais rien à me reprocher, j'ai commis une erreur sociale, à savoir, dépassé les limites qui sont socialement jointes à mon rôle de thérapeute respiratoire.

consentement est nécessaire afin de retirer le ventilateur pour qu'éventuellement le patient meure.

Bien que la séquence des événements se produise exactement de cette façon, il est important de mentionner ici que le temps qui sépare ces événements peut varier énormément. En effet, pour certaines personnes la mort se produit quelques minutes après avoir retiré le ventilateur. Chez d'autres personnes, ceci peut se produire huit à neuf jours après l'événement. La séquence des événements vient répondre de façon directe à notre question spécifique de recherche qui est comment se déroule le processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement pour laisser un patient mourir. Par contre, afin de répondre à la deuxième partie de notre questionnaire qui est d'identifier les personnes impliquées ainsi que d'identifier de quelle façon ces personnes est impliquées dans le réseau, nous allons reprendre chacun des acteurs mentionnés dans cette thèse et identifier précisément leurs rôles et leurs responsabilités à travers le processus.

Le rôle et responsabilité des acteurs impliqués dans le processus décisionnel

Au travers la description de la séquence des événements, le rôle et les responsabilités des acteurs sont mentionnés, cependant afin de nous assurer que le lecteur a bien compris, nous allons ici les mentionner de façon implicite. Pour cette recherche, nous avons eu l'occasion de rencontrer que trois acteurs dont nous allons présenter les rôles et les responsabilités de ceux-ci. Grâce à nos trois acteurs, nous avons été capables d'identifier d'autres acteurs qui sont tout aussi importants, par contre nous ne pouvons pas implicitement décrire leurs rôles et leurs responsabilités afin d'établir la façon exacte qu'ils sont impliqués dans le réseau du processus décisionnel. Cependant, ceci nous donne des pistes futures intéressantes.

Le ventilateur

Le ventilateur joue un rôle très important dans le processus décisionnel. En effet, le ventilateur maintient le patient mourant en vie. Sans son utilisation, le patient mourant serait sûrement déjà mort⁴⁴. En jouant ce rôle, le ventilateur est responsable pour la formation du réseau. Certes, sans son utilisation, c'est un tout autre réseau qui se forme et les possibilités d'action des autres acteurs changent complètement. De plus, le ventilateur a la responsabilité d'avertir les professionnels de la santé lorsqu'il y a un changement dans la condition respiratoire du patient mourant. Ceci est fait au travers des alarmes ainsi qu'au travers des informations qui seront interprétées par la suite par les professionnels de la santé.

Le patient mourant

Le patient mourant est le seul acteur ou le rôle est explicite dans le titre de l'acteur. C'est-à-dire, que cet acteur a le rôle d'être une personne dans un état médical qui approche la mort. Bien qu'on puisse penser qu'il ne détient aucune responsabilité, à l'aide de cette recherche, nous avons découvert que le patient mourant a la responsabilité de ne pas mourir avant le débranchement du ventilateur. Si celui-ci meurt avant que le ventilateur soit retiré, le réseau du processus décisionnel se brise et c'est un autre réseau qui se forme à sa place.

La famille

Le rôle de la famille commence lorsque le patient mourant n'est plus apte à prendre des décisions par rapport à sa propre santé. Donc, le rôle de la famille est de remplacer la voix du patient mourant. En d'autres mots, la famille a le rôle de consentir pour le patient mourant. Cependant, à cause de la séquence des événements, qui se produit dans l'ordre où on donne un consentement, la technologie est retirée puis la personne meurt, la famille peut se sentir

⁴⁴ Nous basons ceci sur les faits scientifiques

responsable d'avoir causé la mort. Participant A, explique: « Selon moi, la raison pour laquelle le processus de décision d'interrompre le support de la technologie était si difficile est que c'est le genre de décision qui ne détient pas de confirmation. En autre mot, au travers de la vie, nous devons prendre des décisions qui peuvent être très difficiles à faire. Cependant, même si celles-ci sont difficiles et que parfois, elles viennent blesser des gens qui nous entourent, on finit toujours par avoir une confirmation, dans un moment ou un autre, qui viennent valider notre choix, c'est-à-dire qu'on a pris la bonne décision. La situation ici est différente, il n'y a jamais de confirmation pour valider que le bon choix ait été fait. La famille est prise, pour le restant de sa vie, à avoir le doute que peut-être le patient aurait pu survivre et s'en sortir. Je me sens comme si j'avais joué à Dieu! Je crois que ce genre de décision n'est pas naturel et ne devrait jamais être pris. Ce genre de décision devrait être laissée à une puissance supérieure et je suppose que vivre maintenant dans le doute est le prix à payer pour vouloir jouer ce rôle ». Donc, consentir à retirer le ventilateur à titre de traitement peut-être perçu comme avoir la responsabilité de causer la mort et ceci est exprimé au travers le doute que la famille peut ressentir après avoir donné le consentement. Selon notre recherche, l'ampleur du sentiment de doute est proportionnelle à la façon dont la famille est convaincue que la mort aurait eu lieu, nonobstant leur choix. En effet, dans le cas du participant C « je pense que ma fille était déjà morte avant même d'avoir enlevé le ventilateur ». Ce participant avoue que la décision a été difficile, mais n'exprime aucun doute. Par contre, dans le cas du participant A, comme mentionné dans le chapitre 5, sa femme démontrait encore des signes perceptuels de vie, et pourtant il avoue qu'il vit encore avec le doute, même après sept ans. Finalement, dans le cas Rasouli, ou dans le cas de la dame de 92 ans dans le prologue, la famille est convaincue qu'ils sont vivants. Donc, le doute d'avoir causé la

mort est tellement intense qu'ils refusent de retirer le ventilateur à titre de traitement, car ce geste les tiendrait responsables d'avoir délibérément tué la personne aimée.

En plus de ces trois acteurs, nous avons identifié que plusieurs autres personnes prenaient part au processus décisionnel afin de retirer le ventilateur à titre de traitement pour laisser mourir une personne. En effet, nous avons rencontré également le thérapeute respiratoire, le médecin, l'infirmière. De plus, nous avons pu identifier que certains acteurs se greffent au réseau du processus décisionnel seulement lors de circonstance particulière. Par exemple, le policier apparaît seulement lorsqu'il s'agit d'un meurtre, la Cour suprême apparaît seulement lorsqu'il y a un désaccord extrême entre la famille et les professionnels médicaux concernant la décision de retirer le ventilateur.

Pour conclure, bien que nous ayons été capables d'atteindre nos objectifs de recherche, nous avons réalisé que ce processus est d'une complexité énorme. En effet, afin d'obtenir des conclusions plus définitives ou plutôt d'être capables de suivre plus de traces, d'assemblages et de relations, nous devons absolument obtenir plus d'information au niveau des professionnels de la santé. De plus, le cas Rasouli nous indique que le réseau qui se forme afin de retirer le ventilateur à titre de traitement peut assurément s'étendre à un point tel que la Cour suprême est impliquée. C'est-à-dire que le réseau peut s'agrandir et que les acteurs peuvent être beaucoup plus nombreux qu'on l'imaginait au départ. Cependant, ceci démontre la nécessité de poursuivre la recherche afin de mieux comprendre les implications de ce processus. Donc, je propose qu'on termine la thèse de maîtrise ici, puis que vous lisiez la suite de cette analyse lors du dépôt de ma thèse de doctorat.

Bibliographie

- Abel, E. K. (2011). In the Last Stages of Irremediable Disease: American Hospitals and Dying Patients before World War II. *Bulletin of the History of Medicine*, 85(1), 29-56.
- Adorjan, M. C. (2011). Emotions Contest and reflexivity in the news: examining discourse on youth crime in Canada. *Journal of Contemporary Ethnography*, 40(2), 168-198.
- 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.
- Apostolakos, M. J. (2005). Weaning from mechanical ventilation. In P. Papadakos, & J. Szalados, *Critical care: the requisites in anesthesiology* (pp. 190-194). Philadelphia: Mosby, Inc.
- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris: Éditions du Seuil.
- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris: Éditions du Seuil.
- Bernard, R. (2006). *Research methods in anthropology: Qualitative and Quantitative Approaches*. Lanham: AltaMira Press.
- Blanchet, A., & alia. (1987). *Les techniques d'enquête en sciences sociales. Observer, interviewer, questionner*. Bordas: Dunod.
- Bloch, M., & Parry, J. P. (1982). *Death and the Regeneration of Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- 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. (1986a). 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). Basingstoke, England: Macmillan Press.
- Chopin, C. (2010). L'histoire de la ventilation mécanique; des machines et des hommes. *L'hinalo*, 27(1), 26-32.
- Connelly, R. (1998). Death with Dignity: Fifty Years of Soul-Searching. *Journal of Religion and Health*, 37(3), pp. 195-213.
- Cooper, R. M. (2007). Extubation and Changing Endotracheal Tubes. In C. A. Hagberg, *Benumof's Airway Management: Principales and Practice* (pp. 1146-1180). Philadelphia: Mosby Inc.

- Deslauriers, J.-P., & Kérésit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. In J. Poupart, & alia, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologique* (pp. 100-140). Montréal: Gaëtan Morin.
- Eliott, J., & Olver, I. (2008). Choosing Between Life and Death: Patient and family perceptions of the decision not to resuscitate the terminall ill cancer patien. *Bioethics*, 22(3), pp. 179-189.
- Fabian, J. (1973). How Others Die: Reflections o the Anthropology of Death. In A. Mack, *Death in American Experience* (pp. 177-201). New York: Schocken.
- Fairclough, N. (1992). Michel Foucault and the Analysis of Discourse. In *Discourse and Social Change* (pp. 37-61). Cambridge: Pelity Press.
- Fassin, D. (2000). Entre politiques du vivant et politiques de la vie; pour une anthropologie de la santé. *Anthropologie et Sociétés*, 24(1), 95-116.
- Fassin, D. (2005). Le sens de la santé. In F. Saillant, & S. Genest, *Anthropologie médicale. Ancrage locaux, défis globaux* (pp. 383-400). Québec: PUL.
- Fassin, D. (2006). L'empreinte du passé. In *Quand les corps se souviennent* (pp. 202-270). Paris: La Découverte.
- Foucault, M. (1976). Droit de mort et pouvoir sur la vie. In M. Foucault, *Histoire de la sexualité 1 : La volonté de savoir*. Saint-Amand: Gallimard.
- Foucault, M. (1980). *The History of Sexuality, vol 1. An Intruduction*. New York: Vintage.
- Franklin, S., & Lock, M. (2003). *Remaking Life and Death*. Santa Fe: School of American Research Press.
- Frazer, J. (1890). *The Golden ough: A study in Comparative Religion*. London.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine.
- Greer, D. M., Varelas, P. N., Do, S. H., & Wijdicks, E. F. (2008). Variability of Brain Death Determination Guidelines in Leading U.S. Neurologic Institution. *Neurology*, 70, 284-289.
- Haraway, D. (1991). *Simians, Cyborgs, aand Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.
- Hasan, A. (2010). *Understanding Mechanical Ventilation: A Practical Handbook (2nd Edition)*. London: Springer London.
- Hertz, R. (1960 (1907)). *Death and the Right Hand*. Glencoe: Free Press.

- Kaufman, S. R. (2000). In the Shadow of "Death with Dignity": Medicine and Cultural Quadaries of the Vegetative State. *American Anthropologist*, 102(1), 69-83.
- Kaufman, S. R. (2005). *...And a Time to Die*. New York: A Lisa Drew Book/Scribner.
- Kaufman, S. R., & Morgan, L. M. (2005). The Anthropology of the Beginings and Ends of Life. *The Annual Review of Anthropology*, 34, 317-341.
- King Mullen, C. (2002). *Nursing, Technology and Knowing the Patient*. Dissertation submitted to the faculty of the University of North Carolina in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy in the school of nursing, Chapel Hill.
- Klinenberg, E. (2002). *Heat Wave: A Social Autopsy of Disaster in Chicago*. Chicago: University Chicago Press.
- Knauff, B. M. (2006). Anthropology in the middle. *Anthropological Theory*, 6(4), 407-430.
- Kovacs, G., & Law, A. J. (2007). *Emergency Airway Management*. Blacklick: McGraw-Hill Professional Publishing.
- Kübler-Ross, E. (1975). *La mort; dernière étape de croissance*. Montreal: Québec /Amérique.
- Lamb, D. (1978). Diagnosing Death. *Philosophy and Public Affairs*, 7(2), 144-153.
- Laplante, J. (2004). *Pouvoir de guérir; médecines autochtones et humanitaires*. Saint-Nicolas: Les Presses de l'Université Laval.
- Lash, S. (2003). Reflexivity as Non-linearity. *Theory, Culture and Society*, 20(2), 49-57.
- 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). Ouvrir la boîte noire de Pandore. In *La science en action. Introduction à la sociologie des sciences* (pp. 1-20). Paris: La Découverte.
- Latour, B. (1991). *Nous n'avons jamais été modernes. Essai d'anthropologie symétrique*. Paris: Édition La Découverte.
- Latour, B. (1996). *Aramis or the Love of Technology*. Cambridge: Havard University Press.
- Latour, B. (1999). *Pandora's Hope*. London: Havard University Press.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the Social*. New York: Oxford University Press.
- 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., & Hassard, J. (1999). *Actor Network Theory and after*. Oxford: Blackwell.
- Lens, V. (2011). *Advance Directive*. Retrieved 07 20, 2011, from Encyclopedia of Death and Dying: <http://www.deathreference.com/A-Bi/Advance-Directives.html>
- Lock, M. (1996). Death in Technological Time: Locating the End of Meaningful Life. *Medical Anthropology Quarterly*, 10(4), 575-600.
- 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.
- Lois en ligne*. (2010, 06 1). Retrieved 07 26, 2011, from Service Ontario: http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/french/elaws_statutes_96h02_f.htm#s18s4
- Lumrix.net. (n.d.). *Actor-network theory*. Retrieved April 18, 2010, from http://www.lumrix.net/medical/sociology/actor-network_theory.html
- Malinowski, B. (1970). *Une théorie scientifique de la culture*. Paris: François Maspero.
- Maynard, R. J. (2006). Controlling Death. *Medical Anthropology Quarterly*, 20(2), 212-234.
- Mesman, J. (2005). The Origins of Prognostic Differences: A Topography of Experience and Expectation in a Neonatal Intensive Care Unit. *Qualitative Sociology*, 28(1), 49-65.
- Mol, A. M. (2002). Cutting surgeons, walking patients Some complexities involvend in comparing. In A. M. Mol, & J. Law, *Complexities, Social studies of knowledge practices* (pp. 218-257). Durham: Duke University Press.
- Parks, J. A., & Wike, V. S. (2010). Issues at End of Life. In *Bioethics; in a Changing World* (pp. 668-755). New Jersey: Pearson Education, Inc.
- Pelchat, Y. (2003). *L'obsession de la différence; Récit d'une biotechnologie*. Saint -Nicolas: Les Press de l'Université de Laval.
- Practice parameters for determining brain death in adult (summery repport. (1995). Report of the Quality Standards Subbcommettee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 45, 1012-1014.
- Practice parameters for determining brain death in adult (summery repport. (1995). Report of the Quality Standards Subbcommettee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 45, 1012-1014.

- 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/>
- Robben, A. (2004). *Death, Mourning, and Burial: A Cross-Cultural Reader*. Massachusetts: Blackwell Publishing.
- Rodger, K., Moore, S. A., & Newsome, D. (2009). Wildlife Tourism, Science and Actor Network Theory. *Annals of Tourism Research*, 36(4), pp. 645-666.
- Saillant, F., & Genest, S. (2005). *Athropologie médical; Ancrage locaux, défis globaux*. Saint-Nicolas: Les press de l'Université de Laval.
- Sidky, H. (2004). *Perspectives on Culture; A critical introduction to Theory in Cultural Anthropology*. Upper Saddle River: Pearson/Prentice Hall.
- Sismondo, S. (1996). *Science without myth: On constructions, reality, and social knowledge*. New York: State University of New York Press.
- Spradley, J. P., & McCurdy, D. W. (1980). *Athropology, the cultural perspective*. New York: Wiley.
- Statistique Canada*. (n.d.). Retrieved 07 11, 2010, from Canada:
<http://www40.statcan.ca/l01/cst01/health26-eng.htm> visité le 11 juillet 2010
- St-Hilaire, C. (1996). La production d'un sujet-femme adapté au développement. Le cas de la recherche féministe aux Philippines. *Anthropologie et Sociétés*, 20(1), 81-102.
- Van Gennep, A., Vizedom, M., & Caffee, G. L. (2004). *The Rites of Passages* (This ed. of this translation originally published: 1977 ed.). London and New York: Routledge.
- Veatch, R. M. (1993). The Impending Collapse of the Whole-Brain Definition of Death. *The Hastings Center Report*, 23(4), 18-24.
- Wetherell, M., Taylor, S., & Yates, S. J. (2001). *Discourse as data: A guide for Analysis*. London: Sage Publications.
- Wikan, U. (1995). The self in a World of Urgency and Necessity. *Ethos*, 23(2), 259-285.
- Williams, C., & Wheeler, D. (2009). Criteria for ICU admission and severity of illness scoring. *Surgery*, 27(5), 201-206.
- Wolfson, A. (1998). Killing off the dying? *Public Interest*, 50-70.

Annexe 1 – Figures



Figure 1 : Image d'un ventilateur : appareil utilisé pour prendre en charge la respiration d'un individu



Figure 2 : Démonstration de l'intubation endotrachéal : insertion d'un tube dans les voies respiratoire d'un individu pour avoir la possibilité de respirer mécaniquement celui-ci par l'entremise d'un ventilateur



Figure 3 : Image d'une trachéostomie: tube qui est inséré directement dans la trachée.

Annexe 2 – Guide d’entretien

Interview Guide

This is a guide only, depending on the flow of the conversation with participant, questions can be asked in a different order. We can decide to omit some questions in the case that participant does not appear emotionally stable enough to answer the question properly or if we judge the question will cause participant to become emotionally unstable.

Introductory questions

How long has it been since your family member has passed away? (Family)

What was your relationship with this loved one? (Family)

Can you describe to me the events that led your loved one being treated with a ventilator?
(Family)

The process of discontinuing the ventilator

Who told you that your loved one had no chance of survival?

Do you think it would make a difference in your reaction if it would have been a different person who told you the news? What if it would have been another health care professional?

Can you explain to me what you understood from the conversation you had with this health care professional?

Was there different health care professionals involved in that discussion?

Were you in the room when the ventilator was disconnected? If yes, do you remember the person who performed the action of discontinuing the ventilator?

Was there any concern after you made the decision?

Was the staff available to you when you had questions and concerns regarding the situation?

What made you decide that removing the ventilator was the best decision to make?

Was your loved one extubated? If yes, how long did it take before this person actually passed away?

Who do you think makes the final decision of extubating the patient?

Conclusion question

What is your personal belief about death, what do you think happens after we die?

What is your belief about euthanasia?

Do you see discontinuing the ventilator as a form of euthanasia? Why?

Do you have any regret about your decision?

Annexe 3 – Formulaire de consentement



Université d'Ottawa
Faculté des sciences sociales
Sociologie et anthropologie

University of Ottawa
Faculty of Social Sciences
Sociology and Anthropology

55 Laurier E. (8101), Ottawa, ON K1N 6N5
Tél. | Tel.: 613-562-5720 Téléc. | Fax: 613-562-5906

Consent Form Family Member

Between life and death: decision making processes for discontinuing life support

Louise Chartrand (researcher)

Julie Laplante (supervisor)

University of Ottawa, Faculty of Social Sciences, Department of Sociology and Anthropology

I, _____ (*name of participant*), am invited to participate in the research conducted by Louise Chartrand, Masters student in the Department of Sociology and Anthropology at the University of Ottawa, on the process of discontinuing life support in the instances where death is imminent. This study is under the supervision of Professor Julie Laplante. The specific goals of this research are to identify the actors and their roles in the decision making process of discontinuing the ventilator to allow a person to die. The general goal of this research is to identify power relations that exist during the decision process and to identify the consequences of having to make this decision.

My participation will consist essentially of attending one interview session, which will last approximately one hour. During this time I will be asked to share my experiences and insights with the researcher in regards to the discontinuation of life support in the instances where death is imminent. The session has been scheduled for _____ (*date and time of sessions*). I understand that the contents of this interview will be used only for research purposes and that my confidentiality will be respected. All information provided to the researcher will remain strictly confidential and only the supervisor and the researcher will have access to the information. If I consent to the interview being audio-taped, it is with the understanding that the contents will only be used for research purposes and in respect of confidentiality. All tapes will be destroyed following a period of ten years.

I understand that since this activity deals with very personal information, it may induce emotional reactions, which may, at times, be difficult. Participants who are suffering from the trauma of losing a loved one or by having to discontinue the ventilator on an individual may experience heightened anxiety by speaking about it in detail. Participants who are beginning to come to terms with their experiences of having to choose between life and death are being asked to reopen old wounds. I have received assurance from the researcher that every effort will be made to minimize these occurrences and that the information shared during the interview will remain strictly confidential. I may refuse to answer any question, and at any sign of discomfort, the researcher will halt the interview.

My participation in this research will help understand the process of decision making in discontinuing life support to allow an individual to die. I am free to withdraw from the project at any time, before or during

an interview, and can refuse to participate and refuse to answer questions at any time during the interview.

I have received assurance from the researcher that the information I share will remain strictly confidential. Anonymity will be assured in the following manner: all names and identifying characteristics will be omitted from interview transcripts and future publications, and will be replaced with a pseudonym. Tape recordings of interviews and other data collected will be kept in a secure manner. The data will be stored in a locked place in the office of the researcher. Only the supervisor and the researcher will have access to the data and it will be conserved for a period of ten years.

If I have any questions about the study or if I feel I require professional help following the interview I may either contact the researcher, her supervisor or directly seek help at the two locations below:

The address and phone number were deleted in this version due to national library norms of confidentiality

There are two copies of the consent form, one of which is mine to keep.

I consent to the interview being audio-taped _____

I do not consent to the interview being audio-taped _____

Participant's signature: _____ (*Signature*) Date: (*Date*)

Researcher's signature: _____ (*Signature*) Date: (*Date*)