

Université de Montréal

La transition du curatif aux soins de fin de vie en néonatalogie:  
une ethnographie de la prise de décision chez les soignants

par  
Geneviève Dorval

Département d'anthropologie, Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de  
Maître ès sciences (M. Sc.)  
en anthropologie

Mars 2016

© Geneviève Dorval, 2016

Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

La transition du curatif aux soins de fin de vie en néonatalogie:  
une ethnographie de la prise de décision chez les soignants

Présenté par :

Geneviève Dorval

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Guy Lanoue : président-rapporteur  
Sylvie Fortin : directrice de recherche  
Antoine Payot : codirecteur de recherche  
Pierre Minn : membre du jury

Mémoire accepté :

Juin 2016

## RÉSUMÉ

Ce mémoire de maîtrise en anthropologie est le résultat d'une recherche de terrain menée au service de néonatalogie du CHU Sainte-Justine et ayant pour objectif de documenter les pratiques décisionnelles entourant l'arrêt des traitements curatifs chez les patients. La fin de vie de ces patients est traversée par des enjeux de nature éthique, socioculturelle et professionnelle. Par le biais d'observations prolongées et d'entretiens menés auprès de soignants de ce service, ces fins de vie se sont révélées tissées d'incertitude et propices aux divergences d'opinions. Loin d'être distribuées de manière arbitraire, ces divergences se dessinent souvent en fonction des corps de métiers. Elles ont donc été étudiées en relation avec l'organisation du travail en néonatalogie pour saisir l'influence qu'exerce cette dernière sur la formation des valeurs et des postures morales des soignants. Les rapports qu'entretiennent les professionnels avec l'incertitude, ainsi que le partage (ou non) de la prise de décision au sein de l'équipe soignante se rattachent à ces postures morales et dévoilent des dynamiques sociales et organisationnelles à l'œuvre dans ce service hospitalier. En dernier lieu, le travail en néonatalogie fut observé à la loupe des dimensions *cure* et *care* des soins de santé. Depuis cette optique, la fin de vie apparaît comme une occasion de prise en charge qui reconnaît la singularité et l'humanité des soignants comme des soignés.

**Mots clés :** anthropologie médicale, ethnographie hospitalière, néonatalogie, fin de vie, arrêt de traitements curatifs, éthique, prise de décision, rapports interprofessionnels, incertitude, *cure* et *care*.

## ABSTRACT

This master's thesis in anthropology is the result of fieldwork conducted in the neonatal intensive care unit of the CHU Sainte-Justine. It aims to document the decision-making practices regarding the withdrawal of life-sustaining interventions. The patients' end-of-life treatment decisions are underpinned by ethical, socio-cultural, and professional issues. Through extended observations and interviews with caregivers from this service, these situations have proven to be riddled with uncertainty and characterized by differences of opinion. Far from being randomly distributed, these differences are generally divided along the lines of the medical and nursing professions. This study therefore concentrates on the organization of work in neonatology to better understand its influence on the formation of values and moral stances. The healthcare professionals' relationship with uncertainty, as well as the choice to share or not the decision-making process within the healthcare team, are connected to these moral positions and reveal social and organizational dynamics at work within this hospital department. Finally, work in neonatology is observed through the lens of the cure and care dimensions of healthcare. From this perspective, end-of-life situations appear as an opportunity to offer care while recognizing the singularity and humanity of both caregivers and care receivers.

**Keywords** : medical anthropology, hospital ethnography, neonatology, end of life, withdrawal of life-sustaining interventions, ethics, decision-making, interprofessional relations, uncertainty, cure and care.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>RÉSUMÉ .....</b>	<b>3</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>4</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES.....</b>	<b>V</b>
<b>LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS .....</b>	<b>VII</b>
<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>VIII</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE ET CADRES THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE .....</b>	<b>4</b>
1.1 Problématique.....	4
1.2 Objectifs de la recherche .....	7
1.3 Cadre théorique .....	8
1.4 Démarche méthodologique .....	10
<b>CHAPITRE 2 : L'ARRÊT DES TRAITEMENTS CURATIFS: ÉTAT DE LA SITUATION .....</b>	<b>17</b>
2.1 Recension des écrits .....	17
2.2 Portrait de la néonatalogie à Sainte-Justine et de ses patients .....	31
2.3 Quelques définitions.....	35
2.4 Une perspective anthropologique : .....	38
<b>CHAPITRE 3 : DES ANTAGONISMES MORAUX .....</b>	<b>40</b>
3.1 Divergences d'opinions au sein de l'équipe soignante .....	40
3.2 Des éthiques .....	49
3.2.1 L'influence de l'organisation du travail .....	50
3.2.2 L'éthique au quotidien.....	54
<b>CHAPITRE 4 : INCERTITUDE ET PARTAGE DE LA DÉCISION .....</b>	<b>58</b>
4.1 L'incertitude .....	58
4.1.1 Le rapport à l'incertitude .....	62

4.2 Le partage de la décision.....	69
4.2.1 La construction de la prise de décision.....	69
4.2.2 Inclusion, exclusion.....	72
<b>CHAPITRE 5 : CARE, CURE ET FIN DE VIE.....</b>	<b>83</b>
5.1 Expressions du care et cure en néonatalogie.....	83
5.1.1 Expressions du <i>care</i> .....	85
5.1.2 Expression du <i>cure</i> .....	88
5.1.3 Réflexions sur le <i>cure</i> et le <i>care</i> .....	90
5.2 La déshumanisation des soignants.....	92
5.2 L'effet des soins de fin de vie.....	97
5.3 La bonne mort.....	99
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>103</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>107</b>

## **LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS**

CHU	Centre hospitalier universitaire
HAIV	Hyperalimentation intraveineuse
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
IPSN	Infirmières praticiennes spécialisées en néonatalogie

## REMERCIEMENTS

Je souhaite d'abord remercier toutes les personnes qui ont accepté de participer de près ou de loin à la recherche ayant conduit à ce mémoire de maîtrise. Je suis profondément reconnaissante du temps qui m'a été accordé et des renseignements que m'ont confiés de nombreux médecins, infirmières et infirmiers auxiliaires, clinicien.ne.s et praticien.ne.s, inhalothérapeutes, psychologues, travailleuses sociales et autres intervenants. Je souhaite souligner en particulier l'appui et les conseils de Martin Reichherzer, chef d'unité du service de néonatalogie, et Suzanne Plante, consultante de l'unité d'éthique clinique du CHU Sainte-Justine.

Je tiens à remercier ma directrice de recherche, Sylvie Fortin, pour sa présence inspirante, son soutien indéfectible et ses précieux conseils. Je remercie également mon codirecteur, Antoine Payot, sans qui cette recherche n'aurait pas été possible. Je me sais privilégiée d'avoir bénéficié d'une équipe de supervision aussi chevronnée, complémentaire et à l'écoute de mes questionnements.

Je souhaite également exprimer ma gratitude à mes collègues d'étude Gabrielle Tanguay et Sabrina Guessoum, pour leurs encouragements et pour avoir partagé avec moi les joies et les tourments de la vie étudiante. Enfin, c'est avant tout à la présence et au soutien inestimable de ma famille et mes amis proches que je dois d'avoir achevé ce mémoire de maîtrise. Un merci particulier à Jérôme pour son écoute et sa patience.

## INTRODUCTION

*Perplexity is the beginning of knowledge.*  
-Khalil Gibran

Au cours de l'année 2010, trois membres de ma famille sont décédés à quelques mois d'intervalle. Les circonstances de ces pertes étaient très variées. Selon l'âge des personnes et les causes des décès, ces événements ont pris pour ma famille et moi des sens différents. La fin de vie s'est présentée comme une période émotionnellement chargée. Toutefois, en dépit de son issue tragique, j'ai constaté qu'elle pouvait se dérouler plus ou moins sereinement. Au même moment, à l'échelle de la société québécoise, la prolifération de cas litigieux sur le suicide assisté, puis l'adoption par l'Assemblée nationale du Québec à l'été 2014 du *Projet de loi 52 : Loi concernant les soins de fin de vie*, ont révélé un profond questionnement sociétal sur les soins de fin de vie et les valeurs et principes qui s'y attachent : l'autonomie, le respect de la vie, la dignité et la responsabilité médicale, notamment. De ces contextes personnel et social a émergé chez moi un intérêt pour la fin de vie et les enjeux éthiques qui y sont rattachés.

Au cours de mon approfondissement du sujet, il m'est apparu que certains contextes se prêtaient particulièrement bien à l'étude des pratiques, des valeurs, des structures et des enjeux qui entourent la fin de vie. À ce titre, mon attention fut portée vers le service de néonatalogie du CHU Sainte-Justine, à Montréal, qui offre des soins et services spécialisés et surspécialisés aux nouveau-nés ayant des problèmes de santé. Ce milieu s'est avéré à la fois riche de contenu anthropologique et particulièrement ouvert à ma démarche. Je me suis retrouvée dans un monde qui m'était *a priori* inconnu de par son langage et ses normes. Une fois l'étrangeté de la nouveauté passée, le service prit rapidement des traits familiers et s'avéra être, à bien des égards, un microcosme de la société montréalaise. Je me suis retrouvée à faire de l'anthropologie « *at home* » avec la même fascination que si j'avais été sur un lointain continent.

Ce mémoire<sup>1</sup> vise à documenter le vécu des professionnels de la santé œuvrant en néonatalogie, plus particulièrement en contexte de prise de décision pour des patients ayant un pronostic sombre. Le premier chapitre introduit la problématique ayant servi de toile de fond à mon cheminement. J'y présente également les objectifs de la recherche et les cadres théorique et méthodologique. Je m'intéresse particulièrement aux aspects socioculturels et professionnels de la prise de décision du point de vue des soignants, tout en gardant en tête les différentes normes morales et les contraintes organisationnelles qui façonnent les rapports entre soignants.

Le second chapitre dresse un portrait non exhaustif de la prise de décision dans le cadre biomédical. Des écrits issus de l'anthropologie et la sociologie, mais aussi de l'histoire, la philosophie, les sciences infirmières, la biomédecine et la psychologie sont mis à contribution afin de renseigner mon analyse des thèmes centraux de ce mémoire : l'épistémologie de la biomédecine, l'humanisme, la prise de décision, le nouveau-né, la qualité de vie, l'incertitude, le vécu des soignants et les dimensions *cure* et *care* de la prise en charge. La contribution particulière de l'anthropologie, passée et attendue, est soulignée en fin de chapitre.

Le troisième chapitre introduit les résultats issus de la collecte et l'analyse de données. Il y est question de l'hétérogénéité des équipes soignantes, notamment quant à leurs opinions sur les objectifs de soins des jeunes patients. Bien que tous ne s'entendent pas sur la poursuite ou l'arrêt des soins de support, tous croient défendre le meilleur intérêt de leurs patients. Ces observations de l'éthique en acte ouvrent la porte à une interprétation en profondeur qui relie les points de vue des soignants d'une part avec leurs valeurs et perceptions, et d'autre part avec leurs positions et leurs rôles professionnels respectifs auprès des patients et des autres soignants.

Le quatrième chapitre traite de l'incertitude, une composante inévitable de la prise de décision et plus généralement de la pratique clinique surspécialisée. J'y présente d'abord les rapports qu'entretiennent les soignants avec l'incertitude, notamment selon les différents corps de

---

<sup>1</sup> Ce mémoire de maîtrise s'inscrit dans un projet de recherche anthropologique plus large, portant sur l'éthique et la prise de décision médicale pour les patients au pronostic sombre dans diverses unités de soins, mené entre autres par les directeurs de ce mémoire, Sylvie Fortin et Antoine Payot (avec les chercheurs et cliniciens J. Le Gall, M. Duval, J.C. Mino, M.F. Vachon, V. Dumez et P. Durivage).

métier. Il y est également question du partage de la prise de décision entre les soignants et entre soignants et parents. En deuxième partie de ce chapitre, je dresse un portrait de la diversité des pratiques décisionnelles en fonction de l'incertitude plus ou moins élevée. Ces constats sont mis en discussion avec les résultats d'une étude très similaire à celle-ci (Anspach 1987, 1997), mais effectuée il y a près de 30 ans aux États-Unis.

Le cinquième et dernier chapitre vise à explorer les concepts de *cure* et *care* (traitement et soin) dans le contexte particulier de la néonatalogie. Les spécificités des différents corps de métier sont une fois de plus mises de l'avant afin de mettre l'accent sur ces deux dimensions de la pratique clinique. En deuxième partie de ce chapitre, la discussion permet de révéler l'étonnant effet qu'exercent les soins de fin de vie sur les rôles des soignants en regard des dimensions *cure* et *care*.

Enfin, une brève conclusion vient achever ce mémoire en soulignant que tous les éléments abordés séparément dans les différents chapitres sont toutefois à comprendre dans une logique d'interrelation et de renforcement mutuel. Quelques pistes de réflexion sont finalement proposées afin d'orienter d'éventuelles recherches futures.

## CHAPITRE 1

### PROBLÉMATIQUE ET CADRES THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE

*Pour connaître la rose, quelqu'un emploie la géométrie  
et un autre emploie le papillon.*

-Paul Claudel

#### 1.1 Problématique

Durant les dernières décennies, dans les pays industrialisés, les progrès des biotechnologies et le perfectionnement des connaissances sur le développement des nouveau-nés ont accru de manière importante les possibilités de maintien de la vie. Ces progrès ont été suivis d'un recul de la mortalité infantile et de la survie d'enfants prématurés et très prématurés (avec des possibilités de prise en charge aussi tôt qu'à 22 ou 23 semaines de grossesse). Ces nouvelles réalités ont profondément transformé les profils des patients qui sont accueillis par les services de néonatalogie et la nature des problèmes médicaux qui les affectent. Paradoxalement, ces possibilités ont aussi eu pour conséquence de générer de nouvelles catégories de patients qui sont à court ou long termes partiellement ou entièrement dépendants des biotechnologies pour leur survie (Larose 2013). Les unités de soins spécialisés se retrouvent en charge de patients nécessitant parfois un support médical important qui soulève des questionnements éthiques. Ces situations jettent une lumière nouvelle sur la légitimité d'intervenir sur les vies des patients, que ce soit pour les prolonger ou les écourter, et provoquent des questions de fond sur le rôle contemporain de la médecine spécialisée dans nos sociétés.

Au service de néonatalogie, la grande majorité des décès des patients fait suite à une décision de limitation ou d'arrêt des soins intensifs ou à visée curative (Payot 2013). Cette pratique fait donc partie du travail des professionnels de soins. En ce sens, ce service hospitalier fait figure d'exception. En comparaison, dans les unités des soins intensifs pédiatriques ou adultes, la majorité des décès survient suite à l'échec des manœuvres de réanimation, tandis que dans les

unités d'oncologie et de maladies chroniques, l'on décède le plus souvent d'un état avancé de la maladie, parfois en cours de traitements curatifs ou palliatifs<sup>2</sup> (Fontana *et al.* 2013).

L'arrêt des traitements curatifs ou des soins de support consiste en l'interruption des interventions visant la guérison ou la survie du patient lorsque l'on juge qu'elles ne lui apportent plus de bénéfices. Les soins sont alors orientés vers une fonction palliative, auquel cas ils visent à accompagner le patient dans un décès sans douleur, dans des circonstances calmes qui favorisent par ailleurs l'expérience de la famille du patient, et dans une certaine mesure, celle des soignants<sup>3</sup> (Alvarez 2013). Cet arrêt de soins curatifs se distingue du suicide assisté ou de l'euthanasie active, qui consiste à provoquer le décès. Lors d'un arrêt des traitements curatifs, la condition non traitée des patients suffit à les faire mourir.

Actuellement en néonatalogie, la mort des patients ne survient presque plus « naturellement », soit en raison de la maladie ou de l'échec de la réanimation. Ces enfants, autrement soutenus, auraient encore pu survivre des mois, peut-être même des années, mais dans des circonstances jugées par parents et soignants comme non souhaitables, voire inacceptables. La néonatalogie est donc l'une des rares spécialités où l'on cesse les soins de support pour des questions de qualité de vie (Payot 2013). Cette décision est longuement réfléchie et se fonde sur de multiples facteurs: la condition médicale et le pronostic, la souffrance du patient, sa qualité de vie actuelle et anticipée, les espoirs de guérison et les risques de complications et de séquelles. Les parents ont également un rôle important à jouer dans l'issue de la décision, car leur intérêt est souvent étroitement lié à celui de leur enfant, et vice-versa. La prise de décision entourant l'arrêt des traitements curatifs constitue l'un des éléments qui génèrent le plus de conflits dans la pratique clinique (Larose 2013). Elle se présente souvent comme un dilemme entre des principes parfois contradictoires, dans les circonstances. Que signifie le meilleur intérêt du patient dans ces situations? Doit-on toujours privilégier la vie? Qui est le mieux placé pour défendre le nouveau-né qui ne peut parler pour lui-même? Cette prise de décision est également la cause de la grande majorité des demandes de consultations éthiques en hôpital

---

<sup>2</sup> Les soins curatifs visent la guérison ou la survie du patient. Les soins palliatifs visent le confort. Ces termes seront discutés plus avant au chapitre 2.

<sup>3</sup> Le terme *soignant* fera référence dans ce mémoire à tout membre de l'équipe de professionnels de néonatalogie, des infirmières aux médecins. Ce choix terminologique ne vise pas à exclure les proches, parfois inclus dans l'appellation afin de reconnaître le travail thérapeutique qu'ils exercent, mais seulement à faire une distinction claire entre eux et les professionnels de santé.

(Doucet 2014). La présence d'une importante incertitude ainsi que des divergences de valeurs peuvent expliquer en partie la teneur corsée de ces délibérations. À partir du moment où l'on *peut* prolonger la vie, toute la difficulté consiste à évaluer si l'on *doit* le faire. Une question de nature médicale devient de l'ordre de la morale.

Le service de néonatalogie se distingue des autres départements hospitaliers sur un autre aspect : il offre à presque tous ses patients un suivi longitudinal et prospectif. Un tel outil de remise en question et d'amélioration des pratiques n'existe actuellement dans aucune autre spécialité médicale, et fait en sorte que les prises en charge sont de plus en plus efficaces et appropriées (Payot 2013). Ce suivi contribue également à changer les perceptions, car il tend à démontrer que le devenir à moyen et long terme des enfants hospitalisés en néonatalogie est bien meilleur que ce qui était anticipé dans les années 1990 et 2000. Néanmoins, il apparaît que les soignants font une évaluation plus pessimiste du devenir et de la qualité de vie de leurs patients que celle qu'en font les parents et les patients eux-mêmes à un âge plus avancé (Saigal *et al.* 1999).

En ce qui concerne l'arrêt des traitements curatifs, les membres de l'équipe soignante de la néonatalogie font preuve d'une grande réflexivité sur leur pratique et sur celle de leurs collègues. La teneur éthique de ces situations est bien connue et se trouve au cœur de nombreuses discussions et débats que les professionnels ont entre eux. Ainsi, contrairement à l'impression qui se dégage du service, l'équipe de soins est loin d'être homogène. Toutefois, les soignants ont tous un sentiment de responsabilité envers les patients, et vivent difficilement les « échecs », que ce soit pour eux les décès des patients, ou au contraire leur survie, mais avec d'importantes limitations physiques. La biomédecine est souvent pointée du doigt (par les soignants eux-mêmes comme par le grand public) comme responsable de la survie d'enfants handicapés (Payot 2013), alors que l'on oublie souvent qu'il y a toujours une maladie à la source des soins, et que la majorité des hospitalisations ont une issue heureuse. Cependant, pour les besoins de ce travail de recherche, les cas qui seront au cœur de l'étude et auxquels il sera souvent fait référence sont ceux des patients qui ont un pronostic moins heureux.

La fin de vie, même lorsqu'elle survient en milieu hospitalier, n'est pas que le territoire du savoir biomédical. Les savoirs profanes, mais aussi les valeurs, affects, perceptions et croyances des soignants et des familles sont directement sollicités. La mort devient un évènement polysémique, partagé entre ses significations biomédicale, affective, psychologique, spirituelle et religieuse.

## **1.2 Objectifs de la recherche**

Ce mémoire pose l'importance de documenter la prise de décision entourant l'arrêt ou la poursuite des traitements curatifs, une pratique courante en milieu clinique néonatal, mais qui pose néanmoins problème à bon nombre de soignants. Effectivement, médecins comme infirmières considèrent souvent ces situations délicates, épineuses ou même pénibles, mais souvent pour des raisons différentes (Paillet 2007).

Au cours de cette recherche, plusieurs questions ont guidé mon parcours : comment décide-t-on de l'arrêt ou de la poursuite des traitements curatifs en néonatalogie? Qui participe à la délibération? Comment les soignants de la néonatalogie vivent-ils ces situations? Qu'est-ce que cette prise de décision et les désaccords qui y sont liés révèlent des dynamiques entre soignants et entre parents et soignants?

L'objectif principal de cette recherche est donc de documenter et comprendre la manière dont les équipes de soins en néonatalogie vivent et négocient la prise de décision d'arrêt ou de poursuite des traitements curatifs. Cet objectif se décompose en plusieurs sous-objectifs : 1) saisir le sens associé à la poursuite ou l'arrêt des traitements curatifs chez les soignants, 2) identifier les éléments (sociaux, relationnels, professionnels) qui causent des difficultés entre soignants et entre soignants et familles lors de la prise de décision et 3) interpréter les processus décisionnels dans le cadre plus large de l'organisation du travail hospitalier avec ses différents corps de métier.

Une attention particulière est portée aux différents rôles professionnels des intervenants au sein de l'équipe de néonatalogie (infirmières et infirmiers auxiliaires et clinicien.ne.s de jour, de soir ou de nuit, inhalothérapeutes<sup>4</sup>, infirmier.e.s praticien.ne.s<sup>5</sup> spécialisé.e.s en

---

<sup>4</sup> Professionnel de la santé ayant une expertise en soins du système cardio-respiratoire.

néonatalogie, résidents<sup>6</sup>, fellows<sup>7</sup> et néonatalogistes<sup>8</sup>) ainsi qu'aux dynamiques relationnelles qui s'instaurent entre eux et avec les patients et leurs familles. J'ai ainsi cherché à comprendre l'importance de la profession dans la manière dont les soignants vivent et décident l'éventualité d'un arrêt des traitements à visée curative.

### 1.3 Cadre théorique

Le cadre théorique de ce mémoire est tributaire de plusieurs influences. Ma réflexion se situe d'abord dans la tradition de l'anthropologie médicale, qui cherche à soumettre la biomédecine et l'hôpital, au même titre que tous les systèmes de connaissance, à une lecture contextualisée, critique et plurielle. Au sein de cette mouvance, il fut notamment démontré que la clinique, loin d'être un espace neutre et objectif, est en fait un miroir (Fortin 2013) ou un microcosme de la société (Zaman 2013) où se reflètent et s'actualisent les représentations, les valeurs et les perceptions dominantes dans la société plus large. J'adopte également une posture critique, de par mon ambition de produire une réflexion contextualisée et portant notamment sur les rapports de pouvoir et les inégalités entre les acteurs et entre les différents systèmes de normes et de connaissances en jeu sur le terrain de recherche. L'anthropologie critique est sceptique quant aux « microethnographies » qui soustraient les sujets d'étude aux contextes matériels et sociaux qui structurent les situations et posent des limites à la liberté d'action des individus (Gordon *et al.* 2007 : 30).

Mon cadre théorique est largement inspiré par le courant de l'interactionnisme symbolique issu de l'école de Chicago. Comme l'explique David Le Breton sur la conception interactionniste de l'individu, « Doté d'une capacité réflexive, il [l'individu] est libre de ses décisions dans un contexte qui n'est pas sans l'influencer » (2004 : 47). Ainsi, les soignants sont appréhendés comme des acteurs pourvus de libre arbitre et en relation réciproque avec

---

<sup>5</sup> Les infirmières praticiennes spécialisées (IPSN) sont avant tout des infirmières avec quelques années de pratique, ayant par la suite réalisé une maîtrise spécialisée. Le titre de praticiennes leur permet de poser des actes délégués médicaux (prescriptions, ajustements des plans de traitement, prescriptions d'examen, analyse des résultats d'examen, etc.).

<sup>6</sup> Les résidents sont des étudiants ayant complété leur doctorat en médecine. La résidence est une formation d'une durée de 2 à 6 ans, selon le milieu de pratique et la spécialité choisie.

<sup>7</sup> Les fellows sont des médecins ayant leur droit de pratique qui effectuent une formation complémentaire afin de se spécialiser dans un champ médical pointu (ici, la néonatalogie). Le fellowship peut être d'une durée d'un ou deux ans.

<sup>8</sup> Médecin spécialiste en néonatalogie.

leurs contextes professionnel et social, eux-mêmes changeants. Ce libre arbitre n'occulte pas le poids ni l'influence des structures, et s'exprime notamment dans le *sens* que les acteurs donnent aux réalités qu'ils rencontrent. Face à ces structures, les individus se soumettent, négocient ou résistent.

Ma réflexion trouve écho également dans les études de la science et des technologies (*Science and Technology Studies*), qui depuis les années 1960, s'efforcent de déconstruire la science et la biomédecine, entre autres, et de situer les savoirs dans leur contexte d'émergence (Bourdieu 2001; Latour 2001; Pickering 1992). Ce mouvement questionne notamment l'autorité des experts et étudie l'articulation des sciences avec le reste de la société. En m'en inspirant, j'ai tâché de mettre en lumière les conditions sociales et historiques qui ont donné naissance à la biomédecine et la pratique clinique en néonatalogie.

Ce mémoire puise enfin dans la sociologie et l'anthropologie de la morale. Les plus influentes études sociologiques de la morale ont défendu une conception pragmatique et matérialiste de la fabrication des valeurs et des normes. Durkheim (1920) fut le premier à élaborer une véritable théorie de la morale (Massé 2009). Pour lui, le fait moral est avant tout un fait social, car les règles et normes s'imposent aux individus à travers le groupe. Il rompt ainsi avec les conceptions psychologisantes et idéalistes qui donnent l'illusion d'une morale décontextualisée, issue du for intérieur des individus. Les travaux de Marx et Engels (Labriola 1902), à travers une philosophie qui sera plus tard qualifiée de matérialisme dialectique (Lefebvre 1962), et ceux de Weber (1964[1920]) ont également alimenté cette vision de la morale, et plus largement de la création des idées, en les concevant comme inséparables des conditions matérielles et sociales d'existence des individus. Appliquée à cette recherche, une telle conception de la morale dévoile un lien privilégié entre les milieux de pratique des professionnels et la formation des idées qu'ils émettent sur leur profession. L'anthropologie de la morale (Massé 2009) travaille quant à elle à mettre en lumière les usages sociaux et politiques de la morale et des valeurs et à démontrer comment divers systèmes de normes interagissent. Ce courant a également donné lieu à une vision pluraliste de l'éthique en sciences sociales, développée notamment dans les travaux de Bibeau (2000), Bourgeault (2004) et Fortin (2011).

#### 1.4 Démarche méthodologique

La prise de décision d'arrêt ou de poursuite des traitements curatifs a été placée au cœur de ce travail de recherche, car elle se présente à l'anthropologue comme « un lieu d'observation privilégié de l'éthique » (Massé 2009). L'incertitude qui caractérise ces dilemmes en appelle à une pause dans la marche continue de l'unité de soins intensifs. Elle favorise la réflexion de fond chez les soignants, les incite à verbaliser l'implicite et le rend visible à l'observateur. Elle révèle et met en scène des valeurs et dynamiques autrement présentes, mais parfois silencieuses parce que perçues comme « allant de soi ». D'ailleurs, nombreux sont les chercheurs en sciences sociales qui admettent être friands des situations de dilemmes moraux (Humphrey 2008; Kleinman 2006; Zigon 2007) puisqu'elles cristallisent les normes qui guident quotidiennement les choix et les pratiques sociales. D'après une approche similaire, Canguilhem (1966) aborde le monde par ses dysfonctions, et Foucault (1972) étudie l'exception pour comprendre la norme. Pour sa part, Fassin explique :

*[...] j'attache un prix particulier, dans mes enquêtes, à examiner « là où ça fait mal », là où une institution ou bien un groupe se divise et se déchire, non par sadisme intellectuel, mais par choix théorique : dans ces périodes de conflit ou ces interstices de désaccord, une certaine vérité est énoncée qui ne le serait pas autrement. (2009 : 203)*

#### Une ethnographie hospitalière

Cette recherche emprunte une méthode d'enquête qualitative : l'ethnographie. Cette approche traditionnellement utilisée en anthropologie s'est imposée comme la plus à même de rendre compte de la complexité du sujet d'étude, notamment en favorisant le travail à long terme et la construction de relations de confiance entre chercheuse et participants. En se positionnant comme une interprétation de la réalité (Pope et Mays 2007), la méthode qualitative permet de respecter la diversité de sens et d'explications données aux sujets étudiés, ici en l'occurrence l'arrêt ou la poursuite des traitements curatifs par les soignants. Elle se prête particulièrement bien à l'étude des pratiques décisionnelles et de la gestion de l'incertitude médicale par les soignants, qui impliquent à la fois des dimensions relationnelle et structurelle et dont le vécu et l'interprétation varient d'un individu à l'autre.

Durant ma collecte de données, j'ai bénéficié de modèles et d'inspirations issus d'une tradition d'ethnographies hospitalières relativement jeune, mais déjà florissante. Parmi ceux-ci se retrouvent notamment les travaux de Renee R. Anspach (1987, 1997), Marie-Christine Pouchelle (2003), Anne Paillet (2007), Anne Vega (2000), Myra Bluebond-Langner (1980) et Sylvie Fortin (2013a), directrice de ce mémoire. Ces chercheuses ont utilisé des méthodes qualitatives pour rendre compte de la complexité de la pratique en milieu clinique avec toute l'originalité du point de vue des sciences sociales. J'ai tenté de suivre leur exemple en faisant preuve d'une écoute soutenue, en étant sensible aux récurrences et aux schèmes comme aux irrégularités et aux contradictions, en questionnant les choses qui semblent aller d'elles-mêmes, notamment l'autorité médicale, et en négociant ma présence d'anthropologue en devenant dans un environnement biomédical où les sciences sociales sont souvent étrangères et méconnues. À cet effet, j'ai bénéficié du soutien et de l'encadrement de mon codirecteur, le Dr Antoine Payot, sans qui je n'aurais sans doute jamais eu accès à un tel milieu de recherche. La supervision de mon mémoire, partagée entre une anthropologue et un médecin néonatalogiste, a donné une couleur résolument interdisciplinaire à ma démarche et s'est révélée être une combinaison particulièrement fructueuse à l'égard de mon sujet de recherche.

### La collecte de données

La collecte de données aux fins de ce mémoire a été effectuée durant les années 2014 et 2015 au service de néonatalogie du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, à Montréal. L'enquête ethnographique a inclus deux volets complémentaires inspirés de la tradition anthropologique : des observations d'une durée de quatre mois et des entrevues semi-dirigées avec des professionnels de la santé.

Les observations, qui totalisent environ 110 heures, ont ciblé la pratique clinique au quotidien et la manière dont se profilent les situations critiques à travers les activités quotidiennes des soignants, notamment dans les moments clés tels que les changements de quarts de travail, les conversations informelles et les tournées médicales. Les trois quarts de travail des infirmières (jour, soir et nuit) ont été observés. De plus, j'ai assisté régulièrement aux réunions d'équipe hebdomadaires afin de prendre connaissance des discussions des professionnels de soins et des intervenants psychosociaux concernant les cas de patients les plus complexes. Ces

observations au service de néonatalogie ont permis d'étudier les attitudes et les pratiques des soignants ainsi que les échanges qui ont lieu -ou non- entre les soignants.

Les entrevues semi-dirigées ont pris la forme d'entretiens individuels avec neuf membres de l'équipe de soins de la néonatalogie. Ces entretiens ont porté sur la définition de l'arrêt des traitements curatifs, l'opinion qu'en ont les soignants, les éléments qui orientent la prise de décision et la relation entre le soignant et son équipe de travail ainsi qu'avec les familles des patients. Le but des entretiens était de saisir le sens et le champ conceptuel associé à l'incertitude médicale, à l'arrêt de traitement curatif et au décès par les répondants, ainsi que la perception des conditions dans lesquelles il est pratiqué.

Cette recherche aurait été plus complète si j'avais également documenté le point de vue des parents qui vivent l'hospitalisation de leur bébé. Toutefois, cette possibilité a été exclue dès les premiers pas de la recherche, et ce, pour diverses raisons. Principalement, la quantité anticipée de données issues d'une enquête couvrant à la fois les parents et les soignants apparaissait trop volumineuse pour une recherche de mémoire de maîtrise. Par ailleurs, solliciter les parents à ce moment difficile de leur vie aurait certes permis de mieux saisir leurs perspectives quant aux décisions en cours, mais n'était pas essentiel à mon objet à ce stade de connaissance.

#### Les répondants, description de l'échantillon

La population cible de la recherche est composée des membres de l'équipe multidisciplinaire du service de néonatalogie du CHU Sainte-Justine. Durant les observations, j'ai pu rencontrer une grande variété de participants (néonatalogistes, résidents, fellows, infirmières et infirmiers auxiliaires et clinicien.ne.s de jour, de soir et de nuit, infirmier et infirmières praticien.ne.s spécialisé.e.s en néonatalogie, inhalothérapeutes, intervenants psychosociaux et divers consultants et techniciens). Ils ont été rencontrés sur une base informelle, au service de néonatalogie et durant leurs heures de travail.

Les neuf participants aux entrevues semi-dirigées ont été sélectionnés sur des critères de diversité professionnelle. Pour participer aux entrevues, les répondants de l'équipe soignante devaient travailler au service de néonatalogie du CHU Sainte-Justine depuis au moins 3 mois. Trois d'entre eux sont des médecins néonatalogistes, quatre des infirmières cliniciennes (deux

de jour, une de soir, une de nuit), et deux étaient des infirmières praticiennes spécialisées en néonatalogie. Leurs âges se déclinent du début de la vingtaine à la mi-soixantaine. Leur expérience professionnelle va de 2 à 36 ans. Deux d'entre eux étaient des hommes, sept des femmes. Ce débalancement des genres est fidèle à la forte féminisation des métiers dans le champ de la santé, en particulier dans les soins infirmiers, et ne constitue pas en cela un biais de recherche.

### Le recrutement

Le recrutement des répondants pour les entrevues s'est fait de diverses façons. Quatre participants ont été contactés durant les observations sur le service. Les autres furent recrutés selon la méthode « boule de neige » (Pirès 1997). Les premières personnes approchées ont suggéré des noms d'infirmières ou de médecins, qui ont été ensuite recrutés directement. Toutes les demandes d'entrevues ont été adressées par courriel. Seules deux demandes n'ont obtenu aucune réponse. J'ai dû décliner la participation d'un répondant, qui ne pouvait me rencontrer dans un délai raisonnable.

### Considérations éthiques

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine. Toutes les personnes y ayant participé l'ont fait sur une base libre et volontaire, puisqu'ils ont eu le temps de réfléchir à leur participation et ont été informés qu'ils pouvaient en tout temps se retirer de l'étude ou de ne pas aborder des sujets les rendant inconfortables. Les répondants aux entrevues étaient clairement mis au courant du but de la recherche, de mon affiliation et des méthodes utilisées. L'identité de tous les participants est strictement confidentielle. Par conséquent, les prénoms et noms de famille utilisés dans ce mémoire ou toute publication utilisant ces données ont été changés, de même que toute information pouvant permettre l'identification des répondants. Les genres de certaines personnes ont également été changés.

### Analyse des données

L'analyse a véritablement débuté presque simultanément à la collecte de données, d'après la méthode de la théorie ancrée de Glaser et Strauss (1967). Cette méthode inductive consiste à

identifier des catégories analytiques à mesure qu'elles émergent des données récemment collectées. Cette préanalyse nourrit et oriente alors la suite de la collecte des données dans un processus cyclique de co-construction entre la collecte et l'analyse. Ce procédé est pratiquement inévitable en recherche qualitative, puisque le chercheur qui collecte lui-même les données sur son terrain commence à réfléchir dès qu'il entend et qu'il voit (Pope *et al.* 2007) et ajuste ses questions et ses objectifs en fonction de ce qu'il observe.

Suite aux observations, une analyse thématique des données de terrain a été effectuée afin de mettre au point les questions d'entrevues. Les données ont été classées (sans l'aide d'un logiciel de codage) selon des ensembles de thèmes, puis par corps de métier. J'ai alors établi des lignes directrices, des hypothèses et des questions que j'ai par après vérifiées à travers mes neuf entrevues. Une fois les entrevues effectuées et transcrites intégralement, elles ont été ratissées, puis codées lors de nombreux examens systématiques et méthodiques. J'ai acquis une connaissance intime de mes données qui m'a permis de relever les thèmes récurrents, les tendances lourdes, mais aussi l'inhabituel et le contradictoire.

Toutes ces étapes de l'analyse ont été effectuées en tenant compte de la diversité interne de l'équipe soignante, soit le genre, l'âge, la profession au sein de l'équipe, la durée de l'expérience au service de néonatalogie, l'origine ethnique et la confession religieuse afin de permettre une étude plus sensible de l'hétérogénéité des équipes de soins et du lien entre cette hétérogénéité et le rapport des soignants à l'arrêt des soins de support. Par ailleurs, l'approche inductive choisie a permis l'émergence de thèmes et de catégories signifiantes pour les soignants, plutôt que l'imposition d'une interprétation préconçue.

### La posture de l'anthropologue

J'ai été soucieuse d'adopter une posture réflexive durant tout le déroulement du travail de terrain, de la collecte de données à l'analyse de celles-ci. La réflexivité implique dans un premier temps une prise de conscience concernant la démarche scientifique elle-même, soit les conditions dans lesquelles la recherche est effectuée, et l'influence qu'a la présence du chercheur dans le milieu étudié. Dans un second temps, elle implique d'intégrer la personne du chercheur dans l'objet d'étude, en tenant compte de ses biais culturels, sociaux et académiques.

Cette réflexivité contribue à la rigueur et la qualité de la recherche effectuée, mais également à son caractère éthique.

Ne possédant aucune formation en sciences de la santé et n'ayant qu'une expérience limitée des hôpitaux, j'ai d'abord été en position d'apprentissage envers tous mes interlocuteurs. Mon statut d'étudiante, de surcroît en sciences sociales, m'a rendue inoffensive, voire sympathique (Beaud et Weber 2003). Conséquemment, mes répondants ont fait preuve d'une ouverture et d'une honnêteté désarmante. Dans bien des situations, l'anthropologue est en position de pouvoir par rapport à ses sujets. Dans le contexte médical, les rôles se trouvent souvent renversés (Pope 2005) et l'angle d'approche s'apparente au « *studying up* » de Laura Nader (1972), où le regard ethnographique se porte sur ceux qui exercent un certain pouvoir sur d'autres, dont l'anthropologue. « La pratique de l'anthropologie [dans la clinique] devient le site d'une négociation épistémologique et politique dans ces environnements où elle dévie constamment de la norme, par ses objets, ses approches, sa façon de penser et de pratiquer la science. » (Fortin et Dorval 2016)

Dès mon arrivée au service de néonatalogie, les réactions à mon endroit se sont multipliées. Aux yeux d'une infirmière, le fait que je ne sois pas moi-même infirmière m'empêchait irrémédiablement de comprendre leur attachement envers les patients, et ainsi de rendre justice à leur expérience. Outre cette réaction sceptique, j'ai surtout rencontré beaucoup de curiosité, d'intérêt et même de la reconnaissance. Puisque les soignants de la néonatalogie ne sont pas familiers avec l'anthropologie, j'insistais davantage sur mon sujet d'étude que sur ma discipline d'appartenance. Ils étaient alors nombreux à m'associer avec un domaine qu'ils connaissent davantage : l'éthique (comme dans « comité d'éthique », ou « consultante en éthique »). Le plus fréquent de tous les commentaires qui m'ont été adressés fut sans doute que le sujet de ma recherche était pertinent et important. Beaucoup d'infirmières, quelques inhalothérapeutes et une IPSN m'ont remerciée pour mon écoute et de fait, ils en avaient long à dire. Je crains maintenant que les attentes envers mon travail soient élevées : plusieurs infirmières semblent espérer qu'il porte leurs voix où elles ne sont pas entendues habituellement. Plusieurs croient sans doute que ce mémoire débouchera sur une série de recommandations, comme c'est habituellement le cas pour les mémoires issus des disciplines de la santé ou de la bioéthique. Le rôle de l'anthropologue est néanmoins de dévoiler comment

les choses *sont*, et non comment elles *devraient être* (De Vries 2006). Cela n'empêche pas que le travail de description nourrisse celui de la prescription. Dans le milieu très réflexif de la néonatalogie, où les soignants s'interrogent beaucoup sur leurs pratiques, j'ai été confrontée à l'envie de prendre part au débat. J'ai senti que c'est également ce que mes collaborateurs attendaient de moi. La lenteur et la finalité intellectuelle de ma démarche ne peuvent que contraster avec le fourmillement et la fonctionnalité des professions de la santé.

## CHAPITRE 2

### L'ARRÊT DES TRAITEMENTS CURATIFS: ÉTAT DE LA SITUATION

*Science sans conscience n'est que ruine de l'âme.*  
- François Rabelais

Ce chapitre vise à cerner la littérature entourant la prise de décision d'arrêt des traitements curatifs, ainsi qu'à définir les différents termes et concepts qui y sont rattachés. Malgré l'ampleur du sujet lui-même ainsi que de la littérature qui lui a été consacrée, cet exercice a pour but de dresser un portrait, ne serait-ce qu'approximatif, des pratiques décisionnelles et des enjeux qui touchent la vie et la mort.

Cette recension des écrits puise bien évidemment dans l'anthropologie et la sociologie, mais également dans des travaux provenant de la médecine, des sciences infirmières et de la psychologie. Quant à l'exploration du sens de la mort dans la pratique clinique, elle exige un détour vers l'histoire et la philosophie, où elle a été généreusement étudiée. Ce chapitre a également pour but de tenter une « dénaturalisation » de la biomédecine et la prise de décision afin de comprendre que ces façons de faire de vont pas « de soi », et qu'elles ont des contextes d'émergence significatifs pour leur compréhension. Ce choix est inspiré par Beaud et Weber (2003 : 36) :

*La voie royale [de la dénaturalisation du sujet] est le détour par l'histoire, par la genèse des institutions et des normes; elle démontre avec force que toutes les choses du monde social ont une histoire, que rien n'est « comme ça », « de toute éternité ».*

Suite à la recension des écrits, la section suivante est consacrée à un portrait de la néonatalogie à Sainte-Justine et de ses patients. Ensuite, les termes centraux de ce mémoire sont définis brièvement. Enfin, la contribution particulière de la perspective anthropologique vient clore ce chapitre.

#### 2.1 Recension des écrits

##### Épistémologie de la biomédecine : une relation étroite avec la mort

La médecine moderne entretient depuis son émergence une relation particulière avec la mort, car la dissection des cadavres à partir du XVIIe siècle a été une pratique décisive dans ses

avancées, mettant finalement au grand jour les mystères de l'anatomie humaine et permettant l'ouverture du regard médical (Foucault 2012[1963]). L'autopsie est devenue avec le temps un outil d'apprentissage fondamental de la médecine occidentale (Fox 1988; Liebow 1956). Ce regard dont parle Foucault, que le médecin pose sur le patient directement ou par l'intermédiaire de biotechnologies, constitue un élément important de la pratique clinique contemporaine. À cet effet, la plupart des avancées biotechnologiques visent à montrer ce qui ne peut être vu (Clermont 2013).

Au plan philosophique, la mort prend en quelque sorte le visage de la dysfonction ultime à laquelle s'oppose la médecine pour donner sens à sa pratique, pour construire sa conception de la vie et de la maladie et pour définir sa mission d'intervention. Foucault va plus loin et explique ainsi l'importance de la mort dans l'élaboration d'une définition de nous-mêmes :

*Il restera sans doute décisif pour notre culture que le premier discours scientifique tenu par elle sur l'individu ait dû passer par ce moment de la mort. C'est que l'homme occidental n'a pu se constituer à ses propres yeux comme objet de science, il ne s'est pris à l'intérieur de son langage et ne s'est donné en lui et par lui une existence discursive qu'en référence à sa propre destruction : de l'expérience de la Déraison sont nées toutes les psychologies et la possibilité même de la psychologie; de la mise en place de la mort dans la pensée médicale est née une médecine qui se donne comme science de l'individu. (2012[1963] : 271)*

Depuis l'appropriation des cadavres par la médecine à des fins de recherche, la mort a connu un glissement depuis un ordre sacré vers un ordre matériel. La modernité l'a située dans un état de nature, qui, par sa neutralité, a permis une certaine indépendance de l'ordre moral. En témoigne l'*Anatomy Act* qui fut passé en 1832 en Angleterre, permettant légalement les dissections et autopsies alors qu'elles étaient auparavant interdites pour immoralité (Lock *et al.* 2000). Pour Pouchelle (2003), la matérialisation des cadavres a par ailleurs une fonction clé dans la formation des jeunes médecins et agit comme mécanisme de protection pour les soignants :

*La déshumanisation des macchabées vise à juguler l'émoi du néophyte en transformant le défunt en « viande froide ». Elle inaugure l'apprentissage d'une distanciation et d'une objectivation du malade [...]. (2003 : 15)*

Soulignons que Pouchelle fait ici référence à la formation des médecins, et non des infirmières, qui selon elle, n'ont justement pas de tels mécanismes dans leur formation et leur

pratique alors que paradoxalement, elles sont aussi confrontées à la mort que les médecins, sinon davantage. Qui plus est, pour elles, ces cadavres sont moins souvent anonymes.

La signification sacrée et immatérielle n'a pas entièrement quitté les corps aux yeux des familles et des sociétés, et aujourd'hui encore, une tension s'exerce entre les perceptions biologiques et morales des cadavres, cette dernière s'exprimant notamment à travers des préoccupations humanistes entourant la fin de la vie (Bibeau 2013).

### Incursion dans l'humanisme

Ce mémoire aborde plusieurs thèmes chers à l'humanisme et à son pendant contemporain dans le champ de la santé : l'humanisation des soins, qui est à la fois un concept et une approche de soins, d'intérêt autant savant que profane et qui fait de plus en plus l'objet de réflexions et de travaux en sciences sociales et de la santé (Bibeau 2003; Maillé 2013; Pouchelle 2003). Ces thèmes communs sont la dignité humaine, la responsabilité, l'inclusion des patients et de leurs proches, la subjectivité des soignants et les soins palliatifs (Mino et Fournier 2008; Rossi 2010). À travers l'exploration de ces thèmes, je me propose d'effectuer un bref détour historique vers l'émergence de la pensée humaniste pour saisir à quel point la biomédecine et la pratique clinique contemporaine sont influencées par cette philosophie déterminante.

L'humanisme classique a émergé durant le Siècle des lumières en Europe. Ce courant est caractérisé par sa pensée anthropocentrique. Il se fonde sur l'affirmation de l'égalité entre les humains, la dignité et la rationalité universelle. La médecine occidentale moderne a émergé dans la foulée de ces questionnements au Siècle des lumières. Le rejet de l'autorité religieuse, le développement de la pensée dite rationnelle et la volonté de réduire la souffrance humaine et de rendre tous les humains égaux furent les moteurs de son émergence.

D'après Edgar Morin (2005), les sciences de l'homme contemporaines possèdent une armature conceptuelle héritée du christianisme et de l'humanisme des Lumières. Ceux-ci concevaient l'homme comme surnaturel et supérieur à toutes les espèces vivantes. La volonté d'affranchir l'humain de sa fatalité mortelle témoigne de cette aspiration à la surnaturalité, d'où découle la logique interventionniste et fortement axée sur la survie qui fait office de principe pour les médecins. La mort est implicitement ou explicitement conçue comme l'ennemi à vaincre, et

est souvent qualifiée d'« échec thérapeutique ». La place qui lui est consacrée dans l'organisation des soins de santé est par conséquent très modeste, étouffée par le silence social qui l'entoure, réduite à survenir en unité de réanimation, alors qu'on lutte contre elle jusqu'à la toute fin (Mino 2013).

La dualité métaphysique de Descartes, qui sépare le corps et l'esprit, est aujourd'hui encore très visible dans le champ médical. Le corps est conçu par la biomédecine comme une série de relations causales et actionné par des propriétés physico-chimiques, en bref, une machine. Ces machines, toutes fabriquées sur le même modèle, répondent aux lois universelles de la biologie. La pensée rationnelle a mené à voir l'esprit (l'intangible, la singularité, la subjectivité du patient) comme du « bruit », une donnée indésirable dans la connaissance objective de la maladie (Pouchelle 2003). La subjectivité du soignant, quant à elle, est souvent niée. Cette quête d'objectivité se transpose dans les interactions entre soignants, le plus souvent dépourvues de leur teneur émotionnelle au profit d'une communication réduite aux informations de nature biologique. De manière similaire, « les publications chirurgicales et scientifiques d'aujourd'hui se veulent, sur le modèle américain, exemptes de toute littérature pour privilégier l'information technique considérée comme seule pure, utile, et vraie. » (Pouchelle 2003 : 16).

Aujourd'hui, l'humanisme est généralement compris comme une approche centrée sur le patient et à l'écoute de ses besoins. L'utilisation du terme « humanisme » n'est d'ailleurs pas anodine, puisque c'est cette philosophie qui a amené la centralité de l'individu. À mesure que l'on a pris conscience des effets iatrogènes<sup>9</sup> de la déshumanisation des soins pour le patient comme pour le soignant (Pouchelle 2003), on a mis de l'avant l'importance de considérer la spécificité individuelle des patients afin d'offrir des soins et services adaptés et efficaces, en bref, *d'humaniser* les soins. Cette considération s'inscrit d'une part dans une recherche de soins le moins douloureux et invasifs possible, et d'autre part par l'inclusion grandissante des patients et de leurs familles dans les décisions qui les concernent. Pour sa part, la subjectivité des soignants commence tout juste à être reconnue, bien qu'elle ait toujours été un aspect

---

<sup>9</sup> Se dit d'un trouble ou d'une maladie provoqués par un acte médical ou par les médicaments, même en l'absence d'erreur du médecin (Définition Larousse 2015).

inhérent de la pratique clinique, mais qui échappe systématiquement au champ d'investigation de la médecine (Maillé 2013).

Paradoxalement, l'humanisme est à l'origine de la tension entre deux de ses produits; d'une part, la négation de la subjectivité et la logique techniciste (le *cure*), issus de la pensée rationnelle et le dualisme métaphysique de Descartes, et de l'autre, l'humanité des soins et la volonté de réduire la souffrance (le *care*)<sup>10</sup>. Ainsi, le refus de la mort et l'acharnement thérapeutique sont une conséquence de la pensée humaniste, mais la mise sur pied de soins palliatifs et de fin de vie, qui visent à réduire la souffrance et assurer la dignité du patient jusqu'à la toute fin, sont également des produits de la pensée humaniste.

Dans le discours humaniste, la notion de dignité humaine est centrale, en particulier lorsqu'il est question des éléments qui peuvent la menacer : prise en charge, dépendance, fin de vie et biotechnologies. D'après Ricoeur (1988), la dignité humaine renvoie à un respect inconditionnel qui est dû à tous les humains du simple fait d'être humain. C'est une qualité foncièrement liée à l'essence humaine. De la définition kantienne (1788), la dignité est étroitement liée à la conscience et à la capacité de raisonner, ce qui fait écho au *cogito* de Descartes, selon lequel la conscience est la condition de l'existence. De par son indifférenciation des individus rationnels, elle se présente comme une forme d'impératif catégorique, qui oblige à traiter tous les humains pour eux-mêmes et se refuse à toute forme de calcul utilitariste.

La responsabilité est un second concept central pour l'humanisme. Pour Hans Jonas (1998), la responsabilité incombe à l'humain et doit augmenter en même temps que sa puissance afin d'éviter l'expérience de l'apprenti sorcier. Ici la puissance se trouve être le développement technique, et la crainte de dérives y est constante chez les humanistes. Pour Jonas encore, la prise de conscience du péril est la seule manière de l'éviter. La suite logique est l'élaboration d'une éthique de la responsabilité qui doit viser à prévenir les dérives et à préserver l'humain et son environnement. La responsabilité est montrée comme foncièrement liée à l'essence humaine, au fait même d'être humain. En néonatalogie, en présence d'un patient gravement malade et dont la survie est fortement soutenue par des médicaments et des biotechnologies, il

---

<sup>10</sup> Cette différenciation sera abordée sous la section *cure* et *care*, dans les prochaines pages.

incombe à ses proches et aux professionnels qui en prennent soin d'agir à sa place pour garantir sa dignité, qu'elle signifie sa survie ou son décès. Puisque les biotechnologies n'admettent presque plus de morts naturelles, la responsabilité se transpose dans une prise de décision d'arrêt ou de poursuite des traitements.

### La prise de décision

Depuis les débuts de la médecine moderne au XIX<sup>e</sup> siècle jusque dans les années 1970, l'autorité médicale a régné en principe absolu et avoué. *Doctor knows best* fut le mot d'ordre de la relation soignant-soigné, où non seulement le médecin savait ce qui était le mieux pour son patient, mais évitait également d'informer ce dernier de sa condition (pour son propre bien, croyait-on), même en cas de décès imminent. Cette philosophie en vint à être plus tard qualifiée de *paternaliste*. Au début de sa carrière, Renee R. Anspach, une sociologue américaine, a travaillé notamment sur les savoirs et les pratiques décisionnelles en unité de soins intensifs néonataux aux États-Unis (Anspach 1987, 1997). Elle a fait état de décisions reposant entièrement sur l'équipe médicale. Dans les années 1970 et 1980, plusieurs histoires célèbres<sup>11</sup> ont enclenché une véritable révolution en médecine, plus spécialement quant à l'éthique des pratiques, la communication et l'autonomie des patients (Ubel 2012). Les décennies 1960 et 1970 ont connu une fragilisation de l'autorité, qu'elle soit religieuse, policière, étatique ou médicale. Parallèlement, les rapides progrès de la technologie ont généré des situations cliniques inédites (maintien des fonctions vitales malgré la mort cérébrale, transplantations d'organes, procréation assistée) qui ont mené à des dilemmes éthiques complexes. L'éthique hippocratique et la responsabilité médicale s'en sont trouvées dépassées. Une nouvelle discipline, la bioéthique, a vu le jour en réponse à ce besoin, et s'est intéressée notamment aux questions de dignité et de consentement (Benaroyo 2010). Parallèlement, dans la mouvance politique et sociale du libéralisme individualiste des années 1960, des regroupements de patients et des bioéthiciens ont promu l'idée d'autonomisation (*empowerment*) des patients. Le modèle de la *décision partagée* est alors devenu une norme

---

<sup>11</sup> Karen Ann Quinlan, qui fut sans doute le cas le plus célèbre à l'époque, entra dans un coma irréversible en 1975. Après plusieurs mois et suite au refus persistant des médecins de la retirer du respirateur artificiel, ses parents menèrent une bataille judiciaire afin de laisser leur fille décéder, et obtinrent gain de cause. Ce cas fut un précédent déterminant dans la bataille pour l'autonomie des patients (Ubel 2012)

vers laquelle tendent aujourd'hui les recommandations éthiques et les avancées législatives (Gisquet 2006). Récemment, l'on observe une mouvance visant à faire du patient un partenaire de soins, et à l'intégrer avec ses proches dans le cheminement clinique. Au Québec, le programme Partenaires de Soins, qui regroupe des instances gouvernementales et des établissements universitaires et de santé, en est une manifestation, et vise à outiller donneurs et receveurs de soins pour ce modèle émergent de collaboration.

Aujourd'hui, bien qu'il soit indéniable que les pratiques décisionnelles ont changé en ce qui concerne l'inclusion des patients et des proches, plusieurs soutiennent que l'autorité médicale exerce toujours un pouvoir considérable et que le médecin mène encore la prise de décision, directement ou indirectement (Gisquet 2006; Rul 2009). Cette influence s'exerce d'innombrables façons. L'information médicale est d'une grande complexité, et le médecin est souvent responsable de la transmettre aux patients et aux proches. Cette transmission peut être plus ou moins adéquate, par manque d'aptitudes en communication, ou refléter les préférences des médecins, même subtilement. Par exemple, dépendamment de leur spécialité médicale ou de leurs valeurs et convictions, les médecins seront plus ou moins enclins à offrir l'option de l'interruption médicale de grossesse en raison d'anomalies du fœtus (Brown *et al.* 2012; Gorincour *et al.* 2011). Les choix des patients et de leurs proches se font donc dans un éventail offert par le médecin, et leurs décisions sont en partie orientées. L'idéal de la décision partagée rencontre un second défi : les patients et familles confrontés à des décisions critiques recherchent souvent des conseils autant que de l'information. Après avoir expliqué sa condition au patient et lui avoir donné ses options, il n'est pas rare que le médecin (ou l'infirmière) se fasse demander : « Mais vous, qu'est-ce que vous feriez à ma place? » (Ubel 2012). De surcroît, et comme il en sera discuté abondamment au prochain chapitre, la prise de décision n'est pas toujours consensuelle au sein des équipes soignantes, et les patients et leurs proches peuvent obtenir des avis différents, voire contradictoires, selon l'intervenant à qui ils s'adressent. Les pratiques tendent vers une autonomisation des patients et de leurs proches, mais l'influence des soignants semble inévitable dans les décisions, pour le meilleur ou le pire.

En matière d'éthique médicale des pratiques décisionnelles, le Québec est dans une situation unique de par sa position mitoyenne entre, d'une part, les valeurs sociales-démocrates situées

historiquement dans une tradition francophone, et d'autre part l'importante influence américaine sur la législation. Cette hybridation s'exprime dans la prise de décision par l'influence à la fois du modèle « paternaliste » plus présent en France, dans lequel le médecin assume seul les décisions et les responsabilités, et le modèle « autonomiste » des États-Unis, qui favorise une plus grande indépendance des usagers des services de santé (Payot *et al.* 2007). Il convient de préciser que ces modèles, pour des besoins de théorisation, font violence à la complexité de la prise de décision. La réalité se passe de concepts et les pratiques décisionnelles sont influencées par de nombreux autres facteurs, tant sur le plan microsociologique que macrosociologique, comme il le sera évoqué au chapitre quatre. Ces éléments qui guident la prise de décision sont multiples et variés. Au-delà des modèles « paternaliste » et « autonomiste », les valeurs des soignants, leurs professions respectives (Paillet 2007), leurs croyances religieuses (Fortin 2013) et leurs expériences ne sont que quelques exemples des constituants qui contribuent à guider la décision, consciemment ou non.

En néonatalogie, cette prise de décision a la particularité d'exclure les principaux intéressés, les patients, en raison de leur trop jeune âge. La prédiction de leur qualité de vie, et la décision de poursuivre ou cesser les soins de support passent donc systématiquement par un tiers, appelé *proxy* (Payot 2013). Attardons-nous un instant sur les particularités de ces petits patients.

#### Le nouveau-né, un patient particulier

Déjà un être humain, mais pas encore autonome ni même conscient, le nouveau-né pose des défis spécifiques lorsqu'il est question de consentement et de son meilleur intérêt. Ses tuteurs légaux, le plus souvent ses parents, sont responsables de son bien-être. Comme mentionné ci-haut, le principe d'autonomie a gagné énormément d'importance dans l'éthique médicale au cours des dernières décennies, surtout au Canada et aux États-Unis. Bien que le cas du nouveau-né exige que des tiers prennent responsabilité pour lui, la néonatalogie ne fait pas exception à ce mouvement. Les parents ont plus que jamais leur mot à dire dans la décision de retrait ou de poursuite des traitements curatifs de leur enfant. Le respect de l'autonomie prend

donc une signification toute particulière en néonatalogie, où tous les patients sont trop jeunes pour décider pour eux-mêmes.

La néonatalogie possède une couleur particulière par rapport aux autres services de l'hôpital en raison du très jeune âge de ses patients. Les nouveau-nés qui y sont hospitalisés, et parfois qui y meurent, ne sont souvent jamais sortis de l'hôpital. Ils sont arrivés directement de la salle d'accouchement ou ont été transférés d'un autre centre hospitalier. Ils n'ont pas d'existence sociale en dehors de leurs proches et des soignants. C'est dans ce service où l'on donne la vie que survient aussi le plus grand nombre de décès pédiatriques. « La mortalité néonatale représente près de 70% de la mortalité infantile totale » (Payot 2013).

Les choix qui sont pris pour les nouveau-nés ont également leur spécificité. Dans une étude comparant les décès néonataux et pédiatriques d'un hôpital universitaire pour enfants, Fontana *et al.* (2013) ont constaté qu'en néonatalogie, parents et médecins sont plus enclins à arrêter les traitements des nouveau-nés pour des raisons liées à la qualité de vie que pour les enfants plus vieux. Pour expliquer ce traitement différent, les auteurs évoquent plusieurs facteurs. Premièrement, les enfants plus vieux peuvent avoir déjà surmonté d'autres difficultés de santé et fait mentir des prédictions, ce qui remet en question le pronostic sombre. Par ailleurs, il peut être particulièrement déchirant d'arrêter les traitements curatifs après tout ce que l'enfant plus vieux a déjà traversé. Une autre hypothèse des auteurs soutient que ce pourrait être également parce que les nouveau-nés ne présentent pas l'attachement interpersonnel des enfants plus vieux. Enfin, les bébés malades ont généralement été dépendants des traitements durant toute leur vie, et plusieurs ne semblent pas pouvoir en être sevrés à moyen ou à long terme, ce qui apparaît comme une mauvaise qualité de vie future.

Le travail auprès des nouveau-nés est caractérisé par la difficulté à comprendre ce qu'ils ressentent. Jusqu'à récemment (décennies 1980-1990), on a longtemps cru que les bébés ne souffraient pas, ou que s'ils souffraient, qu'ils n'intégraient pas la douleur à un niveau cognitif en raison de leur immaturité cérébrale. Bien que leur capacité à ressentir la douleur ne soit aujourd'hui plus remise en doute (Fournier-Charrière 2007), cette souffrance fait encore l'objet de débats et de malentendus. Il n'est pas toujours clair si l'enfant pleure parce qu'il a faim, qu'il est irrité ou qu'il souffre. Cette souffrance et sa sédation deviennent fréquemment

le centre de désaccords et de frustrations entre soignants (Paillet 2007), et ceci sera abordé plus largement au chapitre suivant en regard des résultats de la recherche. La souffrance immédiate est souvent relativisée en fonction du futur du patient. S'il a de bonnes chances de s'en sortir, la souffrance est perçue comme un mal nécessaire. Au contraire, lorsque le futur d'un patient apparaît sombre, la souffrance infligée lors des traitements semble moins acceptable. Cette souffrance, très souvent, est étroitement liée à la qualité de vie présente et future.

### La qualité de vie

La qualité de vie est l'un des facteurs-clés de la décision de poursuivre ou d'arrêter les traitements curatifs chez un patient. Elle est évaluée dans le présent, mais surtout dans l'avenir, où elle ne peut faire l'objet que de prédictions. La qualité de vie, dans notre cas présent, réfère à divers indicateurs qui sont souvent au centre des discussions sur le devenir des petits patients : la souffrance, les handicaps ou séquelles, l'autonomie, la capacité à mener une vie « normale » et heureuse, entre autres. Les parents et soignants font leurs propres projections, souvent renseignées par leurs expériences passées. D'après une étude menée par Saigal *et al.* (1999) sur le devenir des enfants prématurés, les professionnels de soins sont généralement plus pessimistes que les parents quant au devenir et à la qualité de vie des bébés malades. Parmi les soignants, les infirmières sont plus pessimistes que les médecins (Payot 2013, Donnelly 2015).

La qualité de vie est un concept foncièrement subjectif. Tous les individus n'ont pas les mêmes préférences. C'est ce qu'illustre Peter A. Ubel (2012) avec ses cas cliniques. Devant le choix d'intervenir ou non contre un cancer de la prostate, ses patients prennent différentes décisions. La chirurgie présente un risque d'incontinence et de dysfonction érectile, mais l'attente implique de vivre avec un cancer, et possiblement d'en décéder, à court ou long terme. Ce choix dépend des priorités et préférences personnelles de chacun. Ubel présente également un phénomène qui affecte à la fois les patients et les soignants : l'incapacité à prédire les conséquences émotionnelles à long terme de circonstances inconnues, autrement dit, la tendance à les surestimer. Pourtant, il démontre que les patients qui vivent avec une maladie ou un handicap démontrent une capacité d'adaptation exceptionnelle. Ils évaluent leur

bonheur et leur qualité de vie à un niveau similaire, et parfois même supérieur, à celui que les personnes sans problèmes de santé estiment avoir. Saigal *et al.* (1999) arrivent à un constat similaire. L'évaluation que font les anciens patients prématurés et leurs parents de la qualité de vie de ces premiers est nettement supérieure à celle qu'anticipaient les soignants, et ce, même auprès d'enfants ayant des séquelles importantes. À mesure que les anciens patients vieillissent, l'influence des facteurs psychosociaux prend beaucoup plus d'importance que les considérations physiques (Payot et Barrington 2011).

La qualité de vie est un élément crucial de la prise de décision, mais est sujet à interprétation et relève ultimement de valeurs personnelles. Il n'existe pas d'absolu en ce qui concerne une vie qui vaut la peine d'être vécue ou non, et ce qu'est un handicap acceptable ou non.

### L'incertitude

Comme le rapportent chercheurs et cliniciens, l'incertitude est une réalité inhérente à la pratique clinique, de surcroît en milieu surspécialisé. La littérature issue des sciences sociales et de la santé en a largement traité (Fox 2001, 1988), que ce soit pour documenter sa présence dans le diagnostic et le pronostic ou davantage dans les rapports entre soignants et entre soignants et soignés (Fortin, LeGall, Dorval, à paraître). Cette distinction sera exploitée plus avant à la lumière des résultats de recherche au chapitre quatre.

Talcott Parsons (1951) remarque que les progrès des sciences et biotechnologies ne réduisent pas l'incertitude, mais l'augmentent au contraire. On prête à Socrate le proverbe selon lequel l'incertitude s'accroît en fonction des connaissances comme le périmètre d'un cercle en fonction de son rayon. Quant à elle, Fox (1988) identifie deux types d'incertitude qui touchent les cliniciens. La première relève des limites de la connaissance actuelle, alors que la seconde découle d'une maîtrise nécessairement incomplète de celle-ci par les cliniciens, en raison de son évolution constante et son volume croissant. Toutes les sciences sont des écoles d'incertitude (Fox 1988), mais la médecine est touchée plus durement en raison de l'énorme responsabilité qu'elle porte et des conséquences de ses actions. Compte tenu de la teneur humaine des décisions, les cliniciens ne sont pas seulement engagés dans des choix médicaux, mais aussi moraux. Ainsi, les implications de l'incertitude ne sont pas que scientifiques et intellectuelles, mais aussi émotionnelles et existentielles (Fox 2001). Les prouesses médicales

et biotechnologiques nous ont menées à un moment historique, où nous devons décider de la mort d'enfants qui ne peuvent pas vivre dans des conditions souhaitables. La mort n'est plus tellement un processus naturel inéluctable, mais une construction sociale complexe au carrefour de considérations scientifiques, morales et sociales qui ne concordent pas nécessairement. « La fin de vie peut alors émerger en tant que lieu de débat : discussions, négociations, désaccords, tensions et émotions font partie du processus décisionnel. » (Kentish-Barnes 2010 : 530)

En néonatalogie, lorsque l'on émet un pronostic pour un nouveau-né, l'atteinte neurologique est l'aspect à la fois le plus crucial et imprévisible. Racine et Shevell (2009) expliquent la complexité de la tâche:

*Prognostication frequently assumes that an outcome is inevitable, but multiple intrinsic and extrinsic factors exist that may act to modulate outcome. Examples of intrinsic factors include individual resiliency to injury, plasticity of response, and personal motivation. Extrinsic factors include the timing, availability and access to rehabilitation services, socioeconomic status, and family and social supports. Uncertainty and variability is inherent to the process of prognostication. (2009 : 148)*

Dans les situations de grande incertitude, les équipes médicales et les parents doivent décider malgré des variables manquantes. « Les critères diagnostiques et pronostiques tendent à se dérober » (Paillet 2004 : 197). Le pari est risqué : si l'on poursuit les soins de support, on risque de maintenir en vie un enfant qui aura peut-être une mauvaise qualité de vie ou de lourdes atteintes neurologiques. Si l'on arrête, on laisse décéder un enfant sans savoir ce qui l'attendait réellement. L'incertitude inhérente à la pratique clinique a un impact important sur la manière dont les soignants vivent et perçoivent l'exercice de leur profession.

### Le vécu des soignants

La littérature portant sur l'expérience des soignants confrontés aux prises de décisions et aux fins de vie de leurs patients est abondante. Le travail avec les patients mourants est considéré comme l'un des défis les plus importants que rencontrent aujourd'hui les professions médicales et infirmières. Beaucoup d'auteurs soulignent le caractère éprouvant de ces situations. Certains, plus rares, affirment aussi leur potentiel gratifiant.

Les sources de souffrance pour les soignants sont nombreuses. Certains auteurs font état de la difficulté à prendre des décisions et à déterminer des pronostics en raison de l'importante incertitude médicale (Shapiro *et al.* 2011; Ridley and Fisher 2013; Zambrano *et al.* 2014). Plusieurs soignants vivent mal de ne pas pouvoir donner de réponses claires aux questions des patients et de leurs proches. Cette incertitude provoque parfois un sentiment d'incompétence, de perte de contrôle ou d'échec, en particulier face à la mort et aux limites des thérapies (Méchin 2003, Bayet-Papin 2006, Canouï 2003; Shapiro *et al.* 2011). Comme il en sera question au prochain chapitre, les infirmières en particulier, mais aussi les médecins, sont en proie à la souffrance de compassion et au désarroi éthique lorsqu'ils posent des gestes qu'ils considèrent non éthiques (Bayet-Papin 2006, Donnelly 2015; El Sayed 2013). Les infirmières tendent à évaluer la pertinence des gestes qu'elles posent en fonction de l'objectif final des soins (tels qu'elles le perçoivent). Ainsi, si un enfant leur semble avoir de bonnes chances de survie sans séquelles graves, elles approuveront davantage qu'il subisse des interventions invasives et douloureuses que s'il leur apparaît avoir un pronostic sombre, car le jeu en vaut davantage la chandelle.

Avec le temps et à force de souffrance de compassion, un clivage émotionnel s'effectue en guise de protection, privant les soignants d'une part d'eux-mêmes (Pouchelle 2003). Ainsi, la déshumanisation des corps des patients, vivants ou décédés, s'applique également aux soignants. Le travail dans les hôpitaux est parmi les plus exténuants pour les médecins et les infirmières, qui sont durement touchés par le stress, l'épuisement professionnel et le suicide. Le rythme effréné et l'organisation du travail (quarts de travail de huit ou douze heures en continu, horaires nocturnes, heures supplémentaires) menacent la santé des soignants. La nature du travail des médecins entraîne une seconde déshumanisation; ils se voient accoler un statut de représentant interchangeable de l'institution médicale (Maillé 2013), plus axé sur la connaissance technique que sur les qualités d'accompagnants. Cette déshumanisation des soignants et des soignés, en partie observée sur le terrain, fera l'objet du chapitre cinq et sera mise en étroite relation avec les dimensions *cure* et *care* de la prise en charge.

### Cure et care

Dans la culture du traitement agressif, « la tentation du bras de fer avec la mort, les attrait de la recherche, voire la passion de sauver avec ou sans le consentement du principal intéressé, furent parfois plus fort que le souci envers les personnes. » (Pouchelle 2003 : 206). La préséance des savoirs scientifiques et de la technologie sur les dimensions humaines était déjà critiquée au début du XXe siècle avec le rapport Flexner (1925) aux États-Unis, qui fit état d'une médecine « jeune, vigoureuse et positiviste, mais qui souffre grandement de carences culturelles et philosophiques »<sup>12</sup>. Bourdieu (2001) soutient que cette tendance semble de moins en moins à même d'être renversée alors que des acteurs influents (laboratoires, firmes d'ingénierie, fondations privées) ont des intérêts directs dans le maintien et le renforcement de cette technocratie.

Pourtant, la médecine moderne a aussi une longue histoire de compassion et de charité, une rémanence de la prise en charge chrétienne qui a si longtemps caractérisé les hôpitaux. Pendant des siècles, les religieuses ont pris soin des malades, mais aussi des pauvres, des fous et autres déshérités (Foucault 1972). Le soin a par ailleurs une origine domestique, car les malades étaient d'abord et avant tout soignés à la maison, par leurs proches, le plus souvent les femmes de la famille. Lorsque ces femmes sont massivement entrées dans les écoles professionnelles de soins et dans les hôpitaux pour prendre soin des blessés durant les temps de guerre, les racines domestiques du soin ont continué de définir l'identité d'infirmière tout comme leurs tâches, qui furent longtemps liées aux soins de base et à l'hygiène avant de nécessiter des connaissances techniques et scientifiques (Jecker et Self 1991).

L'hôpital est un lieu tiraillé entre science et compassion. La division du travail au sein de la clinique reflète directement cette polarisation dans la prise en charge des patients. Plusieurs auteurs (notamment Fainzang 2006; Fortin 2013, 2015a; Fry 1978; Jecker et Self 1991; Kleinman 2012; Marin et Worms 2015; Pennec 2004; Pouchelle 2008; Zaffran 2014) font la distinction entre les dimensions *cure* (traitement) et *care* (soin), le *cure* faisant référence aux savoirs scientifiques et à la technicité, le *care* évoquant plutôt l'accompagnement et la relation d'aide. Beaucoup d'autres auteurs (dont Bungener et Baszanger 2004) n'emploient pas ces termes, mais réfèrent tout de même aux approches techniques et relationnelles du soin. Ces

---

<sup>12</sup> Traduction libre de Flexner (1925) cité par Cooke *et al.* (2006)

divisions relèvent à la fois de réalités observables et de stéréotypes. La dimension *cure* caractérise le travail des médecins, et est associée à la masculinité, aux longues études, à une expertise recherchée, un prestige social important et une généreuse rémunération. La dimension *care* est plutôt déléguée aux infirmières et rappelle le rôle d'aidantes traditionnellement associé aux femmes. Aujourd'hui encore, le métier d'infirmière est associé à une vocation, une quête « naturelle » d'aide envers son prochain. Le « prendre soin » caractérise par ailleurs des occupations généralement dévalorisées et sous-payées (quand elles le sont), et majoritairement féminines (préposées aux bénéficiaires, auxiliaires de soins, proches-aidantes). Lors de la *Royal Commission on Medical Education* en 1965, Lord Moran exprimait son mépris envers le travail du *care* en affirmant que ceux qui exerçaient les soins primaires étaient « tombés de l'échelle médicale et étaient, par implication, des citoyens de seconde classe de la médecine »<sup>13</sup>. Enfin, les rapports entre médecins et infirmières, associés respectivement au *cure* et au *care*, sont caractérisés par une hiérarchie persistante tirant ses racines dans des barrières structurelles et des rapports de genre et de classe de longue date (McCallin 2001). Comme il le sera évoqué dans les chapitres à venir, cette hiérarchie est mise en question par certains professionnels (médecins et infirmières confondus), mais légitimée par d'autres (principalement des médecins).

## **2.2 Portrait de la néonatalogie à Sainte-Justine et de ses patients**

Tous les hôpitaux ne sont pas des copies conformes, en dépit du fait qu'ils appliquent le plus uniformément possible un savoir se voulant universel et cohérent. La pratique clinique est soumise à des facteurs conjoncturels. La biomédecine est comprise, pratiquée et vécue d'une multitude de manières qui varient d'une époque et d'une société à l'autre (van der Geest et Finkler 2004). À partir de cette prémisse, il convient de s'attarder un moment sur les particularités du service de néonatalogie du CHU Sainte-Justine où cette enquête fut menée. Cette incursion permettra également de dresser le portrait des jeunes patients qui y sont hospitalisés et des maux qui les affectent.

Le CHU (Centre hospitalier universitaire) Sainte-Justine est un hôpital à vocation pédiatrique situé sur le territoire montréalais. Une part importante de ses activités, en plus des soins de

---

<sup>13</sup> Traduction libre d'un extrait de Fry (1978).

santé, touche l'enseignement et la recherche. Son centre de recherche est affilié à l'Université de Montréal. L'hôpital compte 12 départements de soins, dont celui de pédiatrie, qui regroupe une douzaine de spécialités, incluant la néonatalogie. Le service de néonatalogie du CHU Sainte-Justine est le plus important, en nombre de patients, au Canada. Il accueille annuellement environ 1100 patients, aux deux tiers nés au CHU Sainte-Justine. Le dernier tiers est transféré d'autres hôpitaux de la province de Québec<sup>14</sup>. Par conséquent, ce service se retrouve avec les nouveau-nés de la région montréalaise, mais aussi d'ailleurs au Québec et parfois même du Grand Nord québécois, et dont l'état de santé est souvent critique. Le service de néonatalogie connaît un taux de décès plus élevé que tous les autres services du CHU Sainte-Justine réunis. En effet, entre 2007 et 2011, 325 décès y sont survenus, ce qui représente 52% des décès de l'hôpital dans ces mêmes années<sup>15</sup>. Ce constat n'est pas surprenant, considérant que la mortalité périnatale représente près de 70% de la mortalité infantile totale (Payot 2013).

Au moment de réaliser cette recherche, l'équipe soignante du service de néonatalogie était composée de 15 néonatalogistes, une dizaine de médecins fellows, environ 30 médecins résidents en pédiatrie qui alternent entre différents départements<sup>16</sup>, 6 infirmières praticiennes spécialisées en néonatalogie (IPSN), environ 300 infirmières et infirmières auxiliaires, une psychologue et une stagiaire, et deux travailleuses sociales et leurs stagiaires. À cela s'ajoutent les nombreux consultants des sous-spécialités pédiatriques et chirurgicales, une consultante en éthique clinique, un intervenant en soins spirituels, ainsi que des ergothérapeutes, physiothérapeutes et consultantes en lactation. Le service de néonatalogie comporte également une clinique de suivi, qui effectue périodiquement des consultations post-hospitalisation auprès des patients nés très prématurément ou avec des pathologies complexes. Cette clinique contribue ainsi à recueillir des données qui affinent les connaissances sur la survie et le développement de ces enfants.

---

<sup>14</sup> Information tirée du site web du CHU Sainte-Justine, à la page sur le service de néonatalogie : <https://www.chusj.org/fr/soins-services/N/Neonatalogie>

<sup>15</sup> Information tirée du site web du CHU Sainte-Justine, à la page sur les statistiques de soins palliatifs pédiatriques : <https://www.chusj.org/fr/soins-services/S/Soins-palliatifs/Statistiques>

<sup>16</sup> Les étudiants de médecine qui effectuent leurs années de résidence travaillent durant environ un mois dans un même département hospitalier avant d'être affectés à un autre. Cette rotation fait en sorte qu'ils expérimentent diverses spécialités.

La plupart des nouveau-nés hospitalisés en néonatalogie sont prématurés (nés avant la 37<sup>e</sup> semaine de grossesse) ou très prématurés (nés entre les 22<sup>e</sup> et 27<sup>e</sup> semaines de grossesse). Certains autres patients sont des nouveau-nés porteurs de malformations congénitales, de syndromes complexes ou ayant souffert d'asphyxie périnatale. Ils souffrent notamment de détresse respiratoire, de septicémie et de choc infectieux. La prématurité est la principale cause de morbidité et de mortalité périnatale dans les pays industrialisés. On l'associe à de nombreux problèmes de santé immédiats ou futurs, tels « l'insuffisance respiratoire aiguë, les complications gastro-intestinales, les déficits immunologiques et l'hémorragie du système nerveux central, ainsi que des problèmes à long terme de motricité, de cognition, de vision, d'audition, de comportement et de croissance » (Liu *et al.* 2008 : 131). Les enfants nés avant la 32<sup>e</sup> semaine, bien qu'ils ne constituent qu'un à deux pour cent des naissances, représentent 60% de la mortalité périnatale (Liu *et al.* 2008).

Le service de néonatalogie est souvent appelé « l'hôpital dans l'hôpital ». Ceci est dû à son volume important, tant en terme d'espace que d'effectifs, et aussi à sa manière de faire les choses parfois différemment des autres départements de l'hôpital Sainte-Justine. Par exemple, le service de néonatalogie offre lui-même les soins de fin de vie, le plus souvent sans avoir recours à l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital. Son espace est divisé en trois couloirs qui forment un « Y ». L'un de ces couloirs est l'unité de soins intensifs, où les patients en condition critique sont pris en charge. La majorité de mes observations s'y sont déroulées. Les deux autres corridors forment l'unité des soins intermédiaires, où l'on prend soin des enfants dont la condition est stable. La néonatalogie est un monde hermétique et difficilement accessible à tout un chacun. Elle est gardée derrière des portes verrouillées par combinaison. L'entrée passe par un rituel sanitaire strict qui vise à contrôler les infections, car les patients de la néonatalogie ont un système immunitaire très faible. Derrière les portes, un ou une bénévoles portant une jaquette jetable dirige les visiteurs vers un espace avec de grands lavabos. Tous doivent se désinfecter les mains jusqu'aux coudes, et le port de bagues, de bracelets et de vernis à ongles est défendu. Les sacs et autres objets doivent être glissés dans des sacs de plastique. Les visiteurs doivent enfiler des couvre-chaussures et une jaquette lavable ou jetable avant d'entrer dans les chambres. Le service comporte 65 lits (en voie d'être augmentés à 80) dispersés à raison d'un ou de deux lits par chambres. L'ambiance est généralement calme et

silencieuse, ponctuée continuellement de « bips » et d'alarmes plus ou moins sonores. Dès l'entrée au service, l'omniprésence de la technologie saute aux yeux, en particulier dans l'unité des soins intensifs. Les corridors sont jalonnés de moniteurs. Au centre des chambres se trouvent les incubateurs ou les petits lits, eux-mêmes couronnés d'appareils massifs : le respirateur, le moniteur affichant les signes vitaux, l'appareil qui alimente par HAIV (hyperalimentation intraveineuse) ou par « gavage », ainsi que la tige à soluté, les lampes et innombrables fils et tubes de toutes sortes. Les patients sont souvent très petits, créant une image forte de par le contraste qu'ils créent avec la masse d'appareils qui les entourent. Les contacts physiques avec eux sont limités afin de favoriser l'hygiène et le repos. Plusieurs des bébés hospitalisés sont impressionnants au premier abord pour le néophyte. Les grands prématurés ont des membres minuscules et une peau très fine et rougeâtre, parfois presque transparente. Plusieurs tubes et électrodes sont posés sur eux. La plupart ont les yeux fermés ou le regard dans le vide, puisqu'ils ne voient pas encore très bien. Chez les bébés plus vieux, leur regard est plus interactif. Le service fourmille de nombreuses infirmières et infirmières auxiliaires, identifiables par leurs uniformes respectivement bleus et vert pâle. Quelques inhalothérapeutes, vêtus de rouge, sont dispersés à travers le service ou attendent d'être appelés. Les néonatalogistes, plus souvent appelés « patrons » par les autres professionnels, sont parfois habillés en civil ou revêtus d'un sarrau, et sont habituellement entourés d'un petit essaim d'individus, fellow, résidents, consultants ou infirmières. Ils ne restent jamais très longtemps au même endroit.

La néonatalogie est un puissant révélateur de nos choix de société passés et présents. Tout est mis en œuvre pour sauver ces enfants au tout début de leur vie. Les enfants nés avant la 32<sup>e</sup> bénéficient d'une attribution massive de ressources pour leur survie. Les savoirs les plus pointus et les biotechnologies les plus modernes et dispendieuses sont sollicités pour leur survie. La néonatalogie est le symbole d'une médecine axée sur des gestes curatifs d'une grande performance plutôt que sur une approche préventive. En effet, bien que l'éducation de la mère soit de loin le facteur le plus déterminant dans le développement neurologique des enfants ayant un poids extrêmement faible à la naissance (Voss *et al.* 2012), les interventions et les ressources sont beaucoup plus orientées vers des facteurs de moindre importance, mais de nature médicale.

Les aspects éthiques entourant la poursuite ou l'arrêt des traitements curatifs font partie intégrante du travail quotidien des soignants. Au-delà des aspects médicaux, les soignants se doivent d'être très sensibles aux réalités familiales et sociales, religieuses et spirituelles. La même unité voit passer la naissance et la mort, le bonheur et le désespoir. Ce lieu puissant sollicite chez soignants et proches des affects d'une grande violence. « On est en présence d'énergies sacrées parce qu'on est sur la ligne de partage entre la vie et la mort, lieu périlleux et donc par excellence propice à la ritualisation. » (Pouchelle 2003).

### **2.3 Quelques définitions**

Les soins curatifs présentent une définition peu ambiguë : tirant leur origine sémantique du latin *curare*, ils visent la thérapie, la guérison ou la rémission du patient. Les soins de support visent davantage la survie, sans nécessairement entretenir l'espoir d'une amélioration de la condition de santé. Par contre, les termes « soins palliatifs » et « soins de fin de vie » sont polysémiques et visent des objectifs différents selon les personnes ou les instances. Ce sont également des termes chargés de connotations. Je me propose donc de décliner ici quelques définitions qui sont conférées à ces termes afin de préciser l'usage que j'en ferai pour le reste de ce mémoire.

Du latin *palliare*, le verbe pallier a d'abord eu le sens de dissimuler, couvrir, déguiser. Dans le contexte médical, « pallier » prend toutefois le sens d'adoucir, atténuer et soulager. Les soins palliatifs visent donc généralement à promouvoir la qualité de vie du patient par diverses mesures : atténuation de la douleur et des symptômes, soutien psychologique au patient et à son entourage. Il n'est pas toujours clair, selon les usages, si les soins palliatifs font référence à tout soin ayant un objectif de soulagement, ou s'ils s'adressent plus spécifiquement aux personnes atteintes d'une condition incurable devant mener à la mort<sup>17</sup>. En effet, soins palliatifs et soins de fin de vie sont régulièrement utilisés indistinctement, en particulier lorsqu'il est question des soins palliatifs adultes. Par contre, les soins palliatifs pédiatriques

---

<sup>17</sup> Comme c'est le cas pour les définitions de Santé Canada, du Portail canadien en soins palliatifs et celle de l'Organisation mondiale de la Santé, également adoptée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, l'Institut national de santé publique du Québec, mais aussi de nombreuses maisons de soins palliatifs du Québec.

tels que définis d'après les normes du Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec ont un sens large qui inclut la possibilité de la fin de vie, mais n'en font pas une condition :

*Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale. (2006 : 17)*

Pour leur part, les soins de fin de vie sont souvent compris comme des soins palliatifs offerts spécifiquement aux personnes en fin de vie. Jusqu'à récemment en néonatalogie, les arrêts de traitement signifiaient littéralement de laisser les patients sans soins afin qu'ils décèdent de leur condition. Depuis peu, on parle en néonatalogie de « réorientation » ou « redirection » de soins vers le palliatif, ce qui implique de cesser les soins visant la survie et la guérison, et entamer ou poursuivre des soins de confort pour accompagner le patient dans un décès sans douleur, et d'offrir du soutien à son entourage (Payot 2013).

Dans le cas précis de la néonatalogie, les soins palliatifs sont omniprésents, car ils peuvent accompagner à la fois de jeunes patients en fin de vie ou d'autres atteints depuis la naissance de conditions ou de syndromes incurables, mais qui vivront des mois ou des années avec un soutien médical plus ou moins important. Ainsi, alors que les soins palliatifs sont synonymes pour bien des gens de mort imminente (y compris pour des médecins et infirmières de la néonatalogie), il s'avère que ces soins peuvent accompagner à la fois un décès, mais aussi une vie plus ou moins longue, mais en présence d'une condition qui ne peut être guérie. Conséquemment, les soins curatifs et palliatifs ne sont pas mutuellement exclusifs, et une même intervention (ventilation, traitement d'une infection) peut avoir une fonction à la fois curative et palliative.

Dans le cas de ce mémoire, les termes *soins palliatifs*, *soins curatifs* et *soins de fin de vie* seront utilisés selon les définitions suivantes : les soins curatifs ou de support visent respectivement la guérison ou la survie, les soins palliatifs regroupent les interventions visant

le confort, mais pas nécessairement la guérison, et soins de fin de vie sera utilisé pour qualifier les soins, le plus souvent palliatifs, visant à accompagner un décès imminent.

Cette parenthèse sémantique ne serait pas complète sans faire une brève allusion au poids des mots utilisés lorsque l'on discute de vie et de mort. Des connotations puissantes se rattachent aux termes. Parler de « fin de vie » et de « décès » semble évoquer la dignité humaine tandis que parler de « mort » est plus direct et biologisant. La « fin de vie » rappelle d'abord la vie, avant d'évoquer son échéance. Le terme « décès » est généralement réservé aux êtres humains, tandis que des entités non humaines *meurent* : des animaux, des végétaux, des cellules et même des étoiles. « Fin de vie » et « décès » sont aussi des euphémismes pour « mort », qui véhicule un sens parfois trop dur et franc dans certaines situations. Les termes qui évoquent la prise de décision sont également porteurs de sensibilités. Alors que j'en étais aux premiers pas de cette recherche, je me suis fait reprendre par une néonatalogiste lorsque j'ai utilisé l'expression « arrêt de traitement ». Elle m'a expliqué que le terme en effraie plusieurs, et que de toute façon, la fin de vie inclue généralement des soins de confort. Elle disait préférer « arrêt de soins intensifs ». Le choix des mots est toujours significatif, comme il le sera évoqué au prochain chapitre.

Enfin, il importe de s'attarder à l'usage émiqque du terme « éthique » en néonatalogie. L'emploi fréquent de ce mot révèle une réflexivité et un intérêt marqué des soignants pour cet aspect de leur pratique, mais les sens qu'ils lui confèrent sont multiples. « Les situations éthiques », ou les « questions éthiques » réfèrent aux cas difficiles, épineux et complexes. Certains médecins et infirmières ont la réputation d'être « bons avec les situations éthiques », ce qui signifie le plus souvent qu'ils sont à l'aise avec la mort et les affects qui s'y rattachent et qu'ils possèdent des aptitudes relationnelles leur permettant d'établir un dialogue même en cas de divergences de valeurs. L'éthique « est partout » en néonatalogie, aux dires d'une infirmière, évoquant ainsi la complexité et l'incertitude inhérente à la pratique clinique dans ce service. L'éthique peut également « [prendre] le dessus sur le professionnel », justifiant ainsi le refus de poser des gestes exigés par la profession, et ce, par acquit de conscience. L'éthique pour les soignants est enfin un champ institutionnalisé qui se manifeste à travers une unité d'éthique clinique et la présence régulière d'une consultante au service de néonatalogie. Cette unité est perçue d'une part comme un recours pour sortir des impasses d'ordre éthique (par

exemple, lorsque des infirmières estiment (à tort ou à raison) qu'un patient est soumis à de l'acharnement thérapeutique et que leur voix n'est pas entendue auprès des médecins), mais provoque d'autre part la déception chez certains lorsque leurs attentes ne sont pas comblées. À ce titre, au sortir d'une « réunion d'éthique », une infirmière m'a confié : « C'était une réunion d'information, pas d'éthique ». Massé (2009) et Bourgeault (2004) soutiennent que l'éthique est le lieu des questionnements critiques sur les normes et les morales et de l'expression de rapports de force entre groupes d'intérêts opposés. Les acteurs sociaux font des usages stratégiques de l'éthique, que ce soit pour renforcer les normes dominantes ou pour les contester.

#### **2.4 Une perspective anthropologique**

Les anthropologues se sont longtemps intéressés aux traditions non occidentales de santé et d'accompagnement vers la mort. Plus récemment, ils se sont intéressés à la biomédecine et ses institutions, prenant conscience qu'elles se prêtent tout aussi bien à la loupe anthropologique. Fortin et Knotova (2013 : 11) rapportent ainsi les approches et les sujets de prédilection des ethnographies hospitalières des dernières décennies :

*L'ethnographie hospitalière épouse l'évolution de l'anthropologie médicale, de la maladie et de la santé ou plus largement celle de l'anthropologie. Les perspectives se sont multipliées au fil de son histoire, avec une emphase tantôt sur le rituel et le symbolique, les processus de guérison, les modèles explicatifs de la maladie (dans une orientation plutôt interprétative et phénoménologique), l'expérience de la maladie et de la pratique soignante comme narration et, enfin, l'objet (aussi) resitué dans ses dimensions historiques, politiques et critiques où les notions de pouvoir et d'inégalité deviennent d'importants cadrages.*

À travers ces études, l'intérêt des anthropologues s'est davantage porté sur le point de vue des patients que sur celui des professionnels (McElroy et Jezewski 2000). Par ailleurs, si les pratiques et attitudes des soignants sont mieux documentées depuis les dernières années (Garel *et al.* 2001), les motivations, les émotions et les valeurs qui sous-tendent ces dernières ont été peu étudiées. Ce travail vise précisément à mettre les perceptions des cliniciens au cœur de sa problématique.

Ce travail de recherche est ancré dans le postulat que la pratique clinique n'est ni neutre ni objective. Au contraire, elle reflète les perceptions, les valeurs et les représentations des

soignants et soignés et plus largement, celles de la société à laquelle ils appartiennent (Fortin 2013a). Les membres des équipes soignantes sont pluriels. Leurs façons de vivre la médecine et la mort varient grandement d'une profession à l'autre, d'une ligne de soin à l'autre et en fonction de leur appartenance ethnique, socioéconomique ou religieuse (Fortin et Maynard 2012). Cette considération traversera tout ce mémoire, dans le souci de dresser un portrait sensible aux aspects socioculturels de la pratique clinique.

Cette recherche se veut innovatrice à plusieurs égards. Les questions éthiques dans les hôpitaux ont été peu étudiées depuis une approche anthropologique, encore moins du point de vue des professionnels. Au sein même du groupe soignant, les perceptions des médecins sont mieux connues que celles des infirmières. Je me propose de leur donner ici une place équitable. Par ailleurs, l'incidence de la prématurité connaît une augmentation dans les pays industrialisés, d'abord en raison d'une meilleure déclaration des cas de prématurité et ensuite en raison d'accouchements prématurés de grossesses multiples conçues artificiellement (Goldenberg *et al.* 2008). Il apparaît donc fondamental de nourrir la réflexion sur le sort de ces nouveau-nés et de documenter ce qui sous-tend les décisions prises pour eux. Enfin, nombreux sont les professionnels de santé qui reconnaissent qu'il existe un flou, un malaise et un silence qui entourent cette prise de décision (Payot 2013; Charland et Vallée 2003; Colombat *et al.* 2011). La présence grandissante dans le champ de la santé des questions liées à l'éthique et aux aspects socioculturels et religieux de la pratique clinique en appelle à la contribution anthropologique pour sa pertinence et sa complémentarité avec les approches quantitatives. Ce mémoire se veut donc une contribution à une discussion académique et sociale plus large portant sur l'éthique et la fin de vie, discussion qui prend de plus en plus d'importance au Québec et au Canada, à travers notamment l'adoption récente du projet de loi 2 au provincial, et le dépôt du projet de loi C-14 au fédéral.

## CHAPITRE 3

### DES ANTAGONISMES MORAUX

*Ici, l'éthique, c'est partout!*  
- Infirmière clinicienne, néonatalogie

#### 3.1 Divergences d'opinions au sein de l'équipe soignante

Dès mes premiers jours d'observation au service de néonatalogie, un de mes *a priori* s'est vu démenti. Je croyais, naïvement sans doute, que médecins et infirmières avaient des rapports très amicaux et égalitaires, qu'ils prenaient leurs pauses et leurs repas ensemble et se connaissaient tous par leurs prénoms. J'ai été surprise de constater que les médecins ne connaissent pas très bien les infirmières, sauf les plus anciennes et les plus extraverties, et que leurs contacts se limitent généralement aux tournées médicales, qui ont lieu quelques fois par jour. À vrai dire, les médecins néonatalogistes sont bien mieux connus des infirmières que l'inverse, car ils ne sont qu'une quinzaine, alors que les infirmières sont près de trois cents. D'ailleurs, les infirmières ne se connaissent pas toutes entre elles, car en plus d'être dispersées dans les deux unités différentes (soins intensifs et soins intermédiaires), elles sont partagées sur des quarts de travail de jour, de soir et de nuit. Il y a un important roulement chez les médecins résidents, qui ne travaillent en néonatalogie que quelques semaines avant de changer de service, mais aussi chez les infirmières qui sont en rotation d'affectation et qui peuvent aussi travailler dans d'autres unités (environ une vingtaine) ou encore celles qui partent en congé de maternité (environ une trentaine) ou en arrêt pour cause de maladie (une autre trentaine), dont quelques-unes, d'après leurs collègues, pour cause d'épuisement professionnel<sup>18</sup>.

Après quelques semaines de terrain, une deuxième surprise a suivi. Non seulement infirmières et médecins ne sont pas aussi proches que je le croyais, mais ils ne partagent pas du tout la même vision du travail qu'ils effectuent en néonatalogie. Les équipes soignantes sont loin

---

<sup>18</sup> Les chiffres indiqués ici s'appliquent au début de l'année 2016, et ont été fournis par le chef d'unité de la néonatalogie.

d'être homogènes, et ces différences de vision se répartissent très nettement en fonction des professions médicale et infirmière. J'ai observé que les infirmières et les médecins vivent occasionnellement des désaccords et des tensions, qui sont par la suite plus ou moins bien gérés. Ces désaccords portent très largement sur les mêmes deux thèmes centraux : les objectifs de soins<sup>19</sup> des patients et l'inclusion des parents dans les décisions.

Puisque les désaccords au sein de l'équipe multidisciplinaire de la néonatalogie ont été le point saillant majeur de cette recherche, ce chapitre y est consacré. La première partie fera état de la nature de ces désaccords. La seconde en offrira une analyse et une interprétation. Bien que ce chapitre soit basé sur une division, par ailleurs observable, entre médecins et infirmières, il convient d'apporter ici une nuance. Les groupes de médecins et infirmières présentent une certaine homogénéité interne dans leurs attitudes et postures morales, encore plus frappante lorsqu'on les compare l'un à l'autre. Toutefois, cela n'exclut pas que des individus puissent faire exception à la norme prévalant dans leur groupe, et se trouvent donc exclus ou mal représentés dans les descriptions et interprétations à venir. Pour les besoins de théorisation de ce travail de recherche, je me trouve forcée de leur faire violence en les assimilant au plus grand nombre, mais je souhaite tout de même souligner la diversité interne au sein des groupes médecin et infirmier.

Une seconde précaution est de mise. L'explication des postures morales des soignants par leurs rôles professionnels peut conférer une couleur quelque peu déterministe à ce chapitre. Bien que j'adhère à une conception matérialiste de l'éthique et la morale, je souhaite ici étoffer ma posture. Plusieurs des personnes rencontrées possèdent assurément une grande indépendance d'esprit qui se manifeste par une réflexivité exceptionnelle sur leur propre pratique et celles de leurs collègues. De nombreux soignants rencontrés présentent un intérêt marqué pour les questions éthiques qu'ils rencontrent au quotidien, et certains poussent ces réflexions à l'extérieur du contexte professionnel, notamment à travers des lectures, des formations et études universitaires ou même des activités spirituelles. Ce libre arbitre n'enlève toutefois rien à la force de l'influence des conditions de travail sur la formation des idées et

---

<sup>19</sup> Les objectifs de soins réfèrent à l'orientation générale des soins (guérison totale ou partielle, palliation, accompagnement durant la fin de vie), notamment advenant une détérioration de l'état de santé.

des valeurs, et reste en tous points compatible avec une vision interactionniste, qui conçoit les individus et leurs contextes comme étant dans une relation d'influence mutuelle.

### La néonatalogie vue par les infirmières

« Je trouve que sur l'unité, il y a beaucoup d'acharnement thérapeutique », m'a confié une infirmière. Cette affirmation, mille fois entendue au service de néonatalogie, représente très certainement l'avis de la plupart des infirmières avec qui j'ai discuté lors de ma recherche. Cet acharnement ne m'a pas été clairement défini par elles. J'ai plutôt assisté à une forme d'impression générale qui s'installe lorsqu'elles jugent que des cas de patients s'éternisent ou que les soins sont trop invasifs, douloureux ou futiles en regard des possibilités d'avenir qu'elles entrevoient.

Le quotidien des infirmières se déroule au chevet du patient, ou à l'extérieur des chambres comme chef d'équipe, où elles prêtent main-forte, au besoin, aux infirmières qu'elles supervisent. Leur contact avec les bébés est très étroit, très tactile. Elles les manipulent, les nettoient, les apaisent et les ont presque constamment dans leur champ de vision. La souffrance des patients les atteint directement, d'une part parce qu'elles sont à leur chevet durant plusieurs heures consécutives (et doivent parfois supporter pleurs et cris), d'autre part parce qu'elles doivent poser de façon régulière ces gestes qui causent inconfort et douleur aux patients. La situation est pour elles particulièrement difficile lorsqu'elles considèrent ces gestes futiles. Elles sont nombreuses à considérer que les enfants ne sont pas suffisamment soulagés dans l'unité des soins intensifs.

*Je trouve que c'est très difficile d'avoir des médicaments pour soulager les patients sur l'unité à cause que selon les recherches, c'est neurotoxique pour le cerveau. Donc je trouve ça difficile d'avoir des enfants qui souffrent, et qu'on ne sait pas trop comment ça va être pour le futur... et j'ai rien pour les soulager. (Infirmière au chevet)*

Les infirmières redoutent les hospitalisations qui, à leurs yeux, s'éternisent. Un séjour en néonatalogie peut durer des semaines avant que l'on envisage un arrêt des traitements curatifs, car la condition clinique des patients est relativement imprévisible. Les parents doivent également être consultés à toutes les étapes, et les amener à accepter que leur enfant ne se portera peut-être jamais mieux exige également du temps. Cette attente est perçue par les infirmières comme une entorse au meilleur intérêt des patients, et un manque de courage de la

part des médecins. Elles dénoncent les gants blancs qu'ils utilisent avec les parents et leur usage d'euphémismes pour parler de la condition des enfants. Le langage des infirmières, au contraire, est parfois incisif, et certaines ne mâchent pas leurs mots quant à leur indignation. L'attente les exaspère alors qu'elles considèrent que l'enfant au centre des discussions souffre et qu'il a devant lui un avenir sombre. Cet agacement atteint son paroxysme lorsque les parents refusent d'arrêter les traitements curatifs pour ce qu'elles perçoivent être du déni ou en raison de motifs religieux.

Les infirmières ont régulièrement évoqué en ma présence la compréhension des parents, le plus souvent pour la remettre en question. Plusieurs d'entre elles considèrent que les parents ne possèdent ni l'objectivité nécessaire pour prendre des décisions difficiles concernant leur enfant, ni les connaissances requises pour comprendre sa condition et ce qui l'attend dans l'avenir. Elles estiment par ailleurs que les parents ne devraient pas avoir à consentir à la mort de leur enfant, parce que cela est incompatible avec le rôle de parent et qu'ils risquent d'en ressentir de la culpabilité.

*Moi ce que je reproche un peu dans les situations de deuil, c'est que des fois ils laissent un peu trop les parents décider. Je suis capable de croire que le parent est tuteur, pis il est responsable de son enfant, mais entre ce qui se faisait autrefois, que les parents étaient pas consultés, pis aujourd'hui que c'est les parents qui prennent la décision... Il pourrait y avoir un juste milieu. [...] J'aurais de la misère, moi, à vivre avec ça. (Infirmière au chevet)*

Les infirmières considèrent souvent que les décisions traînent parce que les parents n'arrivent pas à se résoudre à laisser leur bébé mourir. Ainsi, plusieurs d'entre elles croient qu'ils devraient être maintenus à l'écart des décisions pour leur propre bien-être et celui du bébé, tandis que l'équipe médicale se chargerait de porter la responsabilité et de faire ce qui doit être fait.

Plusieurs infirmières m'ont fait part de leur impression selon laquelle la néonatalogie génère des enfants handicapés qui deviennent des fardeaux pour la société. Elles réfèrent parfois à des exemples d'« enfants catastrophes », hospitalisés à vie, qu'elles jugent déplorables. Après un certain temps, j'ai compris que ces cas, pourtant assez rares, les hantent davantage que les décès de leurs patients. J'ai alors commencé à poser cette question aux intervenants que j'ai

rencontrés : « Redoutez-vous davantage le décès d'un patient, ou alors sa survie, mais avec des handicaps importants? ». Toutes les infirmières interrogées (plusieurs dizaines), à l'exception d'une seule, ont répondu qu'elles craignaient davantage les handicaps.

*On en a un, présentement... bébé Chartrand... Ben ça c'est sûr qu'il va s'en aller à Marie Enfant<sup>20</sup>. Il avalera jamais ses sécrétions un jour, lui. C'est sûr que c'est pénible pour les filles... Je m'en suis occupée, moi. Il est possiblement sourd. S'il est pas aveugle, en tout cas il est pas en contact avec la réalité. Donc quand on arrive, ben c'est une agression. On arrive avec nos tubes pour l'aspirer parce que là il va s'étouffer, et lui il panique. Tu vois comment il a de la difficulté... Moi je pense que c'est ça qui est le plus difficile. Plus que de s'en aller euh... [en soins de fin de vie]. (Infirmière au chevet)*

La plupart des infirmières rencontrées ont dit lutter pour le meilleur intérêt de leurs patients et revendiquent un rôle de défense envers eux. Selon elles, le bien-être des nouveau-nés est parfois éludé des discussions sur leur sort, perdu entre les préférences des parents et les responsabilités des médecins. Certaines se perçoivent comme celles qui doivent ramener les médecins sur terre, éloignés qu'ils seraient dans leurs données scientifiques et leurs ambitions de recherche. Lorsqu'elles jugent qu'il y a acharnement thérapeutique ou autre injustice, elles n'hésitent pas à ruer dans les brancards, et voient, à tort ou à raison, les tentatives de calmer leurs ardeurs comme une dépréciation de leur apport d'infirmières et une volonté de les exclure des discussions en raison de leur avis dérangeant.

La colère et les jugements exprimés par les infirmières sont parfois définis par des médecins et certains autres intervenants comme quelque chose qui doit être « désamorcé », comme si l'on craignait une explosion. On « désamorce » alors par des discussions ou des réunions spéciales, où l'on prend le temps d'expliquer aux infirmières l'état de la situation et les raisons pour lesquelles on ne peut pas (encore) effectuer un arrêt des traitements curatifs.

### La néonatalogie vue par les médecins

Le quotidien des médecins a peu à voir avec celui des infirmières. Alors que ces dernières veillent sur les mêmes deux bébés (aux soins intensifs) durant des heures, ils vont en évaluer des dizaines durant la même journée. Ils font des prescriptions, commandent des tests et

---

<sup>20</sup> Centre de réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine. Ce centre est également le milieu de vie des enfants lourdement handicapés qui ne peuvent vivre à domicile ou pour lesquels les parents ne peuvent pas assurer les soins.

analysent les résultats. Ils sont chargés de rencontrer les parents pour les garder à jour, leur expliquer les résultats et discuter des options à venir. Ce sont eux qui annoncent les bonnes et mauvaises nouvelles et ultimement, portent la responsabilité d'un maintien ou d'un arrêt des soins de support, le moment venu.

Les contacts des médecins avec les petits patients sont plutôt limités. Ces contacts semblent directement corrélés à leur statut dans la hiérarchie médicale. Les jeunes résidents de passage dans les chambres soulèvent souvent un coin de la couverture qui recouvre l'incubateur pour jeter un œil à l'intérieur, et prêtent main-forte aux infirmières pour les manœuvres délicates auprès des bébés. Durant la tournée médicale, tandis que les fellows énoncent les développements des dernières heures, les néonatalogistes que j'ai observés ne jetaient souvent pas même un regard aux enfants, et gardaient les yeux rivés sur leurs feuilles. Les médecins ne sont pas personnellement indifférents aux enfants, mais la structure de leur travail les en tient éloignés.

Durant mes observations, les médecins se sont montrés plus réservés que les infirmières et ne se laissaient pas appréhender aussi facilement, notamment parce qu'ils sont constamment occupés et sollicités. Lorsque je réussissais à leur emprunter quelques minutes de leur temps, ils s'exprimaient tout en nuances et en termes médicaux. Parfois, leurs impressions réussissaient à poindre, et je saisisais mieux la grande incertitude avec laquelle ils composent, le plus souvent avec prudence. La réserve avec laquelle les médecins s'expriment pourrait également être le résultat de leur position dans l'organisation du service. Avec ces informateurs en particulier, il était particulièrement question de « *studying up* », puisque les médecins se trouvent au sommet de la hiérarchie hospitalière. Comme le remarque Pope, « informants and interviewees from elite groups may be more likely to provide public accounts, effectively giving rehearsed presentations rather than the in-depth, unofficial story the researcher is looking for » (2005; 1184).

Pour les médecins, soulever la possibilité de l'arrêt des soins de support d'un bébé est une manœuvre délicate qui dépend grandement de la qualité de la relation avec les parents. Si la communication avec eux est ouverte et harmonieuse, la possibilité pourra être évoquée sans trop de mal. Au contraire, si la relation est difficile et que les médecins appréhendent une

mauvaise réaction, la tâche peut être des plus lourdes. Pourtant, des éléments bien plus anodins entrent en ligne de compte lorsque l'on doit parler de vie et de mort, et les sources de malaises et d'évitement sont multiples :

*Après la réunion avec les parents de bébé Tremblay, je rencontre Dre Fontaine et elle me résume la réunion. L'équipe a expliqué aux parents les options qui se présentaient à eux : [interventions suggérées]. La possibilité d'arrêter les soins de support n'a pas été soulevée, en dépit du fait que Dre Fontaine croit qu'il serait temps d'en discuter, vu la condition très inquiétante du bébé. Elle aurait voulu demander aux parents s'ils trouvaient que tout ça va trop loin, mais elle s'est dite mal à l'aise de le faire en présence d'autant de gens à la réunion (environ 7 personnes, en plus des parents). (Notes d'observation)*

La possibilité d'une amélioration ou d'une dégradation soudaine de l'état de santé des bébés crée énormément d'incertitude, et invite aux précautions et à l'évaluation minutieuse de tous les facteurs en présence avant de décider quoi que ce soit. Par ailleurs, les pronostics sont particulièrement difficiles à établir, puisque le développement rapide des nouveau-nés fait en sorte qu'ils peuvent, à long terme, se tirer plutôt bien d'une condition difficile à la naissance ou dans les premières semaines de vie (Saigal et Doyle 2008). Quelques médecins et IPSN m'ont raconté bien des histoires de cas qui semblaient catastrophiques et qui ont finalement connu des fins heureuses. De nombreux facteurs influencent ce pronostic, et certains sont en dehors du contrôle de l'équipe médicale (notamment la participation des parents au développement de leur enfant, et les ressources dont ils disposent).

*[On gère l'incertitude] en accumulant des faits, et puis en revoyant les enfants, une fois qu'ils survivent. Alors c'est sûr que quand on les voit, on est capables d'avoir un recul sur ça. J'ai des parents et des enfants que je revois, j'avais dit aux parents « on devrait arrêter ». Mais les parents ont dit non... Ils avaient raison! C'est sûr qu'on reçoit ça dans la face, en se disant « Ben là, j'avais pas raison! ». Il y avait toute sorte de facteurs négatifs, mais ils ont réussi à en faire du positif... (Néonatalogiste)*

En ce qui concerne les rapports interprofessionnels, les médecins aussi présentent des opinions sur les pratiques des autres corps de métier, et surtout celles des infirmières. Ils manifestent plus ou moins discrètement, par des roulements d'yeux, des soupirs ou des sous-entendus, leur agacement envers l'impatience exprimée par les infirmières.

*La situation de bébé May est préoccupante. Dr Masson dit ne pas savoir si les parents comprennent vraiment. Ils veulent « tout faire » pour leur enfant. On a essayé de le*

*transférer aux soins intermédiaires sans succès, il est de retour aux soins intensifs. Le médecin dit que « pour l'instant, ça va avec les infirmières » (mais il y a dans le groupe des haussements de sourcils et quelques rires qui suggèrent que c'est un équilibre précaire). (Notes d'observation d'une réunion interdisciplinaire lors de laquelle aucune infirmière n'était présente)*

L'évaluation *a posteriori* des décisions (par les infirmières, notamment) fournit un portrait injuste pour les médecins. Chez un enfant maintenu en vie, mais qui se retrouve ultimement avec une mauvaise qualité de vie, la certitude ne vient que tardivement, alors qu'il est bien trop tard pour « arrêter ». Le diagnostic précoce ne permet pas de voir le futur, ou alors si peu. En cas d'arrêt, c'est encore plus incertain, car il n'y a pas du tout d'évaluation possible *a posteriori*. Les soignants doivent vivre avec le doute d'avoir peut-être laissé décéder un enfant qui aurait pu vivre, qui aurait été « pas si pire ».

*Dr Casgrain dit, à propos de l'acharnement thérapeutique, que c'est toujours après coup que les infirmières accusent. Si le bébé meurt, on dira que c'était trop, mais s'il survit, on dira que ça valait le coup. Dans le moment présent, c'est seulement de l'incertitude. (Notes d'observation lors d'une réunion interdisciplinaire)*

Lors d'une discussion informelle, un médecin me confie à quel point il trouve paradoxal que les infirmières d'une part disent défendre leurs patients, et d'autre part pressent l'équipe médicale de les laisser décéder. Si les infirmières craignent profondément les handicaps, les médecins semblent surtout hantés par les décès qui auraient pu être causés par leur faute, et qui leur laissent un sentiment de culpabilité. Il est probable qu'ils ne redoutent pas moins que les infirmières de faire survivre un enfant avec une qualité de vie médiocre, mais ils tendent généralement à taire leur propre opinion. De plus, il m'est apparu que leur définition d'une mauvaise qualité de vie est plus restreinte que celle des infirmières, car ils relativisent beaucoup plus les limitations physiques, en soulignant par exemple que bien des enfants handicapés ont une existence heureuse au sein de familles aimantes. Les médecins cherchent à réduire les conflits et les confrontations avec les parents, qui en plus d'être désagréables, sont particulièrement improductifs. Enfin, ils évitent de forcer la main des parents, tant pour un maintien que pour un arrêt des traitements curatifs.

*Dans les deux situations, je serais pas capable d'imposer à une famille une mort si eux ont l'impression qu'il y a une possibilité que ça va bien aller, et de faire survivre à tout*

*prix un enfant quand eux, ils ont l'impression que ça va très mal aller. Je serais inconfortable d'aller à l'encontre du sentiment général des parents. (Néonatalogiste)*

Les médecins portent une attention privilégiée aux parents, avec qui ils tentent de construire un partenariat solide et un lien de confiance. Cette relation est indispensable au bon déroulement de l'hospitalisation, peu importe son issue. Le consentement des parents est requis pour tous les tests et les interventions, mais également pour décider de l'arrêt des soins de support.

### Une position mitoyenne, les IPSN

Les infirmières praticiennes spécialisées en néonatalogie (IPSN) possèdent toutes un baccalauréat en sciences infirmières et quelques années d'expérience au chevet des patients avant d'avoir entrepris une maîtrise spécialisée qui leur confère leur statut de praticiennes. Elles sont alors autorisées à poser des actes délégués médicaux : faire des prescriptions, ajuster le plan de traitements des patients, prescrire des examens et en faire l'analyse. Les IPSN se disent d'abord et avant tout infirmières « de mentalité », mais font partie de l'équipe médicale en raison des actes qu'elles posent.

*À la base, on est infirmières. [...] Ça va de soi, on a beaucoup de facilité de communication, de « caring », ce qui est pas toujours le cas, j'ai l'impression, avec les médecins. Mais c'est comme si on arrive à parler les deux langages. Le langage des infirmières et le langage des médecins. (IPSN)*

Les IPSN jouent un rôle privilégié auprès de certains patients et familles ayant une hospitalisation plus longue, car elles sont les seules qui suivent de près les mêmes patients et leurs familles du début à la fin de leur hospitalisation. Elles sont l'oreille attentive, « le point de repère dans le système », comme disait l'une d'elles, l'accompagnatrice par excellence des patients et des proches. Ce sont elles qui sont le plus en mesure de bâtir des relations de confiance avec les parents. Elles connaissent souvent les parents mieux que les infirmières et les médecins, puisqu'ils sont fréquemment en rotation et ne suivent pas toujours les mêmes patients. Lors des décisions de vie ou de mort, elles font partie intégrante des discussions pour les cas qu'elles suivent. Elles sont toutefois peu nombreuses relativement au nombre de patients, ce qui les empêche de passer autant de temps que certaines le souhaiteraient auprès des parents. Quant à leurs perceptions des patients et des parents, leurs postures morales et

leur langage s'apparentent beaucoup plus à celui des médecins que des infirmières. Elles font preuve de prudence face à l'incertitude et utilisent un langage nuancé. Ni les IPSN ni les néonatalogistes rencontrés n'ont employé l'expression « acharnement thérapeutique » en ma présence, sauf pour faire référence à son emploi par les infirmières.

Les IPSN rencontrées se perçoivent comme un intermédiaire entre les infirmières de chevet et les médecins. Elles représentent certainement la rencontre entre les professions médicales et infirmières : d'une certaine manière, en ayant le pouvoir de poser des gestes propres aux médecins, ces infirmières praticiennes sont le résultat d'une médicalisation de la profession infirmière. Parallèlement, en étant les actrices privilégiées de la continuité avec les patients et les parents, elles semblent être à l'avant-garde d'un effort d'humanisation de la pratique médicale. Leur statut hybride a également des fonctions politiques. En cas de frictions entre médecins et infirmières, elles sont souvent celles à qui revient la tâche de négocier la paix, généralement en communiquant avec les infirmières pour leur expliquer la situation et faire auprès d'elles de l'enseignement informel.

### **3.2 Des éthiques**

Au-delà des pluralismes ethnique et religieux si chers à l'ethnologie, et par ailleurs bien représentés en néonatalogie, la diversité se décline donc également sur l'axe des professions, à travers les postures morales des soignants. Mais que révèle donc cet écart entre médecins et infirmières?

L'anthropologie de la morale, inspirée par les pensées de Durkheim (1920) et Weber (1964[1920]) ne saurait se contenter d'attribuer les origines des valeurs à une conscience profonde des individus, détachée de l'influence du milieu de vie. M'appuyant sur ce postulat, je propose de faire une étude de « l'éthique en acte » (Fortin, Le Gall et Dorval à paraître; Paillet 2007), où les postures morales sont comprises comme le résultat d'expériences forgées par la profession, le quotidien et les responsabilités des individus ainsi que les interactions qu'ils ont entre eux. Il serait bien difficile de faire un tel exercice sans d'abord présenter la manière dont les structures et les conditions de travail contribuent à construire les postures morales des soignants.

### 3.2.1 L'influence de l'organisation du travail

#### La temporalité

Les infirmières ont une grande proximité avec les patients, tandis que les médecins sont partout à la fois, partagés entre des dizaines de patients et de familles. La temporalité des deux groupes est profondément différente. Exposées aux mêmes patients, parfois mal portants, durant des heures, les infirmières considèrent qu'il y a acharnement thérapeutique assez tôt dans l'hospitalisation, alors que les médecins trouvent qu'elles jettent l'éponge trop rapidement.

*On [les infirmières] a la perception plus rapidement dans la séquence des évènements qu'on fait de l'acharnement que les médecins qui sont là 8 minutes, 5 minutes au chevet. Nous autres, on est 8 heures de temps à faire souffrir le bébé, avec nos piqûres, avec nos soins... (Infirmière au chevet)*

#### La souffrance (des patients et des infirmières)

La souffrance des patients est parfois mise en cause lors des désaccords. Les médecins et IPSN distinguent la souffrance pouvant être soulagée de l'irritabilité chronique de certains patients atteints de conditions neurologiques. Si cette dernière souffrance est reçue avec un certain fatalisme par médecins et IPSN, les infirmières ne doivent pas moins composer avec, sans pouvoir la soulager. J'évoquerai ici un cas particulièrement significatif à ce sujet, celui du petit Éric, qui fut hospitalisé durant plusieurs mois aux soins intensifs. Éric a subi des dommages importants au cerveau suite à une hémorragie cérébrale à la naissance, ce qui fait en sorte qu'il est très irritable, dort peu et pleure beaucoup. Ce patient cause beaucoup d'émoi chez les infirmières, et une réunion spéciale est organisée pour « désamorcer » leur impatience.

*Mélanie (IPSN) croit que la réunion pour les infirmières permettra de démystifier certaines choses, notamment la différence entre souffrance et irritabilité causée par la condition neurologique d'Éric. Cette irritabilité est normalisée par Mélanie, mais trouble beaucoup Nadia (infirmière au chevet), du fait qu'on ne pourra jamais la soulager. (Notes d'observation)*

*Simone me raconte qu'elle a vécu toute une crise la semaine dernière en s'occupant du petit Éric. Elle était tellement à bout de nerfs en raison des cris du petit qu'elle a pleuré durant tout son quart de travail, puis à la maison après. Elle a même remis sa carrière en question. Elle me dit : « l'éthique a pris le dessus sur le professionnel » [...]. Elle croit que les soins sont futiles, que c'est un gaspillage de ressources et qu'il*

*n'aura aucune qualité de vie. [...] Elle a demandé à sa chef de service de ne plus avoir à s'occuper d'Éric. (Notes d'observation)*

### La construction des savoirs

La néonatalogie est le théâtre de négociations entre des savoirs de différentes natures. Les infirmières, de par leur contact continu avec les bébés, développent un savoir issu de cette interaction, que Renee R. Anspach (1987, 1997) appelle les « indices interactifs » (*interactive cues*). Les médecins s'appuient davantage sur les tests diagnostiques et la littérature scientifique. Ils appréhendent les patients surtout à travers la loupe médicale, focalisée sur les organes qui font défaut. Privés de la proximité de longue durée avec le patient, ils sont aussi moins sensibles à sa souffrance et son inconfort. Même lorsqu'ils y sont exposés, la capacité à ne pas s'en émouvoir outre mesure est perçue, surtout chez les jeunes médecins, comme un gage de professionnalisme et d'expérience.

*En discutant avec Noémie (résidente de 1<sup>re</sup> année), elle me confirme qu'elle trouve qu'il y a beaucoup d'acharnement thérapeutique sur l'unité des soins intensifs. Elle dit que c'est peut-être parce qu'elle est « naïve », puisqu'elle est nouvelle et qu'elle n'en a pas vu beaucoup. (Notes d'observation)*

*Lors d'une rencontre informelle avec Suzie (résidente de 2<sup>e</sup> année), elle utilise également le terme « naïve » pour parler des résidents non habitués qui trouvent l'acharnement difficile. Suzie dit qu'en étant moins en contact avec les bébés que les infirmières, elle est moins « contaminée », et plus en mesure de décider objectivement, et non sous le coup de l'émotion ou la fatigue. (Notes d'observation)*

Le savoir que les infirmières tirent de leur interaction avec les bébés présente des lacunes lorsqu'il mène à des projections dans le futur. Si elles tirent une grande satisfaction de leur travail auprès de bébés réactifs médicalement et socialement, elles tendent à se montrer beaucoup plus pessimistes envers les enfants apathiques, exigeant des soins lourds ou présentant des problèmes de comportements, en bref, les enfants difficiles à gérer sur le moment (Anspach 1997). Pourtant, il n'y a pas toujours de corrélation directe entre leurs conditions actuelle et future. Au contraire, le savoir des médecins, appuyé sur la littérature scientifique, les incite à la prudence devant la prise de décision, et les rend plus optimistes que les infirmières face au pronostic. Ceci peut les conduire à sous-estimer ou à accepter davantage la souffrance des patients dans le moment présent.

### Le manque de communication

Plusieurs reconnaissent un manque de communication persistant entre médecins et infirmières, qui fait en sorte que les infirmières ne connaissent pas toujours les derniers développements, autant diagnostics que relationnels, et que les médecins et IPSN ne sont pas toujours au courant de la frustration des infirmières. Le dénouement de l'histoire d'Éric, évoquée plus tôt, est très heureux. Ses parents, de fervents chrétiens, ont toujours refusé d'arrêter les traitements curatifs malgré l'insistance initiale des IPSN et la désapprobation des infirmières. Les IPSN qui les suivent ont soutenu que le partenariat avec eux est des plus solides, et qu'ils ont toujours affirmé vouloir et pouvoir prendre soin d'Éric, peu importe s'il se retrouvait finalement avec des handicaps et des retards.

*Plus j'ai de l'expérience, plus je me rends compte qu'on est tellement mauvais pour prédire l'avenir. [...] Tout le monde condamnait [Éric] : « il verra jamais », etc. Mais là, il a 6 mois et demi, il est dans son lit, il voit, il sourit, il mange! Oui, il va probablement être en chaise roulante, mais tsé! Il est là avec son frère, ils jouent ensemble. [...] On le sait tellement pas! (IPSN)*

Peu après son premier anniversaire, Éric a eu son congé de l'hôpital et s'en est tiré avec bien moins de séquelles que ce que l'on attendait. Les infirmières, pour leur part, ont été systématiquement exclues des discussions le concernant, davantage pour des raisons d'organisation du travail que par une réelle volonté de les tenir à part. Par exemple, lors d'une réunion concernant Éric et organisée spécialement pour les infirmières, le mot n'a été transmis que par le bouche-à-oreille, et bien des infirmières qui auraient souhaité y assister ne pouvaient pas se faire remplacer à leur poste. Conséquemment, elles n'ont été qu'une poignée à se présenter à cette réunion alors qu'elles étaient bien plus nombreuses à être émotionnellement impliquées dans cette affaire. Ainsi, elles n'ont jamais pu comprendre le point de vue des parents et nuancer leurs jugements sur les choix qui ont été faits pour Éric.

### Le poids de la décision

*Romain (résident de 3<sup>e</sup> année) croit que lorsqu'une personne porte la responsabilité de la décision, c'est beaucoup plus difficile de trancher. Arrêter les traitements, c'est une décision qui pèse très lourd sur les épaules de quelqu'un. Il donne l'exemple des résidents et fellows, qu'il estime plus enclins à vouloir arrêter les traitements curatifs, jusqu'à ce qu'ils deviennent patrons, où ils seraient alors plus réticents. (Notes d'observation)*

Tout porte à croire que les infirmières sont plus pressées d'arrêter les traitements en partie parce qu'elles ne sont pas responsables de prendre la décision, et conséquemment de peser les pour et les contres d'un arrêt. Elles risquent même de ne considérer que les pour puisque leur expérience leur donne à voir davantage ces éléments, tandis qu'il leur manque parfois les contres (qui proviennent souvent des parents et de la littérature scientifique). Les médecins, au contraire, sont davantage dispensés du quotidien douloureux et sont beaucoup plus au fait des considérations des parents et des statistiques de survie des patients. Mais surtout, dans l'éventualité où l'on décide d'un arrêt des traitements curatifs, ils doivent vivre avec le fait d'avoir laissé décéder un bébé, et ce, sans toujours savoir si c'était la bonne décision à prendre.

Afin de réconcilier les perceptions des infirmières et des médecins, la solution serait-elle d'inclure davantage les infirmières dans les réunions et les décisions? La première étape, d'après tous les médecins et IPSN rencontrés, serait d'améliorer la continuité des infirmières.

#### La continuité (ou le manque de continuité)

*Qu'un enfant soit soigné par trois infirmières différentes par 24h, qui changent pratiquement tous les jours, c'est ce qui fait que ces infirmières-là, à mon avis, émettent énormément de jugements, parce qu'elles ne connaissent pas la situation sur le long terme ni depuis le début. [...] Ça pose aussi des problèmes parce que ça devient difficile pour nous de les impliquer dans les processus décisionnels complexes, avec les familles. On l'implique, mais ça ne sera pas la même qui sera là le lendemain ni la même qui sera là le surlendemain. Donc, cette absence de continuité, je la trouve difficile. (Néonatalogiste)*

Les trois néonatalogistes et les deux IPSN rencontrés en entrevues ont tous identifié le manque de continuité des infirmières comme un élément déficient du service, sans être interrogés spécifiquement sur ce sujet. Une seule infirmière interrogée a aussi souhaité une meilleure continuité chez les infirmières, mais les trois autres n'en ont pas fait mention. Dans d'autres départements hospitaliers, il existe des programmes d'infirmière pivot, fréquemment évoqués par les répondants, qui font en sorte que chaque patient se voit assigner une infirmière primaire qui s'occupe de lui aussi souvent que possible, et qui devient la personne ressource pour les questions qui le touche. Si un tel programme était créé en néonatalogie, il serait peut-

être plus facile d'inclure les infirmières dans les réunions avec les parents et les décisions sur leurs patients.

Toutefois, un tel programme n'est pas simple à créer, et certains soignants m'ont fait remarquer que cette idée rencontre une certaine résistance au service, notamment parce qu'elle impose des contraintes aux infirmières.

*Je pense qu'il y a un manque de volonté de continuité aussi. Parce que c'est sûr que de la continuité, ça amène certaines contraintes et... on a des problèmes de rétention [des infirmières]. Il y a le paradoxe : on a des problèmes de rétention d'infirmières, donc on veut pas amener de contraintes, mais en même temps c'est la continuité qui amène la satisfaction aux infirmières et qui va faire qu'elles vont rester. Donc, c'est un cercle vicieux, et ça fonctionne pas. (Néonatalogiste)*

La continuité (ou le manque de continuité) semble être un facteur déterminant dans la construction des postures morales. Les IPSN occupent ici une position idéale pour en faire la démonstration. Bien qu'elles se considèrent d'abord et avant tout comme des infirmières, leurs attitudes et postures morales sont beaucoup plus proches de celles de l'équipe médicale (elles valorisent beaucoup l'avis des parents, tentent de rester neutres, font preuve de nuance et de tact). Or, la principale différence entre infirmières et IPSN, ce n'est pas l'identité d'infirmière, mais bien les responsabilités et la continuité auprès des patients. La posture morale typique des infirmières n'est donc décidément pas intrinsèque aux individus qui choisissent cette profession, mais est forgée par le quotidien et les responsabilités de la profession.

### **3.2.2 L'éthique au quotidien**

L'étude de l'éthique en actes donne à réfléchir à l'exercice du pouvoir de vie et de mort et à s'interroger sur le rôle de la médecine en la matière. Le service de néonatalogie est traversé par des normes plurielles. Certaines, le plus souvent celles des médecins, prévalent et sont concordantes avec les orientations et les pratiques mises de l'avant par le service de néonatalogie : inclusion des familles dans les soins et les décisions, valorisation des compétences techniques et du savoir biomédical, traitements fortement axés sur la survie des patients. Ces orientations dominantes sont constamment en interaction avec les valeurs des agents, et ces dernières se conforment plus ou moins bien aux premières.

Il me semble important de souligner que ces normes dominantes ne vont pas « de soi », et ne sont ni fixes, ni forcément fondées sur des données scientifiques. Ce sont des choix circonstanciels qui plongent leur racine aussi loin que dans les débuts de la médecine moderne et jusque dans la récente révolution médicale d'autonomisation des patients. Les désaccords exposés plus hauts sont quant à eux les résultats de la rencontre de postures morales divergentes, elles-mêmes en partie construites par les rôles professionnels attribués et autoattribués des agents, l'histoire de ces rôles, la hiérarchie professionnelle et l'inclusion et la reconnaissance des agents.

Bien que les normes dominantes et dissidentes entrent en contradiction au quotidien, toutes se veulent vertueuses. Les considérations de non-malfaisance, bienfaisance, respect de la vie humaine, dignité et empathie sont omniprésentes chez tous les soignants de la néonatalogie. Elles sont sous-jacentes à toute réflexion sur la pratique clinique. Toutefois, ces mêmes principes prennent des sens très différents pour les médecins et les infirmières. Lorsqu'il est question d'arrêter les traitements curatifs d'un enfant, la plupart des médecins veulent s'assurer d'avoir « tout fait » avant d'envisager de placer l'enfant en soins de fin de vie. Ils adhèrent au devoir de bienfaisance, qui prend ici la forme d'une volonté de « donner sa chance au patient » avant de tout arrêter. Pourtant, dans la même situation, il arrive fréquemment que les infirmières pressent les médecins d'arrêter les soins de support et de laisser l'enfant décéder en paix. Elles n'hésitent pas à parler d'acharnement thérapeutique ou de futilité des traitements. Alors même que les médecins agissent en fonction de leur devoir de bienfaisance, les infirmières agissent en fonction de leur devoir de non-malfaisance, et luttent pour soustraire les patients aux interventions douloureuses et invasives. Le respect simultané de deux principes fondamentaux génère des contradictions. Pourtant, tous les gestes posés, toutes les postures morales exprimées sont axés vers le bien-être du patient. Il n'est jamais question de volontairement faire du mal aux enfants. Au-delà de l'obligation de ne pas aller à l'encontre de l'intérêt du patient, vaut-il mieux risquer un décès ou un handicap lourd et des souffrances? Cette question en appelle à la signification même de ce qu'est une vie qui vaut (ou non) la peine d'être vécue.

Ce chapitre a détaillé la manière dont les conditions de travail et les responsabilités façonnent les postures morales des soignants. J'ai évoqué ici la temporalité, le rapport à la souffrance, la

construction des savoirs, le manque de communication, le poids de la décision et la continuité (ou le manque de continuité) comme éléments modulateurs des postures morales. Observé de près, ce désaccord entre médecins et infirmières donne à voir les rouages organisationnels et professionnels qui animent le service de néonatalogie.

Les corps infirmier et médical présentent des identités professionnelles très fortes, qui peuvent être comprises comme des « cultures » de groupe. Celles-ci regroupent « l'ensemble des savoirs, savoir-faire, intérêts et idéaux » (Paillet 2007 : 161) générés par les conditions de travail et transmis par les plus vieux membres aux plus jeunes. Pouchelle (2003) soutient que la culture médicale est animée d'une mission de sauvetage de vies et de combat envers la maladie, où elle s'engage à l'occasion dans un bras de fer avec la mort. La culture infirmière est quant à elle animée d'une volonté d'affranchissement de l'autorité médicale et d'une humanisation des soins. Placées devant des enfants entre la vie et la mort, il n'est pas surprenant que ces cultures s'entrechoquent.

Le malaise profond de certains soignants (résidents et infirmières), en étant assimilé à un manque d'expérience ou de connaissances, est rendu illégitime. Les postures morales dissidentes de la norme, en étant tuées plutôt qu'en étant discutées en bonne et due forme, sont confinées à une existence clandestine et à une expression désespérée et brutale. Il n'est pas surprenant non plus qu'à un certain point, il faille les « désamorcer ».

Ce chapitre a permis d'approfondir les désaccords qui divisent les soignants en les mettant en relation avec les responsabilités et le quotidien respectifs des médecins et infirmières. Cette analyse suggère que les postures morales des soignants ne sont ni arbitraires ni intrinsèques, mais sont plutôt forgées au fil de leurs heures de travail auprès des patients et de leurs parents. Cette explication pragmatique des postures morales marque le rejet d'une théorie psychologisante qui fait fi du poids des structures sur les acteurs sociaux et mène à leur surresponsabilisation individuelle. En cohérence avec l'interactionnisme symbolique, les acteurs sociaux ont été étudiés comme étant libres de leurs choix et actions à l'intérieur d'une structure donnée, et plus ou moins contraignante. Ainsi, à l'intérieur d'un cadre qui oriente la fabrication des convictions des soignants et les place dans des rapports de force inégaux,

médecins et infirmières s'engagent (ou non) dans des négociations entre divers savoirs et normes.

## CHAPITRE 4

### INCERTITUDE ET PARTAGE DE LA DÉCISION

*Vivre dans l'incertitude, c'est aussi s'ouvrir  
à d'autres éléments que des éléments purement biologiques.*  
-Médecin néonatalogiste

Ce chapitre est consacré dans un premier temps au concept d'incertitude : ses sources, ses visages et les rapports que les soignants entretiennent avec elle. En seconde partie, il est question du partage de la décision. Après une exploration de la manière dont les soignants conçoivent et exercent leur pouvoir décisionnel (ou leur absence de pouvoir), la prise de décision y est analysée en matière d'inclusion et d'exclusion des acteurs impliqués. Bien que la divergence d'opinions entre médecins et infirmières ne soit pas ici au centre des résultats et des discussions de ce chapitre, elle y fera plusieurs résurgences incontournables.

#### 4.1 L'incertitude

*Uncertainty is a dynamic state in which there is a perception of being unable to assign probabilities for outcomes that prompts a discomfiting, uneasy sensation that may be affected (reduced or escalated) through cognitive, emotive, or behavioural reactions, or by the passage of time and changes in the perception of circumstances. The experience of uncertainty is pervasive in human existence and is mediated by feelings of confidence and control that may be highly specific (event-focused) or more global (a world view). (Penrod 2001 : 241)*

La néonatalogie, comme les autres médecines de pointe, est traversée par une inhérente incertitude (Fox 2003). Dans ce service situé aux frontières de la vie, on rencontre régulièrement des situations cliniques inédites, et les soignants sont parfois contraints d'avancer à l'aveuglette et de prendre des décisions avec un portrait seulement partiel. Il s'agit d'une spécialité médicale assez récente et en évolution rapide. Les premiers grands prématurés sauvés avec succès dans les années 1980 sont aujourd'hui dans l'âge adulte, et les chercheurs bénéficient de l'étude de leurs conditions de santé et leur qualité de vie actuelles afin de guider les choix qui sont pris pour les prématurés d'aujourd'hui (Saigal et Doyle 2008). Néanmoins,

on ne peut jamais prédire avec certitude l'avenir d'un patient. Les considérations qui entrent en ligne de compte sont multiples : la souffrance, la qualité de vie, les limitations physiques.

Dans le contexte de la néonatalogie, l'incertitude s'installe parfois dès la grossesse, lorsque des problèmes se profilent. Des tests peuvent déceler la présence de divers troubles (malformations, syndromes, trisomies) avec plus ou moins d'assurance. Dans ces situations, on doit prendre des décisions pour l'enfant à naître. Il est parfois convenu d'opter pour une interruption de grossesse, ou au contraire, on peut préférer attendre à l'accouchement pour évaluer les possibilités de prise en charge. Les nouveau-nés, et en particulier les prématurés, qui constituent la majorité des patients de la néonatalogie, sont porteurs d'incertitude :

*Un bébé naissant, ne serait-ce qu'un bébé de la pouponnière, c'est un gros paquet d'incertitude! Il est rose, il est beau, il est magnifique, mais c'est un gros paquet d'incertitude! Les gens le voient pas comme ça, mais il y a bien des choses qu'on ne peut pas dire à son sujet. [...] On est très contents de la naissance d'un petit nouveau-né, mais on est beaucoup plus chargés d'incertitude quand on arrive dans les soins intensifs avec un prématuré. (Néonatalogiste)*

Dans une étude ciblant les infirmières, Wurzbach (1996) décrit l'incertitude comme la sensation d'être « remué de l'intérieur » et d'être « déchiré ». L'incertitude est souvent rapportée comme une sensation inconfortable, désagréable. Pour Méchin (2013), elle génère parfois chez les professionnels un sentiment d'impuissance. Comment répondre aux questions des patients et de leurs proches lorsque l'on n'a pas les réponses?

Les professionnels rencontrés ont témoigné de deux types d'incertitude qu'ils rencontrent dans leur pratique. Le premier est de nature médicale, et touche les diagnostics et les pronostics des patients. Le second type concerne l'incertitude relationnelle, qui habite parfois les rapports entre professionnels et parents.

### L'incertitude médicale

L'incertitude médicale est due à plusieurs réalités. Si les diagnostics des patients sont généralement assez précis (grâce à une myriade de tests possibles), la plus grande difficulté consiste à devoir émettre des pronostics, ou des évaluations du futur des patients. Tel qu'évoqué au chapitre précédent, le développement des nouveau-nés est parfois très imprévisible, ce qui fait en sorte que l'on peut rarement déterminer si une condition est

permanente ou se résorbera avec le temps, ou alors quelle sera sa gravité. Parmi toutes les fonctions évaluées chez les patients, les plus difficiles à prédire (et pour plusieurs, les plus cruciales) sont les facultés cognitives. Celles-ci sont évaluées entre autres chez le bébé prématuré grâce à l'échographie cérébrale qui permet de détecter des hémorragies au cerveau. Les hémorragies de grade 1 et 2, plus mineures, sont considérées comme réversibles. C'est-à-dire qu'elles s'atténuent ou se résorbent durant la croissance du cerveau. Les hémorragies de grade 3 et 4 sont généralement considérées comme plus sévères avec un risque d'atteinte permanente. Pourtant, leurs conséquences peuvent varier et occasionner des séquelles plus ou moins importantes. Dans tous les cas, il est toujours question de risques et de probabilités, et rarement de certitude. De surcroît, des facteurs extérieurs exercent une influence considérable sur le développement des enfants : le statut socioéconomique des parents (Leversen *et al.* 2011), leur réseau familial, leur niveau d'éducation et les ressources dont ils disposent. Ces facteurs, largement hors du contrôle de l'équipe médicale, ajoutent à l'incertitude, d'autant plus qu'ils font l'objet d'un désengagement social et politique considérable<sup>21</sup>, plus frappant encore lorsqu'on le compare à l'importante prise en charge des problèmes de nature strictement médicale.

Les issues de la grande prématurité sont variées, allant de la bonne santé (dans la grande majorité des cas) à des atteintes modérées ou plus sévères (Binet *et al.* 2012). Étant donné que toutes les familles et tous les soignants n'ont pas la même perception et acceptation des handicaps, la projection dans le futur des enfants ne peut se faire qu'à travers une loupe éminemment subjective.

*Pour tous les bébés, c'est ça. Tu le sais jamais s'il va être 100% normal ou pas. Et puis c'est quoi, normal? (IPSN)*

Alors que certaines familles sont catégoriques et soutiennent qu'elles accepteront leur enfant tel qu'il sera, d'autres redoutent les handicaps et ne souhaitent pas nécessairement sauver leur enfant « à tout prix ». Aux dires d'une résidente de troisième année, les parents formulent souvent deux demandes parfois contradictoires: « faites tout ce que vous pouvez » et « nous ne

---

<sup>21</sup> La santé publique est le seul programme du ministère de la Santé et des Services sociaux dont le mandat est axé vers la prévention et les facteurs socioéconomiques de la santé, mais son budget ne représentait que 1,6% du budget de la santé en 2013-2014 (MSSS 2015), et s'est vu diminuer en 2015.

voulons pas d'acharnement ». Elle estime que ces demandes signifient à la fois tout et rien, et que tout dépend ultimement de ce que l'on considère comme de l'acharnement. Si les médecins et infirmières, comme il l'a été évoqué plus tôt, ont leurs propres seuils de tolérance face à la lourdeur des soins et la souffrance des patients, les parents ont également les leurs et des discussions sont constamment de mise pour partager les mêmes référents. L'avis des parents peut avoir un poids considérable dans la décision, comme il en sera discuté sous peu, et leur propre subjectivité quant aux possibilités de handicaps devient une source d'incertitude additionnelle.

### L'incertitude relationnelle

L'incertitude prend un autre visage lorsqu'elle touche les relations entre soignants et parents. L'équipe médicale et les parents doivent convenir ensemble d'une orientation de soins pour le petit patient malgré que se présentent parfois d'importantes divergences de valeurs. Discuter de la vie ou la mort d'un bébé est particulièrement éprouvant pour des parents, et demande écoute et empathie de la part des soignants. Les IPSN rencontrées sont celles qui ont le plus soulevé ce type d'incertitude en entrevue, vraisemblablement parce qu'elles y sont plus confrontées que les autres soignants.

L'avenir d'un patient se dessine en termes médicaux pour les équipes soignantes, tandis qu'il relève davantage de l'affect pour les parents et les proches. Toutes ces personnes qui utilisent des langages différents doivent arriver à se comprendre, à tenir compte des apports des uns et des autres à la discussion et à s'entendre sur des objectifs de soins.

*Quand nous on parle de chiffres et de long terme... et que la famille nous parle d'amour, d'espoir et de valeurs personnelles... Quand on parle deux langues différentes, mais qu'il faut ultimement prendre la décision... ben, on s'entend pas, là! On n'est pas capables de s'entendre, parce qu'on parle pas de la même affaire. Ça, je trouve ça difficile. (IPSN)*

Les soignants qui annoncent de mauvaises nouvelles ont parfois l'impression de marcher sur des œufs. Les mots les plus durs peuvent être extrêmement difficiles à entendre pour les parents. Dans une situation aussi inconfortable, l'incertitude relationnelle est à son comble :

*Le plus gros défi ou les plus grosses frustrations, c'est quand on n'a pas l'impression qu'on se comprend [avec la famille] et que tout n'est pas dit. Nous on dit les choses,*

*mais des fois, dépendamment de la communication, des fois ça va être juste plus facile de dire les mots, les parents sont prêts à les entendre. [...] D'autres fois ils ne sont pas prêts à l'entendre. Alors, on le dit juste une fois. L'incertitude médicale... c'est gérable. Mais ce qui l'est moins, c'est l'incertitude dans la communication, « est-ce qu'ils m'ont comprise? Est-ce que j'ai choisi le bon mot? ». Parce que je ne peux pas le répéter une deuxième fois, ils m'ont clairement dit qu'ils ne voulaient pas l'entendre à nouveau. (IPSN)*

Dans les situations de désaccord et de divergences de valeurs, les relations peuvent être tendues et parents et soignants risquent de se camper dans leurs positions. Les discussions honnêtes deviennent alors plus difficiles, les processus ralentissent et stagnent. Les parents en viennent parfois à éviter l'équipe médicale, et même le service de néonatalogie. Le succès d'un accompagnement et d'une prise de décision, quelle qu'en soit l'issue, dépend grandement du lien de confiance avec l'entourage du patient, puisque d'une part, les parents doivent consentir à toutes les interventions et décisions concernant leur enfant, et d'autre part, leur engagement est déterminant pour le déroulement harmonieux de l'hospitalisation de l'enfant.

#### **4.1.1 Le rapport à l'incertitude**

Si l'incertitude est un ingrédient inévitable de la pratique clinique en néonatalogie, tous n'en font pas la même expérience. Les soignants interrogés la perçoivent comme étant une composante plus ou moins importante de leur pratique, selon les corps de métier. Ils la nomment de multiples manières : la « zone grise », le « flou », les « situations délicates ». La reconnaissance et la gestion de l'incertitude varient, et ce rapport à l'incertitude peut être vu comme un trait notable des éthos<sup>22</sup> médical et infirmier.

À travers ses recherches, Fox (2003 : 410-411) a longtemps observé des étudiants en médecine, et elle a relevé trois réponses fréquentes face à l'incertitude : 1) un processus d'intellectualisation qui vise à réduire l'incertitude par l'acquisition de connaissances et de compétences, 2) une attitude plus détachée visant à taire la présence constante de l'incertitude et, 3) l'emploi d'un sens de l'humour centré sur les limites de la médecine, et qui trahit davantage un stress considérable que la nonchalance. Mes observations font écho à certains de ces constats.

---

<sup>22</sup> Réfère aux idées, aux croyances qui appartiennent à une communauté donnée. En sociologie, l'éthos réfère également à la manière dont les gens incorporent les normes et les valeurs dominantes et vivent leur moralité au quotidien. L'éthos est une forme de morale qui précède la réflexion et la prise de conscience (Bourdieu 1984).

## Médecins et IPSN

*C'est sûr que l'incertitude, c'est pas quelque chose de facile à gérer. Mais c'est notre pain quotidien. (Néonatalogiste)*

Les médecins et IPSN rencontrés parlent eux-mêmes de l'incertitude de leur profession, et mettent fréquemment de l'avant la complexité des situations qu'ils rencontrent. Ils font généralement preuve de prudence et d'humilité quant à leur capacité à prédire l'avenir et donnent rarement des opinions tranchées. Bourdon (2011) remarque d'ailleurs dans ses travaux, également menés à Sainte-Justine, que plusieurs de ses répondants refusent l'étiquette de « guérisseur » : « Contrairement au guérisseur spiritualiste décrit par Finkler (1994), le médecin de Sainte-Justine n'est pas toujours convaincu de la puissance de ses techniques. » (Bourdon 2011 : 72)

*J'ai l'impression qu'au début de ma pratique, je réalisais pas toute l'incertitude. En fait, [...] je pense qu'avant, je simplifiais beaucoup les situations... Mais je le savais pas que je les simplifiais. Avec le temps, l'expérience, [...] les relations avec les parents, je réalise de plus en plus que les situations sont de plus en plus incertaines. C'est peut-être moi qui complexifie la vie et la situation, mais... je suis content de le faire parce que je me dis que la vie et la mort, c'est pas quelque chose de simple. (Néonatalogiste)*

Certains médecins et IPSN reconnaissent aisément qu'ils se trompent parfois. « On est très mauvais pour prédire l'avenir », me confiait une IPSN. Une médecin exprimait aussi comment il est difficile de gérer un « effet Lazare », c'est-à-dire un bébé placé en soins de fin de vie, qui est vraisemblablement sur le point de décéder, mais qui survit en dépit des attentes. Une autre raconte un cas où elle s'était trompée quant au devenir de son patient. Elle avait conseillé à la mère de ne pas poursuivre les soins curatifs parce qu'elle croyait que c'était sans espoir, mais la mère avait refusé et le temps avait donné raison à cette dernière.

Exposés à de telles situations, les médecins peuvent devenir plus réticents à arrêter les traitements curatifs. Cette prudence accrue s'exprime dans la pratique par un recul de la mortalité des patients, mais pas nécessairement une baisse de cette dernière. Fortin-Pellerin *et al.* (2013) ont comparé deux cohortes de nouveau-nés à 5 années d'intervalles. Ils ont constaté que le taux de survie ne s'est pas amélioré entre les deux, mais que les patients de la deuxième cohorte décédaient plus tard (à 8 jours d'âge en moyenne pour la première cohorte versus 30

jours d'âge pour la seconde). C'est également ce que rapporte un néonatalogiste rencontré en entrevue :

*En néonatalogie, comme tous les enfants sont suivis à long terme, on sait ce qu'ils deviennent à 5 ans. Et puis le fait de savoir maintenant, que les enfants, par exemple avec des hémorragies cérébrales, ont finalement un devenir qui est pas si mauvais que ça, ben ça nous questionne... [...] On attend, on attend, on attend... on plane beaucoup sur l'incertitude. Mais, il arrive qu'il y ait des situations où on se rend compte au bout de 3 mois que... ça marche juste pas. [...] Il y a eu un « shift ». Je dirais qu'ils ne meurent pas vraiment moins, ou enfin, peut-être un petit peu moins, mais ils meurent plus tard. (Néonatalogiste)*

Enfin, face à l'incertitude, certains médecins emploient le processus d'intellectualisation de Fox (2003) tel que décrit précédemment, où le développement de connaissances vise à encadrer ou diminuer l'incertitude :

*Peut-être qu'une façon de gérer l'incertitude, c'est... moi ce que je fais, c'est que je fais des statistiques! Donc finalement, en regardant les statistiques de l'unité, on est capables au moins d'avoir une idée approximative de ce qui est vrai et ce qui est faux dans ce qu'on peut penser. Donc telle chose qui peut arriver, quelles sont les chances que ça arrive. Ça aide au moins à avoir des chiffres sur l'incertitude. C'est sûr que des pourcentages et des statistiques, ça dit jamais si ça doit s'appliquer à l'individu en question, mais ça donne une orientation globale... (Néonatalogiste)*

### Infirmières

À l'inverse du discours fréquent chez les médecins et IPSN, les infirmières interrogées ont affirmé ne pas concevoir l'incertitude comme une difficulté de leur pratique, ou ont dit ne pas en rencontrer du tout. L'une d'elles estimait que c'est une réalité qui touche davantage les médecins :

*[L'incertitude], je pense que c'est plus l'équipe médicale qui est confrontée à ça, parce que nous... Je trouve que dans notre rôle d'infirmière, on accompagne le parent dans la décision qui a été prise. (Infirmière au chevet)*

Ainsi, l'incertitude est perçue par plusieurs comme une réalité avec laquelle on doit composer surtout durant la prise de décision. Pourtant, la reconnaissance ou non de l'incertitude a un effet important sur la manière dont les soignants comprennent et vivent le quotidien au service de néonatalogie. À ce titre, j'ai constaté que les infirmières, surtout les moins expérimentées, surestiment généralement la capacité de la biomédecine à produire des pronostics justes. Ainsi,

les résultats des échographies cérébrales sont souvent compris comme des références absolues par les infirmières, tandis qu'ils sont reçus avec un grain de sel par les médecins et IPSN, qui les mettent en perspective avec d'autres facteurs et la littérature médicale. Les hémorragies de grades 3 et 4, qui sont les plus graves et permanentes, sont régulièrement associées par les infirmières (à tort ou à raison) à une condition future difficile, et parfois même à une vie de « légume ». Plusieurs d'entre elles m'ont confié qu'elles trouvaient déplorable que l'on poursuive les traitements curatifs de certains patients alors que l'on « sait très bien » qu'ils auront une mauvaise qualité de vie. De manière générale, les médecins et IPSN sautent moins rapidement aux conclusions.

Certaines infirmières semblent également minimiser la grande incertitude relationnelle qui habite les interactions entre les parents et l'équipe médicale. Je ferai ici de nouveau référence au cas du petit Éric, évoqué au chapitre précédent. Durant les premières semaines de son hospitalisation, qui fut marquée par de nombreuses interventions invasives, plusieurs infirmières, indignées par la poursuite des traitements du bébé, se sont fait expliquer que l'équipe médicale avait les mains liées et ne pouvait envisager un arrêt des traitements curatifs pour le petit, car ses parents refusaient catégoriquement. Or, certaines ne se sont pas montrées convaincues par cette explication et semblaient croire qu'il suffirait de « secouer » un peu les parents pour qu'ils sortent du déni et comprennent la gravité de la situation, suggérant également que l'équipe médicale devrait décider à leur place d'un arrêt des soins de support. Elles présumaient ainsi que les parents refusaient l'arrêt de traitements curatifs parce qu'ils ne comprenaient pas la situation, et les jugeaient inaptes à décider. Au contraire, les IPSN impliquées ont assuré qu'ils comprenaient très bien. Leur refus était plutôt motivé par une grande foi religieuse, une acceptation inconditionnelle de leur fils et des expériences passées similaires dans leur famille élargie, et qui avaient eu une issue heureuse. L'expérience des infirmières, très axée sur le bien-être immédiat des patients, fait en sorte qu'elles conçoivent difficilement que même s'ils sont souffrants au moment présent, ils pourraient se porter bien mieux dans le futur et avoir une vie pleinement satisfaisante. C'est ce à quoi Anspach (1997) fait référence lorsqu'elle soutient que les savoirs interactifs des infirmières présentent des limites lorsqu'ils servent à faire des projections dans le futur des patients. De même, ce souci qu'ont les infirmières pour le bien-être immédiat du patient peut les rendre impatientes,

lorsqu'elles jugent qu'il y a acharnement thérapeutique, devant des parents réticents à arrêter les soins de support. Elles semblent prioriser le bien-être du bébé (ou la compréhension qu'elles en ont), sans toujours reconnaître que son bien-être est étroitement lié à la participation et l'inclusion de ses parents.

Pour Edgar Morin (2005), philosophe et sociologue français, la complexité est le mariage d'un phénomène quantitatif (une quantité extrême d'éléments, d'interactions et d'interférences) avec une certaine dose d'incertitude.

*La complexité dans un sens a toujours affaire avec le hasard. Ainsi, la complexité coïncide avec une part d'incertitude, soit tenant aux limites de notre entendement, soit inscrite dans les phénomènes. Mais la complexité ne se réduit pas à l'incertitude, c'est l'incertitude au sein de systèmes richement organisés. Elle concerne des systèmes semi-aléatoires dont l'ordre est inséparable des aléas qui les concernent. La complexité est donc liée à un certain mélange d'ordre et de désordre. (Morin 2005; 49)*

À tant de complexité ne peut correspondre qu'une pensée complexe, que Morin conçoit comme une attitude prudente, attentive, qui refuse les simplifications et accepte que la réalité est changeante. De par leur capacité à composer avec des situations multifactorielles et tissées d'incertitude, plusieurs médecins, IPSN et infirmières rencontrés adoptent une posture qui rappelle cette pensée complexe : ils font preuve d'une grande réflexivité quant à l'incertitude et agissent avec nuance, ouverts à l'attente et au changement. Cette pensée provient sans doute en partie de leur compréhension et leur expérimentation directe de l'incertitude médicale et relationnelle qui teinte la prise de décision. Cagnet (1998) constate que les individus dans les hauts rangs de la hiérarchie professionnelle sanitaire tendent à délaissier leurs impressions personnelles – dans le cas précis des représentations ethniques – au profit des savoirs experts. Parmi les soignants ici observés, les infirmières qui présentaient le plus de réflexivité, de prudence et d'humilité étaient également très scolarisées, possédant aussi une formation académique ou une expérience professionnelle dans des champs connexes aux sciences infirmières : bioéthique, travail social, psychologie. La scolarisation jouerait-elle également un rôle dans la compréhension de la complexité?

Enfin, il est intéressant de constater que la maîtrise d'une pensée complexe par certains soignants se développe et se déploie presque exclusivement dans les rapports avec les patients

et les parents, mais plutôt rarement dans les interactions, parfois conflictuelles, entre soignants. En effet, j'ai rencontré plusieurs médecins, IPSN et infirmières qui excellaient dans l'art d'accompagner des parents ayant un bébé entre la vie et la mort. Ils réussissent à intégrer à la fois la pensée scientifique et la pensée symbolique, prenant entièrement conscience des multiples dimensions qui habitent des moments aussi chargés. Ils savent jongler avec le médical, le spirituel, l'affectif et l'intuitif. Par exemple, des IPSN écoutent les histoires de vie des parents qu'ils accompagnent, et en tiennent compte lors des discussions de fin de vie de leur enfant. Des infirmières font des pieds et des mains pour offrir aux parents la plus belle expérience possible lors des derniers instants avec leur enfant, tout en étant sensibles à leurs préférences, leurs valeurs et leur religion. Des médecins cherchent à comprendre le sens que prennent la vie, la qualité de vie et la mort pour chaque parent qu'ils rencontrent pour décider adéquatement en fonction de chaque famille. Cependant, on ne peut que constater que même ces individus, dotés d'aptitudes relationnelles et de sensibilité exceptionnelles lorsqu'il s'agit des relations avec les parents, n'arrivent pas pour autant à se mettre dans la peau des autres corps de métiers ni à offrir le même regard ouvert au vécu de leurs collègues que celui qu'ils offrent aux parents. Ainsi, plusieurs médecins et autres intervenants ont exprimé ne pas comprendre comment les infirmières peuvent prétendre défendre leurs patients tout en étant les premières à évoquer l'arrêt des traitements. De même, bien des infirmières ne cherchent pas à comprendre les motifs des médecins pour vouloir attendre avant de prendre cette décision cruciale et leur prêtent volontiers de mauvaises intentions (ils expérimenteraient sur les patients, chercheraient à accomplir des exploits médicaux à leurs dépens). Les uns portent des jugements sévères sur les autres, comme si le champ de la clinique était exempt de dynamiques relationnelles complexes; comme si les soignants, vêtus de leur décorum professionnel, étaient dépourvus de ces mêmes dimensions symboliques que l'on reconnaît enfin aux parents.

### Une éthique de l'incertitude

Si l'on se fie au proverbe « dans le doute, on s'abstient », la reconnaissance de l'incertitude ne semble pas *a priori* conciliable avec des réalités professionnelles et légales qui font partie de la pratique clinique. Pourtant, Bourgeault (1999) affirme que « c'est précisément quand elle passe à l'action que la certitude prétendue devient dangereuse. » (1999 : 81). Face à ce danger,

la prise en compte de l'incertitude devient une éthique de l'action et de la responsabilité. Elle recommande donc face à la prise de décision une posture de prudence, une attention lucide portée à tout changement de la situation, et la capacité de reconnaître ses erreurs et de faire des corrections nécessaires aux trajectoires choisies. L'incertitude ne signifie donc pas nécessairement hésitation, indécision, inaction. À vrai dire, toutes les décisions sont prises dans l'incertitude, sinon il ne serait pas question de décision. Elle est même partie prenante de l'action : « D'un point de vue comme de l'autre [efficacité et éthique], sont requises la reconnaissance et la prise en compte de l'incertitude dans la décision d'agir, dans l'action elle-même, après l'action » (Bourgeault 1999 : 87).

De par la nature du savoir scientifique, les pronostics des patients se dessinent sous forme de probabilités de guérison ou de complications. En raison de son caractère mystérieux et inconnu, la mort permet très peu au médecin de fournir des réponses aux questions la concernant. La pratique médicale, de surcroît en fin de vie, est donc tissée d'incertitude. Le personnel soignant est confronté à des situations pour lesquelles il n'est pas nécessairement outillé par sa formation. De l'avis de bien des intervenants, il importe d'ouvrir la porte à d'autres disciplines qui peuvent alimenter les discussions et apporter leur soutien aux cliniciens (Alvarez 2013). Intégrer l'incertitude dans la formation médicale représente un grand défi. « Le pari n'est pas facile, au sein d'un cursus qui met constamment les étudiants en compétition, de prôner l'humilité et la possibilité de l'échec qui est intrinsèque à toute action médicale » (Maillé 2013 : 80). La formation médicale, en orientant le regard sur l'objectivable, le mesurable et le reproductible et en transformant le médecin en technicien, lui rend plus difficile la tâche de saisir le patient comme sujet et d'entrer en relation avec lui. Toute l'ampleur de ce défi est bien exprimée par Olivier Maillé : « Rencontrer le sujet qu'il [le médecin] a en face de lui impliquerait d'une part de ne pas porter sur lui un regard savant et d'autre part de laisser sourdre, dans la relation, sa propre part d'humanité, d'être lui aussi sujet » (2013 : 27).

Pourtant, c'est une posture que l'on doit encourager, au risque de placer les soignants dans un entre-deux inconfortable. L'incertitude est perçue comme une exception indésirable au cours normal des choses. Un important changement de paradigme est requis. Bourgeault affirme que « l'exception, si elle n'était pas définie comme exception, si elle était reconnue plutôt comme

signe d'une foisonnante richesse, remettant en cause la loi commune ou la règle, obligerait à reprendre, au-delà de nos certitudes, notre quête incertaine » (1999 : 77). L'incertitude est progressivement en train de s'établir comme une éthique de la pratique soignante (Fortin 2013) qui encourage l'humilité, la responsabilité et le dialogue. Cette éthique n'est pas le lieu du consensus arrêté. Elle ne doit plus s'accrocher à des principes moraux absolus, mais au contraire s'attarder au cas par cas. Elle doit permettre un consensus provisoire, qui permet l'action immédiate, tout en reconnaissant que les certitudes acquises devront être mises en question à nouveau.

## **4.2 Le partage de la décision**

### **4.2.1 La construction de la prise de décision**

#### Les éléments d'une décision

Les décisions de poursuite ou d'arrêt des traitements de support sont basées sur de nombreux facteurs. Ces derniers sont en partie scientifiques (diagnostic, pronostic, littérature médicale) et en partie subjectifs (le « *feeling* », ou le « flair » des soignants et des parents, leur confort ou inconfort à soulever la question de l'arrêt, leurs opinions, croyances et valeurs).

La décision d'arrêt des traitements de support, mais aussi l'évocation même de cette possibilité, est influencée par des éléments significatifs comme anodins. Après la condition clinique de l'enfant et la volonté de ses parents, une myriade de facteurs qui relèvent de la conjoncture, du relationnel ou de l'intuition peut également changer le cours du processus. Au chapitre précédent (page 53), j'évoquais le témoignage d'une néonatalogiste qui, bien qu'elle aurait souhaité le faire, n'avait pas soulevé la possibilité d'arrêter les traitements curatifs d'un patient auprès de ses parents somme toute parce qu'elle était inconfortable de le faire en présence de trop de gens à la réunion. La méfiance qui habite parfois les rapports médecins-infirmières joue aussi parfois : une nuit, après des semaines d'hospitalisation de son bébé, une mère avait confié à une infirmière qu'elle était épuisée et qu'elle souhaitait le laisser partir en paix. Lorsque l'infirmière avait rapporté ceci à une néonatalogiste, cette dernière l'avait accusée d'avoir incité la mère à « débrancher » son bébé, et la situation en était restée là. Enfin, un néonatalogiste explique comment son rôle est d'être attentif aux « signaux

d'alarme » sur le bien-fondé des soins, qui proviennent à la fois de la condition médicale et l'état du patient, des parents, des infirmières ou des autres médecins. Ces signaux ne réfèrent pas à des critères précis, mais plutôt à une impression générale d'inefficacité et de malaise dans la poursuite des traitements curatifs :

*Des fois, il y a des signes qui apparaissent... que peut-être les traitements curatifs sont trop, et ces signes-là peuvent venir du patient bien sûr, peuvent venir de l'équipe infirmière, qui trouvent que l'enfant est toujours en train de souffrir, que ça va pas, que tout ce qu'on est en train de faire, ça tourne en rond, ou parce que ça fait des mois qu'eux connaissent le patient. Moi je suis là pour 2 semaines, je réalise pas la lourdeur de tout ce qui se fait actuellement. Des fois ça vient des parents, pis des fois ça vient des autres professionnels de la santé. Donc, c'est juste d'être à l'écoute de ces signes-là. Je pense que [mon rôle], c'est de prendre ces signes-là, et transformer ce qui était non-dit en dit : « écoutez, là, on reçoit plein de signes, peut-être qu'il faut se poser la question... qu'est-ce qu'on fait, où est-ce qu'on s'en va avec ce patient-là ». Des fois, ça vient même de moi-même, le drapeau rouge, quand j'ai un flair, que je me dis « il me semble qu'il a quelque chose qui cloche, que ça va pas, on tourne en rond... on devrait peut-être se poser la question ». (Néonatalogiste)*

Tous les médecins ne sont pas confortables avec la mort et l'arrêt des traitements de support. Les différences d'approches parmi les néonatalogistes sont bien connues sur l'unité des soins intensifs. On sait qui « arrête » les patients et qui ne les « arrête » jamais. De même, certains médecins ont la réputation d'être très adroits avec les situations épineuses et de prendre de front les difficultés, alors que d'autres sont connus pour éviter les discussions difficiles et sont conséquemment moins sollicités par les infirmières lorsque la question d'arrêter les soins intensifs pourrait être soulevée. Ainsi, la survie ou le décès d'un patient dépend également de quel patron est de garde lorsque la question se pose.

Les aspects subjectifs et circonstanciels de la prise de décision semblent généralement mieux reconnus et gérés par les néonatalogistes d'expérience, tandis que certains jeunes résidents s'accrochent à une vision plus objective de cette prise de décision :

*Nicolas [résident de 3<sup>e</sup> année] me parle de l'algorithme de décision : un ensemble de facteurs donne un certain « outcome ». Il soutient que les décisions sont basées le plus possible sur des études, des faits, et que la décision revient à un calcul. Il dit explicitement qu'on n'y va pas au « feeling » ou à l'impression. (Notes d'observation)*

En bons héritiers du siècle des Lumières et de la Rationalité, nous croyons souvent que les dilemmes peuvent être résolus en pesant les pour et les contres, comme si la bonne décision

allait émerger d'elle-même. Les résidents tout juste sortis de l'université peuvent croire que les décisions médicales se tranchent par un calcul. Après tout, la biomédecine, et la science en général, fonctionne avec le principe de l'isolement, où l'élimination des facteurs externes et de la subjectivité permet d'examiner le sujet d'étude avec plus de rigueur. Si cette méthode a fait ses preuves dans l'aspect strictement biologique de la médecine, elle fait pourtant défaut lorsqu'on tente de l'appliquer à ses aspects humains.

### La parité des options

Le choix entre la vie et la mort d'un patient n'est pas une décision simple, au sens où les deux options ne se comparent pas en termes quantitatifs : une option n'est pas (1) meilleure, (2) équivalente ou (3) inférieure à l'autre. C'est le propre d'un dilemme, où les deux options présentent des avantages et des inconvénients incommensurables. Chang (2002) affirme la nécessité d'intégrer une quatrième relation entre les options d'un dilemme : la *parité* (librement traduit de l'anglais *on a par*). La parité sollicite non pas des motifs absolus en faveur ou en défaveur de l'une ou l'autre option, mais des ensembles de valeurs propres aux individus qui doivent prendre une telle décision, et qui prennent ancrage dans le *contexte* de cette décision. Quand les options d'un dilemme sont en situation de parité, les raisons qui appuient l'un ou l'autre choix sont créées par les acteurs impliqués, et non imposés de l'extérieur par des principes ou des tendances idéologiques (bien que ces derniers aient une influence sur les acteurs). Le dilemme sollicite l'*agency*<sup>23</sup> des acteurs, car il leur permet de générer des raisons en présence des options, et de choisir la meilleure option pour eux, à ce moment. C'est dans l'espace des décisions difficiles que les acteurs ont réellement l'occasion d'exercer leur pouvoir normatif (Chang 2002). Si les dilemmes pouvaient être tranchés par des « algorithmes de décision », les individus seraient subordonnés à la Raison, ou aux raisons. C'est ici que le jugement des acteurs prend toute son importance, et qu'excellent les individus capables de s'adapter aux situations uniques, changeantes et incertaines. C'est également dans ces dilemmes que ressortent les principales faiblesses de certains grands courants éthiques (principisme, déontologisme), auxquels on reproche principalement de fournir une éthique

---

<sup>23</sup> Libre arbitre, faculté des individus à agir indépendamment des forces structurelles, à prendre des décisions librement.

prête à penser, à appliquer aux dilemmes plus ou moins indistinctement des particularités des situations et des préférences des acteurs impliqués (Marshall 2001; Benaroyo 2010; Bourgeault 2004).

Devant de tels dilemmes, j'ai observé trois différents types de réponses chez les soignants. Certains, souvent les moins expérimentés, ne réalisent pas toute la complexité de ces dilemmes et tendent à les simplifier ou à les résoudre par un calcul. D'autres (tous âges confondus) perçoivent cette complexité, mais n'arrivent pas à trancher. Chang (2014) qualifie ces personnes de *drifters* (à la dérive), ceux qui vont avec le courant et laissent à d'autres le soin de décider. Finalement, d'autres soignants acquièrent, avec le temps et l'expérience, une capacité à résoudre les dilemmes de manière contextualisée, et sans les simplifier.

#### **4.2.2 Inclusion, exclusion**

Avant d'explorer davantage l'inclusion et l'exclusion des différents acteurs dans la prise de décision contemporaine, effectuons un bref retour dans le passé. Il y a près de trente ans, en pleine révolution médicale de l'autodétermination des patients, Renee R. Anspach (1987) a mené une étude ethnographique dans une unité de soins intensifs néonataux aux États-Unis. Elle a placé sous sa loupe la prise de décision de vie ou de mort et étudié les rôles et l'implication de l'organisation du travail et des différents agents : médecins, infirmières et parents. Elle a démontré que la décision de retrait des traitements curatifs reposait presque entièrement sur l'équipe médicale. Les parents et les infirmières s'en trouvaient donc exclus.

*As parents become increasingly reliant upon physicians to interpret an increasingly esoteric knowledge, they run the risk of becoming peripheral to life-and-death decisions and a truly informed consent becomes difficult to attain. Most significantly, those who have the most patient contact (the nurses) and the most at stake (the parents) have the least authority in life-and-death decisions. (Anspach 1987: 230)*

Aujourd'hui, force est de constater que certaines choses ont changé, et d'autres non. La révolution d'autonomisation des patients initiée dans les années 70 et 80 (Ubel 2012) a porté fruit et l'on observe aujourd'hui ses effets, y compris en néonatalogie. Les soignants font un net effort d'inclusion des parents dans les décisions, qui se concrétise par le lien de continuité avec les IPSN et la prise en compte des préférences et des objectifs de vie des parents dans la décision. Ce qui a peu changé, c'est le fait que les médecins ont en partie conservé le contrôle

du processus décisionnel, directement ou indirectement, volontairement ou non. En effet, l'interprétation des informations de nature médicale est encore effectuée généralement par des médecins, parmi lesquels tous ne sont pas également doués pour la vulgarisation scientifique, ce qui peut entraver la communication et la compréhension des parents (Ubel 2012). Par ailleurs, les médecins peuvent sélectionner eux-mêmes (consciemment ou non) les options à offrir et l'information à transmettre aux parents en fonction de leurs propres préférences (Gisquet 2006). À cet effet, Gorincour *et al.* (2011) démontrent que les convictions du médecin ont une influence majeure sur la décision d'un couple de faire une interruption de grossesse pour anomalie. Ces réalités de la pratique clinique teintent inévitablement les notions de consentement libre et éclairé, et de décision partagée. En ce qui concerne la participation des infirmières, il s'agit sans doute de ce qui a le moins changé en trente ans, du moins en néonatalogie à Sainte-Justine. Elles sont encore aujourd'hui, en tant que groupe, maintenues à l'écart des décisions. Leur exclusion, peut-être accentuée par l'inclusion nouvelle des parents, contribue certainement à renforcer leur frustration à l'endroit des décisions prises par les parents et l'équipe médicale.

#### Les infirmières : une inclusion à géométrie variable

L'inclusion des infirmières est possible, mais ne va pas de soi. Elle semble dépendre de leur détermination individuelle à prendre part à une décision qui les touche particulièrement. Si certaines infirmières, plus anciennes et très impliquées, font plus souvent partie des décisions et de l'accompagnement, la majorité d'entre elles n'ont pas leur mot à dire lors des délibérations et sont même parfois écartées de l'accompagnement en fin de vie, un rôle qui leur a pourtant longtemps appartenu (et qui sera traité plus en profondeur au prochain chapitre.)

En tant que groupe, les infirmières sont généralement exclues des décisions significatives. Lors d'un cas ayant causé beaucoup d'émoi au service, les infirmières jugeaient qu'un patient des soins intensifs était soumis à de l'acharnement thérapeutique et exprimaient régulièrement leur désaccord. Par crainte de débordements, une réunion d'éthique a été organisée à l'intention des infirmières. Lors de cette réunion, deux IPSN, la consultante en éthique clinique, l'intervenant en soins spirituels et environ six infirmières étaient présents. Les IPSN

ont pris la majorité du temps de parole, résumant l'essentiel des échanges avec les parents et expliquant les raisons pour lesquelles un arrêt des soins de support n'était pas envisageable, du moins pour l'instant. Au sortir de cette réunion, une infirmière me confie : « C'était une réunion d'information, pas d'éthique ». Une autre affirme : « Je comprends le point de vue de l'équipe médicale, mais je ne crois pas qu'ils comprennent le mien ». Cette réunion, contrairement à ce que certaines infirmières semblaient croire, ne visait pas à les écouter parler des sources de leur malaise, ni à considérer leur apport spécifique dans le dilemme de soins, et encore moins à leur donner quelconque pouvoir de décision. Ni médecins ni parents n'ont assisté à cette réunion spéciale dont l'issue était décidée d'avance. Durant cette réunion, des IPSN ont exercé leur rôle d'intermédiaire entre médecins et infirmières et ont expliqué la situation, dans un échange le plus souvent à sens unique. Cet espace de discussion semble avoir eu pour finalité de canaliser la révolte des infirmières en dehors du champ de discussion réservé à l'équipe médicale et aux parents.

Le manque de continuité des infirmières est un facteur important dans la construction de leurs postures morales, tel qu'abordé au chapitre précédent, mais pourrait également être une cause de leur mise à l'écart au moment de la décision. Des médecins et IPSN remarquent effectivement qu'il est vain d'inviter une infirmière à une réunion concernant le patient dont elle s'occupe actuellement, car le lendemain, ce sera une autre qui en prendra soin. Les longues discussions avec les parents ne sont pratiquement pas documentées, et il devient donc nécessaire d'y assister pour suivre et comprendre le déroulement de la situation. La comparaison avec d'autres unités de soins tend à confirmer le lien entre le manque de continuité des infirmières et leur exclusion (ou plutôt, entre continuité et inclusion). Charest (2014), dans son étude du programme de pédiatrie intégrée du CHU Sainte-Justine, a fait état d'un travail interdisciplinaire intensif et de responsabilités pour les infirmières qui se rattachent aux prises de décisions, même les plus complexes. Plusieurs travaux en oncologie au Québec (Berger *et al.* 2007; Hébert et Fillion 2011; Skrutkowski *et al.* 2011) témoignent d'une participation des infirmières à des tâches comme l'annonce d'un diagnostic de cancer, et

rendent compte d'une continuité implantée sous la forme d'infirmières pivots<sup>24</sup>. Tous ces travaux évoquent d'ailleurs une expérience améliorée pour les patients de ces unités.

Les infirmières de la néonatalogie à Sainte-Justine ont parfois du mal à définir leur rôle exact envers les patients et leurs parents, surtout dans le moment crucial de la prise de décision. À une même question posée en entretien dans le cadre de cette recherche (quel rôle êtes-vous amenée à jouer dans la prise de décision de poursuite ou d'arrêt des traitements?), les infirmières interrogées ont fourni des réponses variées, parfois même contradictoires :

*Ici c'est sûr que... on n'a pas un grand rôle ou un gros pouvoir décisionnel sur l'arrêt des traitements. C'est sûr qu'on en parle avec l'équipe médicale... Des fois quand c'est des gros cas lourds, que c'est long, on va faire des petites réunions, on va en parler, comment on voit ça. Mais nous, c'est pas notre rôle vraiment... (Infirmière de transport)*

*Mon rôle... Euh, vu que je suis de nuit, je trouve que j'ai pas vraiment de rôle. Le rôle que je vois le plus, c'est faire l'accompagnement avec les parents. (Infirmière au chevet, de nuit)*

*Moi, je me suis jamais considérée comme simplement exécutante. Dans la prise de décision, j'ai toujours accompagné les parents, je les invite à poser des questions. [...] Moi, je leur dis : « je ne peux pas vous dire quoi faire. Par contre, je peux vous guider pour [formuler] vos questions pour quand vous allez rencontrer le médecin tantôt ». [...] C'est pas moi qui va aller dire au médecin : « là il faudrait le débrancher ». C'est pas mon niveau. Les infirmières, on accompagne et on outille les parents, que ce soit vers le plan A ou le plan B. (Infirmière au chevet, de jour)*

*Moi je suis une infirmière qui s'affirme. Ça fait [nombre d'années] que je suis ici, et ce sont des questions qui m'ont intéressée, auxquelles j'ai réfléchi. Je suis capable de prendre ma place. Aussi, je vois le médecin comme un peu mon égal. Je nous vois comme une équipe. Peut-être que ça serait différent d'une [infirmière] qui commence, une qui est plus gênée ou mal à l'aise avec cette question-là. Moi je ne suis pas mal à l'aise d'aborder la question : qu'est-ce qu'on fait? où est-ce qu'on est rendus? trouvez-vous qu'on fait de l'acharnement? [...] On a la chance, les infirmières de soir, d'avoir les familles qui viennent voir leur petit bébé avant de se coucher. Souvent on a des confidences complètement différentes des infirmières ou des médecins qui sont là le jour, le matin de bonne heure. Ça m'est arrivé souvent d'avoir une mère ou un père qui vient le soir et qui nous dit : « Je suis fatigué.e, je suis tanné.e, c'est long, ça n'a plus de bon sens. » [...] Donc moi mon rôle souvent, c'est d'en parler à l'équipe, de dire : « Moi j'ai eu une confiance différente de la mère hier... elle remet en question*

---

<sup>24</sup> L'infirmière pivot, parfois infirmière primaire, est la personne-ressource pour le patient et ses proches tout au long de leur trajectoire de soins.

*les décisions ». Souvent, on est un peu l'avocate du patient, mais aussi l'avocate des parents qui nous parlent de leur détresse. [...] Mais c'est rare qu'on [les infirmières] est au-devant. Je ne me rappelle pas d'avoir vécu des situations où j'étais au-devant de l'équipe, à dire « on devrait débrancher » ou « on devrait terminer les soins ».*  
(Infirmière au chevet, de soir)

Deux des quatre infirmières interrogées perçoivent qu'elles jouent un rôle significatif, les deux autres estiment généralement que non. L'infirmière de nuit n'estime pas jouer un rôle important, et fait elle-même le lien entre le moment de son quart de travail et ce rôle. En effet, les réunions, les consultations et les décisions ont lieu de jour. Similairement, l'infirmière de soir estime jouer un rôle plus axé sur l'accompagnement des familles qu'une participation aux démarches décisionnelles. Chez celles qui croient jouer un rôle important, celui-ci est varié : accompagner les parents, les outiller, les écouter, sonder leur état et le rapporter à l'équipe médicale, stimuler la réflexion, donner indirectement (par des questions) son avis à l'équipe médicale sur les situations en cours. Il ressort de ceci que les deux infirmières qui disent jouer un rôle important disent aussi ne pas participer directement à la prise de décision. De plus, elles disent à un moment ou un autre être capables de s'affirmer et ne pas craindre l'autorité médicale. Il me semble important de mentionner également que toutes deux possèdent des études universitaires dans des domaines liés à la relation d'aide.

Les rôles que les infirmières estiment jouer quant à la prise de décision (lorsqu'elles disent jouer de tels rôles) semblent donc être conditionnels à la période de la journée où elles travaillent, à leur personnalité, leur expérience professionnelle et académique et leur détermination individuelle à jouer ces rôles, et ne leur sont pas confiés d'emblée.

### Les parents

Les infirmières sont très souvent les confidentes par excellence pour les parents : de par leur présence soutenue au chevet, elles sont disponibles. Elles sont également moins intimidantes que les médecins, et aptes à répondre aux questions et aux inquiétudes. Souvent, elles sont les premières à connaître la détresse des parents. En fait, elles peuvent construire avec eux des relations d'une grande solidité, et se voir incluses dans les discussions critiques sur le sort des patients à la demande des parents ou de leur propre initiative, lorsqu'il s'agit d'un patient qu'elles connaissent et aiment particulièrement. Toutefois, cette relation semble souvent

conditionnelle à la présence d'affinités personnelles avec les parents. Leur capacité à créer des liens authentiques améliore grandement l'expérience des parents avec qui ces liens sont créés, mais en l'absence de telles affinités, les rapports parents-infirmières peuvent demeurer assez froids. Comme les infirmières observées forment un groupe plutôt homogène (très majoritairement féminin, assez jeune, francophone, blanc d'origine québécoise), elles tendent à développer des amitiés plus facilement avec les familles qui partagent leurs référents socioculturels et symboliques (Fortin 2013). Au contraire, les familles n'appartenant pas au groupe majoritaire de la société locale (parents d'origine immigrante) ou présentant des identités ou des comportements marginalisés (parents défavorisés ou peu éduqués, autochtones, « trop » jeunes, ou qui expriment ouvertement des croyances ou des gestes religieux) sont parfois reçues au mieux avec une assistance polie, au pire avec hostilité. En effet, des infirmières m'ont confié être plus méfiantes et impatientes envers notamment les allophones, les autochtones ou les parents priant à haute voix au chevet de leur enfant. À l'occasion, des parents très jeunes ou peu éduqués ont parfois fait l'objet de remarques discriminatoires (en leur absence).

La relation entre les médecins et les parents repose essentiellement sur des rencontres plus ou moins fréquentes. Comme les médecins travaillent par périodes de deux semaines, les parents peuvent en rencontrer plusieurs durant l'hospitalisation de leur bébé, si elle dure assez longtemps. La relation entre médecins et parents est généralement axée sur l'itinéraire thérapeutique et la condition du patient. Tel que mentionné plus tôt, la participation des parents est essentielle à toutes les étapes de l'hospitalisation, peu importe son issue. Tout comme avec les infirmières, des affinités particulières peuvent faciliter la tâche. Dépendamment des familles, le partenariat soignants-parents peut être plus ou moins facile à établir.

*Des fois c'est facile, des fois c'est pas facile. On choisit nos batailles. C'est-à-dire que... il y a plusieurs familles avec qui c'est difficile, et je me dis « faut qu'on en discute, faut qu'on arrive à des décisions », mais je suis juste pas capable, pour différentes raisons. Des fois c'est qu'on n'a pas le temps, des fois c'est émotionnellement... on se dit « ok, moi j'ai fait ma part, là ». Des fois on ouvre des portes, pis avec certaines familles on crée certains liens, certaines relations thérapeutiques, pis on a l'impression qu'on est capables d'aller plus loin avec ces familles-là... Mais avec d'autres familles... c'est plus limité. (Néonatalogiste)*

Lors de la prise de décision de poursuite ou d'arrêt des traitements curatifs, le pouvoir décisionnel des parents est variable. Il apparaît que tant que les données médicales suffisent à informer les objectifs de soins, c'est-à-dire que le pronostic est plutôt clair (qu'il soit heureux ou non), on tend à s'en tenir à elles, en incluant les parents plutôt sous forme d'information et de consentement. Par exemple, lorsqu'un enfant semble avoir de bonnes chances de survivre avec une bonne qualité de vie, ou qu'au contraire l'enfant semble ne pas pouvoir survivre à moyen terme ou seulement au prix de souffrances importantes, l'opinion médicale s'imposera avec plus de certitude et d'autorité, et l'équipe médicale et les IPSN travailleront à rallier l'opinion des parents, dans l'éventualité où celle-ci serait dissidente.

*En réunion interdisciplinaire, Myriam (IPSN) évoque le cas de bébé Dumas, où elle admet qu'on a un peu forcé les parents à suivre au début pour toutes les interventions, mais qu'on cherche maintenant à les inclure davantage, maintenant que les risques de décès sont passés et que l'on veut miser sur le potentiel du bébé. (Notes d'observation)*

En cas de désaccords avec les parents (où la plupart du temps, les parents souhaitent poursuivre les traitements curatifs quand les professionnels croient juste de les cesser), les médecins usent de stratégies pour se rallier leur opinion.

*Le fait que les parents embarquent ou pas, c'est une variable absolument conditionnelle à la suite. Après, il y a des stratégies, y'a des moyens... Si par exemple j'ai l'impression qu'on est en train de faire survivre un enfant pour qui... les parents ont un meilleur espoir que ce que je conçois, il y a une évolution qui s'établit, un cheminement qui peut s'établir avec les familles pour qu'on arrive à avoir une vision commune. Des fois, on y arrive, des fois on n'y arrive pas. J'aime mieux ça qu'imposer. Je vais plus utiliser cette stratégie-là si je suis pas à l'aise avec... où on s'en va. Essayer de faire cheminer les parents plutôt que d'imposer. (Néonatalogiste)*

Au contraire, lors des situations de grande incertitude médicale, lorsque seuls les facteurs médicaux ne suffisent pas à orienter la décision, que c'est très « gris », l'opinion des parents prend alors une bien plus grande importance. Dans de telles situations, on considère davantage ce que les parents souhaitent et ce qu'ils sont prêts ou non à traverser. Les familles, dans les situations incertaines, portent donc une plus grande part de la décision que dans les situations plus certaines. Conséquemment, l'importance de l'opinion des parents semble proportionnelle au degré d'incertitude médicale des situations. En d'autres termes, quand l'issue d'une

situation est très incertaine, la volonté des parents de poursuivre ou d'arrêter peut être la seule chose qui fait pencher la balance d'un côté ou de l'autre.

De fait, dans ces situations en particulier, les médecins trouvent difficile de composer avec des familles absentes, ou à l'inverse qui s'en remettent entièrement à l'autorité médicale :

*Avec certaines familles, ça va, ils nous montrent que c'est assez, pis on dit « ok, parfait! ». Mais avec d'autres, ils nous font tellement confiance qu'ils nous disent « si vous, vous trouvez que c'est correct... ». Ils s'en remettent un peu trop à nous. Et là, on se dit : « ben là c'est quoi, je joue à la vie et à la mort? ». (Néonatalogiste)*

Ici, le médecin exprime son inconfort alors que son rôle n'est plus seulement de proposer des traitements, mais de décider du sort d'un patient en situation de grande incertitude. Plus encore que le résultat d'une volonté d'inclusion, le partage de la décision avec les parents permet aussi le partage de la charge morale associée à une telle décision lorsque l'issue d'une situation est trop incertaine.

#### Les modes de partage de la décision

Il n'y a pas si longtemps, au temps du paternalisme médical, les médecins décidaient avec plus d'autorité du sort de leurs patients. Aujourd'hui, le partage de la décision est plus diffus. S'il repose toujours en grande partie sur les médecins, les parents et les autres intervenants y jouent un rôle qui peut être mineur ou plus important, selon les individus et les situations. Ce qui ressort des attitudes des médecins face au partage de la prise de décision, c'est que tous ne vivent pas ce partage de la même manière. Si pour certains patrons, le partage de la décision va de soi, d'autres ont plus de difficulté à partager le pouvoir.

Un médecin rencontré en entrevue exprime que le partage de la décision est une manifestation de sagesse et de prudence, et affirme qu'il ne pourrait envisager d'aller à l'encontre de la volonté générale :

*La décision finale repose beaucoup sur le néonatalogiste, mais moi j'essaie le plus possible de partager cette décision finale. C'est un peu mon mécanisme de défense, si on veut... Pas parce que je veux pas porter la responsabilité, mais si je suis seul à trouver que c'est trop et que tout le monde ne trouve pas, alors je vais peut-être me poser des questions avant de décider d'imposer ma décision. J'ai besoin d'avoir, pas nécessairement un consensus, parce qu'on l'a jamais, mais au moins un sentiment que vers où je m'en vais, c'est pas fou, c'est pas inapproprié, que ça a du bon sens. Donc*

*je sens quand même que c'est moi qui dois être le porteur de tout ça, mais je vais chercher de l'appui. (Néonatalogiste)*

En dépit des vœux pieux de dialogue et d'inclusion qui font figure de norme institutionnalisée au service de néonatalogie, il semble y avoir chez plusieurs médecins une préférence pour les gestes autocratiques, qui seraient justifiés par la nécessité de passer à l'action. Un résident m'a d'ailleurs confié que selon lui, la médecine n'est pas une démocratie, et que c'est bien ainsi. D'après lui, ça ne veut pas dire qu'on ne doive pas écouter les infirmières et les parents, mais quelqu'un doit trancher et porter le poids de la décision. Dans la même veine, une néonatalogiste m'a exprimé son agacement pour la recherche de consensus :

*Si je me fie aux dernières réunions qu'on a eues ici, de nos jours, on fait des réunions avec quinze personnes. On demande l'opinion de chacun, on demande l'opinion des parents, on demande... l'opinion de peut-être les autorités religieuses reliées, et finalement, on implique les infirmières, la travailleuse sociale. Finalement, on se retrouve avec un comité qui décide. [...] Moi je trouve de nos jours que c'est beaucoup plus difficile que ça l'a déjà été. C'est très difficile de faire un consensus avec vingt personnes. (Néonatalogiste)*

Le partage de la décision invite à une ouverture aux valeurs des parents. Le monopole biomédical sur la santé et la mort est mis à mal à mesure que d'autres voix se font entendre dans les dilemmes. Les professionnels doivent apprendre à parler d'autres « langages » que celui de la biomédecine, et notamment faire une place à la religion. Certains sont confortables avec cette dimension, d'autres le sont moins :

*Il y a beaucoup de questions religieuses, aussi des fois. [...] Je trouve ça intéressant quand les parents sont capables de se livrer un peu plus là-dessus. Quand ils nous repoussent en disant « Moi j'ai la foi ». Oui, mais qu'est-ce que ça veut dire, ça? J'ai le goût que tu m'en parles, de ta foi, justement pour comprendre... pour te comprendre. [...] Y'a des personnes qui disent : « Moi j'ai la foi, je pense que si ça nous arrive, c'est pour telle raison... Notre bébé va nous le dire » ou « Dieu va nous le dire » ou « il va nous montrer la chose à faire ». Des fois ça va être un signe. Quand on le sait pas trop, on est dans un entre-deux, la nuit, le bébé se détériore encore plus, donc ils le prennent comme un signe. « Là on était gris moyen, mais avec la détérioration de cette nuit, on est vraiment dans le gris foncé, on s'en va dans le noir, et on l'accepte. » (IPSN)*

*Lors d'une discussion informelle, Dre Chagnon me confie qu'elle trouve que la religion des parents est souvent un facteur important dans la prise de décision, que c'est pratiquement « une autre personne à la table ». Elle cite un exemple : un couple avait eu besoin d'une lettre de leur Imam en Égypte pour cesser les soins de support de*

*leur enfant. Dre Chagnon déplore que les parents n'aient pas vraiment eu leur mot à dire. Je lui demande si elle considère la religion comme un obstacle, elle répond que oui. (Notes d'observation)*

La littérature souligne généralement les bénéfices de la prise de décision partagée pour les patients et les familles, mais aussi pour les soignants (Donnelly et Psirides 2015; Foxman 2013). Levice et Zuckerman (2000) y vont de recommandations pour un meilleur partenariat entre professionnels et familles : développer une éthique de l'accommodation qui réconcilie les positions divergentes des soignants et des familles, encourager la communication entre les soignants et les familles, reconnaître et accommoder les besoins des familles (par les soignants, mais aussi par les institutions), éduquer les professionnels de soins à la communication avec des familles affligées, éduquer les patients au monde de l'hôpital et établir des partenariats clairs entre soignants et familles. Pour sa part, Pouchelle raconte :

*S'il fallait ici rassurer les soignants, je dirais que c'est cependant dans les services qui ont pris le risque de s'engager dans de nouveaux modes de relation au patient [...] que j'ai trouvé les médecins et les infirmières les plus heureux – les plus efficaces peut-être. Ils sont enfin débarrassés de la lourde charge d'apparaître comme tout-puissants. Sans pour autant cesser d'être responsables, ils n'ont plus à assumer la solitude et les clivages émotionnels qui vont de pair avec le déni du vécu du patient, car à un malade-objet ne saurait correspondre qu'un soignant-machine. » (2003 : 162).*

Au fil de ce chapitre, l'incertitude a été établie comme une composante inhérente à la pratique clinique en néonatalogie, et les liens qu'entretiennent les divers acteurs avec elle ont été déclinés afin d'étoffer le portrait des éthos médicaux et infirmiers. Les médecins et IPSN se montrent plus prudents que les infirmières sur leur capacité à prédire le futur des patients. Par la suite, j'ai tenté de déconstruire la prise de décision pour mieux comprendre qui y est inclus ou non. Pour leur part, les infirmières sont généralement exclues de la prise de décision d'arrêt des soins de support (surtout pour des raisons de nature organisationnelle), mais certaines parviennent à en faire partie sur une base individuelle, en raison de leur personnalité, leur expérience et leur contact privilégié avec les familles. J'ai ensuite tissé un lien entre le degré d'incertitude des situations cliniques et l'inclusion ou l'exclusion des parents dans la prise de décision. En d'autres termes, l'incertitude médicale apparaît comme un modulateur important de l'inclusion des parents dans la décision de poursuite ou d'arrêt des traitements curatifs. La néonatalogie étant un service de pointe, les situations qui y sont rencontrées sont complexes,

parfois nouvelles, et les réponses de la science sont parfois limitées. C'est à ce moment qu'entrent en jeu les autres dimensions de la prise de décision, notamment la volonté des parents. Ils peuvent devenir des partenaires précieux, en particulier dans les cas de grande incertitude, où les données médicales ne suffisent plus à orienter les objectifs de soin. Quand les bénéfices d'un traitement sont perçus comme équivalant à ses désavantages, la volonté des parents de poursuivre ou d'arrêter peut être la seule chose qui fait pencher la balance d'un côté ou de l'autre.

Enfin, j'ai évoqué la manière dont le partage de la décision avec les parents sollicite des dimensions affectives et religieuses qui leur sont propres. Cette nouvelle diversité, qui gagne par ailleurs tous les champs de la médecine, représente certainement un défi pour les soignants. Cependant, elle permet d'offrir des soins adaptés aux patients et à leurs familles, et qui tiennent davantage compte de la complexité qui entoure un moment aussi chargé que la survie ou le décès d'un enfant.

## CHAPITRE 5

### *CARE, CURE ET FIN DE VIE*

*Avec moi, y'a jamais un bébé qui est mort dans un lit.  
On s'assoyait pendant des heures, on le berçait jusqu'à ce qu'il décède.*  
-Infirmière au chevet, néonatalogie

Depuis les débuts de la médecine occidentale moderne, la prise en charge des malades s'est divisée en deux axes : le soin (*care*) et le traitement (*cure*). Aujourd'hui, cette tradition est toujours profondément ancrée dans la culture hospitalière et s'exprime sous forme de dichotomie entre d'une part, l'intensité et la technicité des interventions et d'autre part, le souci du bien-être et les aspects relationnels (Fortin 2015a). Le service de néonatalogie ne fait pas exception, et ces deux pôles s'y expriment avec force au quotidien.

Ce chapitre sera avant tout consacré aux manifestations du *care* et du *cure* telles qu'elles ont été observées au service de néonatalogie durant la collecte de données. La seconde partie permettra d'explorer comment le travail des soignants de la néonatalogie exerce sur eux une certaine déshumanisation, notamment à travers ces dimensions de *care* et *cure*. La troisième partie donnera à voir l'étonnant effet qu'exerce la fin de vie d'un patient sur les rôles respectifs des médecins et infirmières et plus particulièrement sur les dimensions du *cure* et du *care*. Enfin, ce dernier chapitre sera clôturé en discutant des modalités des décès aux soins intensifs néonataux. Le mot de la fin sera laissé aux soignants et aux auteurs qui expriment leurs conceptions d'une bonne mort.

#### **5.1 Expressions du *care* et *cure* en néonatalogie**

Les auteurs qui font l'usage des concepts de *care* et *cure* (entre autres, Fainzang 2006; Fortin 2013, 2015a; Fry 1978; Jecker et Self 1991; Kleinman 2012; Marin et Worms 2015; Pennec 2004; Pouchelle 2008; Zaffran 2014) les présentent comme deux dimensions, souvent opposées, de la prise en charge. La dichotomie entre les deux est bien réelle sur le terrain et j'en tirerai parti pour des fins de théorisation. Je souhaite tout de même souligner qu'il se produit que le *care* et le *cure* ne se tranchent pas si aisément, et qu'ils puissent même se

chevaucher à travers les gestes des soignants, de la même manière qu'une intervention peut à la fois posséder une fonction curative et palliative. Les gestes du *cure* ne sont pas nécessairement dépourvus de compassion, tout comme l'approche du *care* nécessite parfois un niveau élevé de connaissances techniques.

Les dimensions *care* et *cure* sont omniprésentes dans ce service hospitalier qui prend en charge des petits patients en besoin de soins aigus. Les côtoiements et négociations de ces deux pôles de la prise en charge génèrent des paradoxes presque emblématiques de la néonatalogie : la plupart des efforts sont axés vers la survie et la guérison des patients (fussent-elles au prix d'interventions agressives), mais ces mêmes efforts sont enveloppés dans un souci du bien-être de l'enfant. Des exemples anodins illustrent bien l'omniprésence de ces contradictions : pour imiter les conditions de l'intérieur de l'utérus, les nouveau-nés prématurés sont maintenus le plus possible dans la noirceur, mais on doit les exposer à une lumière vive à chaque intervention. De même, on s'efforce de rendre les bébés confortables, mais ils sont intubés, piqués et incommodés. L'unité doit être la plus silencieuse possible pour favoriser le repos et le développement des bébés, mais une multitude de sons et d'alarmes tintent constamment. Lors d'une nuit passée à l'unité des soins intensifs, mon attention s'est portée sur un petit objet qui m'a semblé incarner à la perfection ces contradictions entre *care* et *cure*. Un joli petit mobile était suspendu au-dessus d'un berceau, et à chacune de ses branches étaient accrochées des petites peluches colorées. Pour prévenir les infections, elles avaient été emballées individuellement dans des petits sacs de plastique transparent. La néonatalogie est organisée autour de l'efficacité et l'hygiène, mais est soucieuse de favoriser le développement des patients et de rendre l'endroit plus chaleureux pour leurs parents. Ce double objectif génère occasionnellement des paradoxes.

La néonatalogie est un milieu intermédiaire, entre le *care* et le *cure* et entre la vie et la mort. Elle foisonne de sensibilité humaine, ce qui contraste fortement avec l'espace monopolisé par les appareils techniques. Les prochaines sections permettront de détailler les manifestations du *care* et du *cure* qui ont été relevées sur l'unité durant la collecte de données.

### 5.1.1 Expressions du *care*

Le *care* réfère au « prendre soin », à la sollicitude. Dans la sphère académique, il a donné lieu à de profondes réflexions sur l'autonomie, la vulnérabilité et le statut social, et fait également l'objet d'un courant de pensée : l'éthique du *care* (ou éthique du soin) (Bourgault et Perreault 2015; Tong 1998). Au service de néonatalogie, le *care* se manifeste par des gestes, des attitudes et des tâches professionnelles. Par extension, il englobe la teneur relationnelle, spirituelle et même surnaturelle des hospitalisations.

Si tous les professionnels, à un moment ou un autre, posent des gestes qui relèvent du *care*, cette dimension est tout de même largement attribuée et autoattribuée aux infirmières. Le troisième chapitre a fait état du quotidien des infirmières, et a donné à voir qu'elles possèdent un lien privilégié avec les petits patients. Jusqu'à présent, ce lien a été défini comme circonstanciel, c'est-à-dire comme corollaire de leur temps passé auprès des patients et des parents, et de leur exclusion de la prise de décision. Toutefois, ce lien n'est pas que circonstanciel. Il relève aussi de l'identité symbolique de la profession infirmière : la nature des tâches et responsabilités qui sont confiées aux infirmières, les perceptions qu'elles ont de leur rôle et les attentes véhiculées à leur endroit (par les autres professionnels de soin et par le grand public). L'image stéréotypée de l'infirmière enveloppante, altruiste, qui fait don de soi à chaque quart de travail est puissante dans les représentations populaires et professionnelles (Kaler *et al.* 1989), mais n'est pas entièrement sans fondements. Durant les entrevues, à la question « qu'est-ce qui vous a poussé à faire ce choix de carrière? », les réponses des infirmières ont été très révélatrices en ce qui a trait au *care* : « aider les autres », « apporter du bien », « le côté humain », « la relation d'aide ». Il est possible que les infirmières ajustent, consciemment ou non, les perceptions qu'elles ont de leur profession et leurs discours sur les raisons qui les ont menées à la choisir en fonction des attentes et des stéréotypes entourant la profession. Néanmoins, de leur propre aveu, la plupart d'entre elles possèdent d'emblée ou développent effectivement cet altruisme au contact des patients et des parents. Les infirmières exprimaient également leur affection pour les patients particuliers de la néonatalogie : « j'ai toujours voulu travailler avec les enfants », « j'aime vraiment les bébés ». Il est répandu chez les infirmières d'exprimer compassion et affection pour les patients. Elles les manipulent doucement, leur donnent des surnoms affectueux et leur parlent parfois en effectuant leurs

soins. Certains des patients hospitalisés en néonatalogie naissent et meurent à l'intérieur des murs de l'hôpital. Pour certaines des infirmières rencontrées, l'imminence de la mort se prête tout aussi bien, sinon mieux encore, au *prendre soin*. Tel qu'elles en témoignent ci-dessous, elles se font un point d'honneur d'offrir l'expérience la plus douce possible aux parents.

*Avec cette mère-là, j'ai aménagé la chambre, je suis allée chercher un lit, j'ai fait la chambre, j'ai pris les petites couvertes du bébé pour faire un couvre-oreiller à la mère. J'essayais de faire une chambre... pas trop mal. Durant mes études en nursing, [...] jamais j'aurais imaginé qu'un jour, j'arrangerais une chambre d'hôpital pour que ce soit le plus « cute » possible pour une maman qui va perdre son bébé. (Infirmière au chevet)*

*Puis c'est là aussi qu'on a commencé à amener la créativité dans le décès. On a fait des belles affaires, c'est incroyable. Les filles [infirmières], elles ont embarqué là-dedans aussi! On allait chercher des matelas dans les autres unités pour permettre aux parents de se coucher avec leur bébé sur eux. [...] C'est moi aussi qui ai demandé qu'il y ait une salle [pour les décès], qu'il y ait un lit pour que les parents puissent rester. [...] J'ai fourni les draps, j'ai trouvé des bénévoles pour faire de la literie, des couvertures, du linge, parce qu'il y en a qui n'avaient rien de tout ça. (Infirmière au chevet)*

Pour d'autres, la sollicitude s'exprime auprès des bébés en fin de vie, ou même récemment décédés :

*Avec moi, y'a jamais un bébé qui est mort dans un lit. On s'assoyait pendant des heures, on le berçait jusqu'à ce qu'il décède. Jamais, jamais, jamais j'ai laissé un bébé mourir comme ça. Oh, y'en a qui disaient de les laisser de même, dans le lit. Ah non, moi c'est pas vrai. (Infirmière au chevet)*

*Les parents sont partis très rapidement [après le décès]. Je me sentais mal. J'ai bercé le bébé pendant deux heures. Pis ensuite j'ai pu me dire « ok, j'ai fait au moins un petit peu ». Pis on a pu le descendre à la morgue. Je trouvais ça important. (Infirmière au chevet)*

Les médecins qui choisissent de travailler en néonatalogie le font également pour des raisons qui relèvent du *care*. Ils expliquent ainsi leur choix de carrière : « soigner les gens, leur amener du bien », « l'aspect altruiste ». Ils expriment aussi leur amour du travail avec des patients nouveau-nés et leurs parents : « j'aimais beaucoup travailler avec les enfants dès mon jeune âge », « la pédiatrie, ça m'a vraiment touché », « les interactions », « l'aspect d'être en relation, avec l'enfant, mais aussi les parents ».

Le *prendre soin* invite à une sensibilité particulière à l'égard de son vécu propre et celui des autres devant l'incertitude, la souffrance et la mort. Cette sensibilité se porte à l'occasion dans

une dimension spirituelle, exprimée par plusieurs parents et soignants. Lorsque la spiritualité prend une forme religieuse, les soignants utilisent leur foi pour donner du sens à leur pratique et se protéger contre les deuils multiples de patients :

*Comment je vis la mort... ça dépend des situations. Des fois j'en parle avec d'autres collègues pis elles me disent : « Ah t'es bonne! ». Et puis surtout les nouvelles : « Ah, comment tu fais? ». Je réponds : « Ben c'est parce que je suis croyante! » Je crois à une vie après la mort, donc c'est pas fini, ce n'est pas un non-sens! J'ai tout un château construit de croyances, qui me protège psychologiquement. Puis je me dis que même si ça existe pas, même si je me suis trompée... Ça va m'avoir protégée, ça va m'avoir permis de m'émerveiller devant plein de choses. (Infirmière au chevet)*

Pour d'autres soignants, la religion et la spiritualité sont surtout l'affaire des « autres », des familles (Fortin *et al.* 2011). Dans ce cas, l'ouverture à la religion ou la spiritualité, même si ces dernières ne sont pas partagées par les soignants, permet d'offrir un meilleur accompagnement aux familles :

*Du point de vue travail, je dirais que c'est plutôt... je vais respecter, je suis ouvert à respecter [la spiritualité]. En fait, je me dis que chacun a le droit de croire en ce qu'il veut croire, et je suis là pour essayer d'accompagner et trouver du sens dans ce qui se passe en lien avec leur façon de voir les choses. [...] J'essaie le plus possible de prendre connaissance de la spiritualité quand elle est présente, et de la mettre au premier plan, si ça a besoin de l'être pour les parents. (Néonatalogiste)*

Il importe de noter que les soignants ne présentent pas tous cette aisance devant le fait religieux, et qu'ils sont nombreux à le voir comme un obstacle à l'accompagnement, comme il l'a été évoqué au chapitre précédent. Enfin, d'autres soignants ont partagé des histoires relevant du surnaturel et qui révèlent des liens privilégiés avec certains patients particulièrement aimés, liens qui se manifestent même durant ou après la mort de ces derniers. Le surnaturel donne du sens aux pratiques et adoucit les décès des patients :

*Carolane (infirmière auxiliaire) me raconte que les bébés, avant de décéder, attendent souvent un parent ou un proche en chemin vers l'hôpital. Après que la personne soit arrivée, le bébé « accepte » de décéder. (Notes d'observation)*

*Patricia (infirmière au chevet) me raconte un cas mémorable pour elle. Ils avaient eu à l'unité un bébé avec ses parents que tout le monde appréciait particulièrement. Alors que le patient avait été placé en soins de fin de vie, une nuit, les infirmières faisaient la file pour lui dire au revoir. Patricia dit que le bébé ne se laissait pas aller, et qu'il est mort seulement quand toutes les infirmières qui s'en étaient occupées étaient passées le voir. Il n'en manquait qu'une seule, qui ne travaillait pas cette nuit-là. La rumeur*

*veut que l'infirmière en question se soit réveillée chez elle, en crise d'hyperventilation, au moment même du décès du bébé. Patricia me raconte tout cela en riant, en disant qu'elle ne croit pas trop à ça. (Notes d'observation)*

*Fernand (infirmier auxiliaire) me confie que parfois, lors de certains décès particulièrement beaux et paisibles qu'il a eu le privilège d'accompagner, il a presque senti l'esprit de l'enfant récemment décédé qui l'observe d'en haut, d'un coin de la chambre. (Notes d'observation)*

Enfin, le surnaturel, sous forme de croyances diverses, contribue également à enrichir le quotidien et aide, dans une certaine mesure, à avoir prise sur l'incertitude :

*Les infirmières et inhalothérapeutes parlent beaucoup de « karma ». Leur karma attire ou évite les décès, certains karmas sont chanceux, d'autres malchanceux : quand une infirmière quitte ou arrive pour son quart de travail, le bébé se met à aller mieux ou plus mal, selon le karma de l'infirmière. (Notes d'observation)*

*En discutant d'une vague de décès qui est survenue quelques mois avant mon arrivée sur le terrain, Carolane (infirmière auxiliaire) dit qu'il y en a eu moins récemment. Aussitôt, elle se lève et touche le comptoir en bois. (Notes d'observation)*

### **5.1.2 Expression du *cure***

La dimension *cure* réfère aux traitements, aux savoirs scientifiques et à la technicité. Si le *care* est associé aux infirmières, le *cure* l'est davantage aux médecins, même si une part considérable du travail des infirmières relève du *cure*. Les médecins rencontrés ont dit avoir choisi de travailler en néonatalogie en raison de l'attrait qu'exerçaient les aspects intensif, scientifique et technique de ce service :

*Ma mère me disait toujours que [dans mon enfance] j'aimais beaucoup prendre le dictionnaire Larousse, dans lequel il y avait des planches anatomiques en couleurs, et regarder ce que j'appelais le bonhomme pas de peau, les muscles et le squelette. Ça, je trouvais ça passionnant. (Néonatalogiste)*

*J'ai réalisé que j'avais une passion pour les soins aigus, les soins critiques, les situations autant stressantes que donnent de l'adrénaline. (Néonatalogiste)*

En entrevue, les infirmières rencontrées ont également témoigné de leur intérêt de longue date pour le *cure* : « le côté scientifique », « avoir les mains dans le sang », « l'adrénaline, l'urgence ». Plusieurs d'entre elles ont admis qu'elles auraient aimé être pédiatres, mais n'avaient pas un dossier scolaire suffisamment performant pour entrer aux études en médecine. Puisque de telles contraintes influencent les choix de carrière (et non un attrait

exclusif pour le *cure* chez les médecins, et le *care* chez les infirmières), il y a lieu de croire que ces affinités pour le *care* ou le *cure* ne sont pas inhérente aux personnes qui aboutissent dans l'une ou l'autre profession, mais qu'elles prennent leur importance durant la formation académique et la pratique, au fil de l'exposition aux cultures professionnelles respectives. Conséquemment, les infirmières ajusteraient leurs attentes à cette réalité qui exige d'elles davantage de sollicitude (perçue comme une exigence de leur profession) qu'on en attend des médecins (chez qui la sollicitude est plutôt perçue comme un atout, mais jamais un prérequis). Chez les médecins comme chez les infirmières, certains individus sont pourvus d'une grande compétence relationnelle, alors que d'autres le sont beaucoup moins. Souvent, les mêmes soignants disent aimer à la fois le prendre soin et l'intensif, et la néonatalogie leur permet d'expérimenter les deux à la fois.

Le *cure* prend de l'importance également par le fait que le service de néonatalogie fait partie d'un Centre hospitalier universitaire à la fine pointe de la médecine et des biotechnologies. Les néonatalogistes sont aussi pour la plupart des chercheurs. Puisque ce service reçoit les cas les plus aigus de la province, les situations cliniques rencontrées sont parfois très rares, voire inédites. Leurs parcours hospitaliers évoluent donc à tâtons, au fil des tests, des traitements et l'évaluation de la suite à partir des réponses à ces traitements. Les priorités du service de néonatalogie sont très axées sur la survie des patients, ce qui se reflète dans l'annonce au personnel des statistiques annuelles sur le nombre de patients sauvés. À ce compte, certains se montrent critiques envers ces chiffres :

*Luce (inhalothérapeute) me raconte que lorsqu'on révèle les statistiques annuelles des bébés sauvés, elle ne voit pas tout ça en rose. Elle se demande à quel prix on les sauve. Elle dit que certains de ces bébés se retrouvent aux soins intensifs pédiatriques et qu'ils ne sortent pas de l'hôpital, ou du moins pas avant longtemps. (Notes d'observation)*

Le *cure* se manifeste également dans la recherche d'une médecine exempte de subjectivité. La distance envers le patient et la capacité à taire ses affects sont perçues comme un gage d'objectivité, qui à son tour permettrait de prendre des décisions rationnelles (Fortin 2015). C'est au nom de cette objectivité que des résidents et résidentes soutiennent l'importance de ne pas se laisser « contaminer » par les émotions suscitées par la proximité des patients et des parents. Les particularités individuelles des acteurs, et le sujet lui-même en viennent à être

perçus comme du « bruit » (Morin 2005), des perturbations qui brouilleraient la clarté d'un portrait strictement biologique. Pouchelle (2003) y voit la répétition d'une longue histoire de désillusion datant des débuts de la médecine hippocratique :

*Constituer la médecine comme une technique débarrassée de tout aspect irrationnel, c'était déjà, il y a plus de vingt-cinq siècles, le rêve d'Hippocrate. Revient-il à chaque nouvelle génération médicale de croire y être enfin parvenue, et de se rendre compte après coup que son exercice clinique relevait aussi de dimensions plus subtiles de l'expérience que la démarche purement intellectuelle? (Pouchelle 2003 : 207)*

### **5.1.3 Réflexions sur le *cure* et le *care***

Bourgault et Perreault (2015) nous rappellent que la responsabilité du prendre soin n'est jamais attribuée au hasard. Au contraire, comme il l'a été souligné dans la revue de littérature, des rapports de genre et de classes prescrivent qui prend soin de qui. À l'hôpital, le travail du *care* est rémunéré, mais porte tout de même les marques d'une détermination sociale basée sur le genre et la classe. La responsabilité de prendre soin a longtemps été considérée comme revenant « naturellement » aux femmes. Aujourd'hui, elles occupent encore l'écrasante majorité des rangs dans les professions soignantes.

Le travail du *care* vient souvent de pair avec une certaine dévaluation, alors que le *cure* est porteur de prestige. Serait-ce un vestige de la croyance que les femmes sont « destinées » à prendre soin des autres, et qu'elles ne méritent incidemment pas la même reconnaissance que les médecins (Kaler *et al.* 1989)? Quoi qu'il en soit, plusieurs infirmières s'expriment à ce sujet :

*Jeanne et Annabelle (infirmières) souffrent du stéréotype selon lequel les infirmières sont soumises. Elles disent vivre mal le fait qu'on leur impose énormément de travail et qu'elles soient supposées encaisser sans protester. (Notes d'observation)*

En néonatalogie, comme à l'échelle de la société québécoise, le *cure* prévaut très souvent sur le *care* :

*Manon (infirmière) croit que la situation (l'humanité des soins) est meilleure en pédiatrie en général, mais qu'aux soins intensifs en particulier, c'est encore à améliorer. Elle trouve que c'est un univers très axé vers la technologie, le médical et l'urgence. Selon elle, l'expérience des soins est très souvent écartée. (Notes d'observation)*

L'allocation des ressources témoigne également de cette prédominance du *cure* sur le *care*. Les efforts relevant du *cure* coûtent beaucoup plus cher que ceux relevant du *care*, en raison des biotechnologies et des actes hautement spécialisés mis à contribution. En 2015, les trois principales dépenses publiques de santé au Canada étaient, dans l'ordre, les budgets des hôpitaux (29,5%), l'achat de médicaments (15,7%) et la rémunération des médecins (15,5%) (ICIS 2015). Ces dépenses suggèrent une grande valorisation du champ du *cure*. En effet, les budgets des hôpitaux couvrent notamment les infrastructures et les dispendieux appareils techniques. Mais en période de compressions budgétaires, c'est le *care* qui en souffre le plus, car des postes sont coupés et les responsabilités s'accumulent pour les infirmières restantes, leur laissant de moins en moins de temps pour donner un accompagnement de qualité.

*Là, il y a eu plein de suppressions de postes. Donc ça met une tension vraiment importante sur l'unité. Il y a beaucoup d'infirmières auxiliaires qui travaillent avec nous, on est une équipe, mais là, ils vont nous les enlever.* (Infirmière au chevet)

L'administration du CHU Sainte-Justine annonçait en décembre 2015 la réduction des effectifs psychosociaux (cinq psychologues et cinq travailleurs sociaux), une conséquence directe de la diminution du budget du Centre hospitalier. Par ailleurs, la rémunération des médecins au Québec tend également à renforcer cette prédominance du *cure* sur le *care*. Le mode de rémunération à l'acte, le plus largement répandu chez les médecins omnipraticiens et spécialistes (Boulenger et Castonguay 2012), favorise la prestation d'actes médicaux, techniques et mesurables. Le temps passé à discuter avec les patients et familles, les conseils donnés sans prescriptions ni examens, ou les rencontres interdisciplinaires avec les autres membres de l'équipe soignante, s'ils apportent certainement une satisfaction morale et un sentiment du devoir accompli, dépendent néanmoins du bon vouloir du médecin et ne sont pas rémunérés.

Il persiste en néonatalogie une hiérarchie tenace plaçant les médecins au-dessus des infirmières, et s'exprimant par une déférence généralisée des infirmières et des médecins plus jeunes envers les patrons. L'emploi, généralisé au service, de ce terme évoquant l'autorité est en soi révélateur de cette hiérarchie. Les infirmières vouvoient les patrons, en dépit du fait que certains leur demandent expressément de ne pas le faire.

*Une chose qui me dérange aussi personnellement, parce qu'elle est beaucoup moins présente dans d'autres institutions, c'est la hiérarchisation du système. [...] l'équipe ne se tutoie pas, ne s'appelle pas par les prénoms. Je trouverais ça tellement plus simple et plus sain. [La hiérarchie] met beaucoup de barrières, ça nuit à la communication, ça nuit à la qualité des soins de façon globale. C'est vraiment quelque chose qu'on voit ici... Aux États-Unis, ça se passe beaucoup moins. Même en Europe, je pensais que c'était beaucoup plus... mais à part le grand patron que tout le monde vouvoie en Europe, tout le monde se tutoie. [...] Il y a de la résistance. Il y a beaucoup de résistance au changement. (Néonatalogiste)*

Le travail des infirmières, surtout à l'unité de soins intensifs, comporte toutefois un certain nombre de responsabilités relevant du *cure* pour lesquelles elles doivent faire preuve de compétences techniques pointues et d'efficacité. Cet aspect du travail des infirmières est très méconnu à l'extérieur de l'hôpital, où les soins infirmiers sont encore souvent réduits à leur dimension *care* :

*Sarah (infirmière) dit que le métier d'infirmière est mal compris dans la population. Elle raconte que son père, en lui demandant des nouvelles de son travail, lui demande parfois si elle fait de beaux pansements, si elle aime bercer les bébés. Elle roule les yeux. Elle dit que son métier est très sous-estimé, particulièrement dans ses compétences techniques. (Notes d'observation)*

Enfin, le *cure* et le *care* sont perçus par les soignants eux-mêmes comme opposés ou contradictoires, c'est-à-dire que l'on perçoit une opposition entre être efficaces, par exemple lors d'une réanimation, et prendre pleinement conscience du bébé et ressentir de la compassion pour lui:

*-Mireille (infirmière) : Des fois tu donnes du sang, tu soignes un paquet de tubes, les yeux rivés sur les moniteurs. Tu finis par oublier qu'il y a un bébé en dessous de tout ça.*

*-Fernand (infirmier auxiliaire) : Mais c'est correct, sinon tu ne serais pas efficace. (Notes d'observation)*

## **5.2 La déshumanisation des soignants**

Les médecins et infirmières subissent au quotidien une déshumanisation dans l'exercice de leurs professions (Maillé 2013). Cette déshumanisation est le plus souvent liée au *care* pour les infirmières, et au *cure* pour les médecins, mais pas exclusivement. Les prochaines lignes visent à décrire plusieurs exemples observés de cette déshumanisation en néonatalogie.

Le travail du *care* exerce sur les infirmières tantôt des bénéfices, tantôt des dommages. En effet, elles apprécient très largement le rôle d'accompagnantes et de confidentes, et se disent privilégiées du lien de proximité qu'elles possèdent avec les patients et leurs parents. Cependant, elles se trouvent simultanément prisonnières de cette affinité avec le *care*, qui a parfois pour effet de les enfermer dans des stéréotypes de soumission à l'autorité médicale et provoque la dévaluation de leur travail, et même leur déshumanisation. De leur propre aveu, elles font le plus beau métier du monde, mais aussi le plus difficile.

À l'heure de l'austérité dans les finances publiques<sup>25</sup>, les suppressions de postes sévissent parmi les rangs des infirmières auxiliaires et ajoutent aux responsabilités déjà lourdes de leurs collègues infirmières. Sur fond de rigueur financière, on demande aux infirmières de faire plus avec moins.

*Des fois, on se sent un peu comme des esclaves. « Fais-ci, fais-ça, ne vas pas aux toilettes, ne vas pas manger, reste en temps supplémentaire obligatoire ». (Infirmière au chevet)*

Par conséquent, c'est surtout le travail du *care* qui subit les contrecoups, puisque les infirmières manquent de temps et d'énergie pour le relationnel, vu qu'elles sont monopolisées par les tâches qu'elles doivent effectuer. Dans l'imaginaire des infirmières, le *care* prend parfois des traits d'abnégation. La satisfaction envers leur devoir semble passer par un sacrifice de soi et de son temps. Comme le souligne Pouchelle (1998), les activités thérapeutiques semblent perdre, aux yeux des infirmières et d'autres soignants, de leur authenticité et leur valeur lorsqu'elles sont rémunérées, comme si le *care* ne pouvait être qu'une « vocation » que l'on exerce de manière désintéressée, et non une « profession ». Le soin des uns par les autres, lorsqu'il est perçu comme « naturel » ou allant de soi, s'en trouve le plus souvent effacé. Conséquemment, « l'un des objets de la politique du soin consiste à en rendre visible la présence et à en revendiquer la reconnaissance [...] » (Worms 2012 : 23). Une IPSN a fait un lien direct entre un accompagnement soutenu, le travail du *care*, et le fait qu'elle travaille de nombreuses heures non rémunérées :

---

<sup>25</sup> Les contributions de l'État québécois aux champs de l'éducation, la santé et les services sociaux, notamment, connaissent d'importantes réductions depuis plusieurs années dans le but de rétablir l'équilibre budgétaire de la province.

*Je fais tout le temps du temps supplémentaire non-payé! Je passe énormément de temps avec les familles. [...] Ça n'a pas de sens de passer juste une fois dans la journée, d'aller voir le bébé, de regarder son dossier [...] Non, c'est une personne à part entière, [je demande] « comment ça va aujourd'hui? Qu'est-ce qui se passe dans ta vie? ». Du small talk... C'est vraiment de l'accompagnement. (IPSN)*

Dans les discours des soignants et des gestionnaires de la néonatalogie, le relationnel, l'accompagnement, le *care* est fondamental et serait même la force de leur service par rapport à d'autres. Pourtant dans les faits, les infirmières et IPSN, si elles veulent exercer cet aspect central de leur métier, doivent parfois le faire sur leur propre temps. Au moment du décès d'un patient, il n'est pas rare que les infirmières restent durant des heures après la fin de leur quart de travail pour accompagner la famille jusqu'à la toute fin.

Le travail du *care* souffre d'une dévalorisation, mais provoque également la déshumanisation des infirmières en leur causant des souffrances émotionnelles et morales hors du commun. Le désarroi éthique et l'exposition à la mort des patients s'ajoutent au stress vécu au quotidien (Charland et Vallée 2003). Les infirmières viennent à manquer de « disponibilité psychique », pour citer à nouveau Pouchelle (1998), pour exercer pleinement un rôle d'accompagnantes. Le relationnel, dans un contexte aussi difficile que celui de la néonatalogie, prend la forme d'un sacrifice de soi :

*[Aux rythmes de travail éprouvants] il faut ajouter les charges émotionnelles propres à ce genre de service, stress divers liés à la gravité des pathologies et à la responsabilité échue aux soignants, au déni chez certains médecins de la douleur des malades, à la fréquence relative de la mort et à l'impossibilité, faute de groupes de parole ou de réunions de service, de faire collectivement le deuil des patients décédés dans le service et trop vite remplacés, dans les mêmes lits, par de nouveaux arrivants. (Pouchelle 1998 : 546)*

Ainsi, l'exposition à la souffrance et la mort des patients ainsi qu'à la détresse des parents est particulièrement difficile pour certaines infirmières, et cause chez elle de la souffrance de compassion.

*Il y a certains décès qui font vraiment de la peine... pour les parents, de les voir souffrir. On fait partie de la famille des fois, je trouve. Par exemple on a eu une famille, qui avait un bébé avec [nom de la maladie]. Il avait des malformations. [...] J'ai eu cette famille-là, j'ai pris soin du petit bébé. Il était « cute ». J'ai vraiment fait un lien avec eux. Quand il est mort, j'étais tellement triste pour eux! Elle pleurait tellement, la mère. Ils m'ont pris dans leurs bras, ils m'ont dit « tu fais partie de la*

*famille ». Ça me faisait vraiment de la peine pour eux. J'ai pleuré avec eux la mort de leur petit. (Infirmière au chevet)*

*Les décès des patients, je trouve toujours ça très difficile. J'ai beaucoup d'empathie, mais à la limite, de la sympathie, ça joue contre moi. Ça vient me toucher vraiment profondément. [silence] Tu vois, j'en parle pis je me sens devenir les yeux pleins d'eau. [...] Je prends conscience de l'impact que ça a sur la famille, de l'injustice. Il n'y a pas de mots. Y'a pas de mots pour exprimer aux parents comment c'est difficile. [...] Ça a évolué, je dirais, au fil des ans de mon expérience. Je l'amène moins chez moi, mais je la ramène encore chez moi, la situation. [silence] Je pleure moins, mais je pleure. [...] Je m'assois souvent avec les parents, je trouve ça tellement important qu'ils prennent le temps de le faire comme ils aimeraient que ça se passe, pis leur donner le plus de temps de qualité avec leur enfant. Mais ça reste un sentiment d'échec... et d'injustice terrible. Je me questionne... est-ce que je vais être capable de continuer à faire cette job-là? [...] Soit je suis trop sensible, mais je pense qu'on est jamais trop sensibles, soit à un moment donné il va falloir que j'apprenne à me protéger, mais... Je pense que c'est apprécié des familles de voir l'humain derrière le « suit » de médecin. Mais c'est dur. (IPSN)*

Pouchelle fait état d'une « mutilation affective » (1998 : 93) qui s'exerce parfois chez les soignants, en particulier les infirmières. Dans ses travaux, elle utilise ce concept pour expliquer comment, chez une infirmière, la formation et les réflexes d'infirmières prennent le dessus sur l'expérience de mère, et la privent d'une partie d'elle-même. Une pareille « mutilation affective » a été constatée en néonatalogie à Sainte-Justine, où des infirmières ont remarqué qu'à force d'être exposées à des nouveau-nés en piteux état, elles deviennent incapables de se réjouir des grossesses et des naissances dans leur entourage. Certaines disent avoir une vision pessimiste de la santé et l'avenir de leurs patients. D'autres ont affirmé faire cette projection sur les grossesses ou les bébés de leurs amies et proches, et ne pas pouvoir s'empêcher de penser à ce qui pourrait mal tourner. Le vécu des hospitalisations des nouveau-nés se transpose parfois au vécu personnel des infirmières :

*Lorraine m'explique que lorsque les infirmières sont enceintes et s'occupent d'un patient prématuré qui a le même poids que l'enfant qu'elles portent, elles ressentent parfois un malaise. (Notes d'observation)*

D'une certaine manière, la pratique des infirmières en néonatalogie les dérobe d'une partie de l'expérience humaine de la grossesse et la naissance d'enfants.

Une autre forme de déshumanisation des infirmières relève davantage du *cure*, alors qu'elles se voient confinées dans un rôle purement exécutant et que leur capacité réflexive leur est

niée. Charest (2014) et Saint-Arnaud (1999) démontrent que les infirmières doivent naviguer dans leurs conflits de valeurs pour préserver à la fois leur identité d'infirmières et leur intégrité comme agents moraux. Leur pratique exige régulièrement qu'elles posent des gestes ayant une teneur éthique importante (provoquer de la douleur et de l'inconfort par des soins, participer à des poursuites ou des arrêts de soins de support) tout en les privant du droit d'exprimer leurs considérations morales ou leur désaccord sur ces mêmes gestes, ou en leur signifiant que ces inquiétudes, lorsqu'exprimées, sont déplacées et impertinentes. C'est ce dont il a été largement question au chapitre trois.

Enfin, les infirmières se sentent parfois infantilisées par les règles et l'exercice de leur profession. En effet, leur code de déontologie<sup>26</sup> leur prescrit de ne pas accepter de cadeaux, par crainte qu'elles ne se placent en conflit d'intérêts. Dans les faits, toutes les infirmières reçoivent des cartes de parents reconnaissants, et celles-ci contribuent à la satisfaction qu'elles tirent de leur travail. Le code de déontologie n'autorise pas la latitude nécessaire pour que les infirmières exercent leur jugement et discernent elles-mêmes les cadeaux les plaçant en situation douteuse et les cartes de gratitude. Par ailleurs, certaines ont dit se sentir très encadrées dans leur pratique, et avoir peu de latitude pour commettre des erreurs ou faire des choix issus de leur jugement.

*Sabrina (infirmière) me confie qu'elle trouve qu'en néonatalogie, les infirmières sont très encadrées, même pour les opérations les plus simples. Elle trouve qu'on les prend un peu pour des bébés. (Notes d'observation)*

Les médecins ne sont pas non plus à l'abri d'une déshumanisation créée par leur profession. Dans leur cas, c'est le plus souvent à travers leur exercice du *cure* qu'ils se trouvent parfois réduits à une qualité d'objets. Les médecins spécialistes, à plus forte raison ceux d'un centre hospitalier universitaire, sont avant tout des savants. La plupart d'entre eux sont investis dans des activités de recherche pointue et de formation. Il est attendu d'eux qu'ils se tiennent à jour sur les avancés de leur spécialité, et idéalement qu'ils y contribuent. Au cours de leur formation, les médecins apprennent à évacuer leur propre subjectivité de l'exercice clinique. De *sujet-pensant*, ils deviennent *objet-savants* (Maillé 2013), représentants du savoir

---

<sup>26</sup> Code de déontologie des infirmières et infirmiers du Québec, Article 23.

biomédical et interchangeable avec tous les autres objets-savants de leur rang. Réduit à ce statut, le médecin n'a guère plus d'humanité qu'une encyclopédie ou qu'un logiciel diagnostic performant. « La relation médicale entre le praticien et son patient n'a scientifiquement de raison d'être qu'à la condition que tous deux soient exclus en tant que sujets. » (Maillé 2013 : 25). C'est ce qu'Olivier Maillé (2013) appelle la double exclusion du sujet.

## **5.2 L'effet des soins de fin de vie**

Cesser les traitements curatifs d'un patient et le placer en soins de fin de vie est perçu par plusieurs comme un échec thérapeutique. C'est peut-être effectivement l'échec du *cure* et de la guérison, mais pas nécessairement celui du *care*. Les soins de fin de vie se prêtent tout aussi bien que les soins curatifs, sinon mieux encore, à un accompagnement basé sur le prendre soin.

### La double réhabilitation du sujet

Maillé (2013) suggère que les soins palliatifs provoquent d'une certaine manière la double réhabilitation du sujet, tant chez le soignant que le soigné, et par le fait même autorisent l'incertitude, vainement écartée dans la tentative de rendre la biomédecine objective. En effet, si le sujet est maintenu à l'écart durant tout le parcours médical d'un patient, au moment où la guérison n'est plus possible et où l'objet (la maladie) n'accapare plus l'attention, le malade est réhabilité comme sujet. Quant au médecin, son statut d'objet-savant ne lui permet plus d'apporter d'aide au patient mourant. Pourtant, ce dernier ainsi que ses proches ont encore besoin d'accompagnement, mais le médecin se voit sans ressources devant une situation sur laquelle il a peu de contrôle, et pour laquelle il n'a pas été formé (Vinay *et al.* 2013). Le regard médical change, et le médecin retrouve également sa qualité de sujet, s'il saisit l'occasion de devenir un accompagnant pour la famille. De par sa visée, le mouvement des soins palliatifs refuse « la volonté de maîtrise que manifestent au moment de la fin de vie l'acharnement thérapeutique et les passages à l'acte d'euthanasie. » (Maillé 2013 : 49). Concernant le rôle des soignants en fin de vie, Maillé affirme : « On imagine difficilement que la spécialité d'un médecin se déploie davantage dans le savoir-être que dans le savoir-faire et pourtant, c'est bien dans ce « rien » de scientifiquement objectivable qu'un effet va se produire. » (2013: 44). Le médecin en soins de fin de vie qui accompagne un patient et ses proches sans pouvoir

répondre à leurs questions et en ayant fait le deuil de sa toute-puissance médicale acceptée, d'une certaine façon, de vivre avec l'incertitude.

### Une redéfinition des rôles

Les médecins qui ne peuvent plus offrir de traitements pour améliorer la condition de leur patient se retrouvent face à un choix quant à leur rôle. S'ils ne sont plus requis en tant qu'objet-savant, certains d'entre eux choisissent de se retirer et laisser les infirmières accompagner la fin de vie. Lorsque le médecin incarne strictement le *cure*, il ne voit plus son utilité dans de tels moments. D'autres, dotés la plupart du temps de meilleures compétences relationnelles, choisissent de rester en tant qu'accompagnants jusqu'au décès et après. Ceux-ci ont la capacité d'incarner tour à tour le *cure* et le *care*. Cette double identité des médecins est appréciée à la fois des parents et des infirmières, et leur permet de vivre les fins de vie de manière plus engagée et satisfaisante, mais elle peut occasionnellement entrer en compétition, lors des soins de fin de vie, avec l'identité et le rôle des infirmières, décidément plus orienté vers le *care*.

*Je trouve que dans l'équipe, il y a des rôles complémentaires. Aujourd'hui, je le sais plus trop, je pense que des fois c'est peut-être un petit peu mêlé. C'est flou, je pense. Peut-être parce que les médecins sont beaucoup plus à l'aise [avec la mort]. Je pense que certains médecins empiètent sur le rôle de l'infirmière, en essayant de se rapprocher des familles, d'être plus accompagnants. C'est pas une bonne chose. [...] Les fellow, les résidents, tout le monde est plus à l'aise [avec la mort]... l'infirmière, elle est où là-dedans? (Infirmière au chevet)*

Pour certaines, l'accompagnement de fin de vie est le dernier bastion de pouvoir des infirmières, et se trouve actuellement menacé par le fait que les médecins plus jeunes endossent ce rôle avec aisance. Comment se sortir de cette impasse, sinon en laissant les médecins exercer un rôle d'accompagnants lors de la fin de vie (et en les encourageant à le faire), mais en incluant davantage les infirmières à toutes les étapes de l'hospitalisation, et ce, en instaurant une meilleure continuité chez les infirmières, s'il le faut?

### Les effets bénéfiques

Les soins de fin de vie réservent de belles surprises aux soignants qui veulent (et peuvent) s'ouvrir à un accompagnement actif vers la mort avec les familles. Cependant, tous les

soignants ne sont pas à l'aise avec l'approche de la mort. Ils peuvent ressentir une impuissance ou un malaise face à la manière d'accompagner le deuil des parents. Mais lorsque les soignants apprennent à apprivoiser le contact avec la mort, l'accompagnement des soins de fin de vie génère énormément de satisfaction et de gratitude, tant sur les plans professionnel que personnel.

*Les deuils, c'est pas moi qui allais les chercher, les deuils, ils me tombaient dessus. Puis, j'aimais toujours ça, je suis toujours sortie d'une soirée d'un deuil... satisfaite! À l'intérieur de moi, ça jaillissait de satisfaction. Tu sais, quand tu te dis... « Wow! J'ai aidé ces gens-là ». Je sentais mon sentiment d'utilité à travers cette problématique-là. [...] [Les décès], pour moi ça a toujours été très bien. Pour moi, c'était une nourriture. [...] Je ressortais de là, le soir, fatiguée physiquement, c'est sûr! Mais toujours nourrie intérieurement... j'avais toujours un sentiment de devoir, de mission accomplie, d'utilité. (Infirmière au chevet)*

Plusieurs autres soignants ont employé le terme « satisfaction » pour parler des accompagnements de fin de vie, de même que le terme « privilège », au sens où ils se disaient privilégiés d'être présents dans un moment si précieux et chargé : les dernières heures de vie d'un patient.

### **5.3 La bonne mort**

La possibilité de maintien de la vie offerte par les biotechnologies donne l'occasion de décider du moment des décès des patients. Cette chance peut être saisie pour se préparer à l'approche de la mort d'un patient, faire le deuil de son avenir et choisir le meilleur moment et le meilleur contexte pour que le décès survienne. Cependant, ces mêmes biotechnologies donnent les moyens de s'acharner jusqu'à la toute fin et de nier l'approche de la mort. Cette possibilité inédite dans l'histoire de l'humanité doit s'accompagner d'une capacité de jugement, car l'écueil de l'acharnement guette ceux qui s'en remettent aux biotechnologies pour décider de la mort. Toute la difficulté de travailler avec une technologie si performante est de savoir reconnaître le moment où l'on doit s'en passer.

Plusieurs soignants m'ont fait part spontanément de leur aversion pour les décès « manqués », les « catastrophes » où l'on nie l'approche de la mort et où l'on la refuse jusqu'à la toute fin, alors qu'elle survient en pleine réanimation, dans le chaos des machines et l'urgence. Parfois, ce sont les parents qui refusent d'interrompre les soins intensifs à l'approche de la mort :

*Comme infirmière, j'ai eu un cas, un moment donné, un petit bébé, elle avait une [nom de la maladie], elle était très très très malade. Grosse ventilation pendant plusieurs semaines, ça marche pas. Finalement elle va décéder. Mais la famille a jamais voulu qu'on... Même si l'issue était inévitable, ils n'ont jamais voulu qu'on l'accompagne là-dedans, qu'on la laisse aller. Ils ont toujours voulu qu'on reste dans l'intensif. Ils n'étaient pas présents. Je trouvais ça très très très frustrant... comme infirmière, parce qu'on n'a pas pu enlever le bébé du ventilateur ou changer de ventilateur pour faire une ventilation qui soit plus confortable, plus douce, en sachant qu'elle allait décéder de toute façon, et en plus les parents étaient absents! Donc c'est moi qui ai bercé le bébé sur le ventilateur qui faisait « Ta kata kata kata », avec la grosse ventilation haute fréquence, avec des parents pas là. Je trouvais qu'on laisse toute la place aux parents, ils ont le dernier mot... [...], mais ils sont pas là. Fais-moi pas croire que leur bébé est confortable, pis qu'elle s'en va en paix en ce moment. (IPSN)*

À d'autres moments, ce sont les médecins qui refusent l'arrivée de la mort et poursuivent les soins intensifs à tout prix :

*Lors d'une discussion informelle avec quatre inhalothérapeutes, ils me racontent que les situations les plus difficiles à leur avis, c'est quand les médecins attendent, que la situation s'éternise et que les bébés meurent en catastrophe. Ils croient que les médecins tendent à se renvoyer la balle. Certains ont la réputation de ne jamais arrêter, même quand c'est absurde (on me cite l'exemple d'un bébé dont la moitié du corps était noire après un long temps de réanimation, et qui n'a jamais été placé en soins de fin de vie avant de décéder). (Notes d'observation)*

Autant les soignants redoutent ces décès précipités et niés, autant ils disent apprécier les « beaux » décès. Lors de ces décès, tous les efforts sont axés vers le confort du patient et de la famille. On fait en sorte que les derniers instants des parents avec leurs bébés soient le plus paisible possible et se conforment, tant que faire se peut, à la manière dont les parents veulent vivre ce moment.

*Un décès vers lequel on a cheminé, qu'on a vu venir, qu'on a établi, qu'on a décidé... Un décès qu'on a construit, pour lequel on a construit une relation avec la famille, pour lequel tout a été bien fait... malgré que c'est quelque chose qui reste difficile, j'en retire une certaine satisfaction parce que je me dis que j'ai fait mon travail. Et mon travail, oui, c'est de sauver des vies, mais c'est d'arriver aussi à compléter un objectif de vie qui, malheureusement pour cet enfant-là, était une vie plus écourtée, mais qu'avec la famille, je réussis à accompagner, les amener vers la fin qu'on a jugée adéquate ensemble, de la façon la plus harmonieuse possible. Quand tout le monde est bien et qu'on s'assure que leur deuil se fait bien, que l'enfant est confortable, ça va bien. (Néonatalogiste)*

S'il est inévitable que certains patients atteints de conditions lourdes et incurables doivent mourir, il convient de s'interroger sur les modalités de cette mort afin de la rendre aussi douce et digne que possible. Si la médecine s'est donnée pour mission de sauver des vies, elle doit aussi « sauver des morts » (Lacroix *et al.* 2013) car repousser indéfiniment le moment de la décision constitue une entorse à l'éthique.

Il a été évoqué plus tôt que l'endurcissement face à la souffrance est perçu comme une marque d'expérience. Les infirmières seraient donc « biaisées » par leur sensibilité à la souffrance des patients, liée à leur paradigme des savoirs issus des interactions. L'approche « objective », détachée et scientifique adoptée par les médecins n'est-elle pas qu'un autre paradigme, un « pari sur la nature du réel et de la connaissance » (Morin 2005: 55), qui s'en trouve tout aussi biaisé dans son appréhension du patient-sujet? L'ampleur de la science nous fait parfois oublier qu'elle n'est elle-même qu'un « super paradigme »<sup>27</sup>. À ce compte, la subjectivité des soignants et soignés échappe systématiquement au champ d'investigation de la biomédecine, alors qu'elle occupe une place importante, comme il l'a été évoqué dans le chapitre précédent, dans la prise de décision de poursuite ou d'arrêt des soins curatifs. Je suis d'avis que devant la troublante incertitude que pose un patient entre la vie et la mort, la pluralité des savoirs (scientifique et interactif) peut assurément être d'un grand secours, puisque l'un peut pallier aux angles morts de l'autre. À vrai dire, en néonatalogie, plusieurs médecins et infirmières sont déjà engagés, bien que timidement, sur cette voie d'une interdisciplinarité réciproque et opérante.

Si les savoirs propres aux infirmières doivent bénéficier d'une reconnaissance et d'une inclusion, il doit en être de même pour toute l'approche relevant du *care*, même (et surtout) dans un service de soins surspécialisés, où la prédominance du *cure* peut mener à une objectivation des soignants et soignés et à un aveuglement à l'approche de la mort.

---

<sup>27</sup> La paternité du concept de super-paradigme revient à Thomas Kuhn (2012), mais j'emploie ici ce terme différemment. Kuhn défendait l'idée que la science est non cumulative et fonctionne par renouvellement de paradigmes. Ces paradigmes étant incommensurables, il faudrait un super-paradigme pour les faire dialoguer entre eux. Ici, je souhaite illustrer la manière dont le paradigme scientifique a infusé l'inconscient collectif et se présente comme le discours prépondérant sur le monde, alors qu'il n'est pas le seul regard possible et que bien des réalités lui échappent.

Si la mort doit nécessairement survenir, tout doit être fait pour limiter ce qui la rend encore plus amère : l'abandon, le sentiment d'échec et de culpabilité, le déni et l'acharnement, entre autres. Comme le savent bien les soignants qui excellent dans l'accompagnement du décès et du deuil, tout revient au « savoir-être », aux façons de faire et de dire en présence de la mort (Payot 2013). Les médecins et les infirmières qui aiment la néonatalogie, l'aiment pour ce qu'elle a de vrai, pour la profondeur et l'authenticité des conversations, pour la grande humanité qui s'exprime entre la vie et la mort, pour les questions de fond et l'absence de superficialité. L'incertitude, le deuil et la mort sont saisis par plusieurs d'entre eux comme une opportunité de croissance personnelle et d'ouverture aux autres.

## CONCLUSION

*J'ai vu des gens mal agir avec beaucoup de morale  
et je constate tous les jours que l'honnêteté n'a pas besoin de règles.*

-Albert Camus

Ce mémoire de maîtrise, qui était avant tout un exercice d'apprentissage, s'est décliné en plusieurs étapes afin de proposer au lecteur une brève exploration d'un service de néonatalogie avec un regard anthropologique. Après avoir introduit le sujet au cœur de ma réflexion, l'arrêt des traitements curatifs, ou des soins de support, j'ai présenté ma problématique et les outils méthodologiques utilisés pour la collecte et l'analyse des données. Par la suite, j'ai offert un parcours sommaire de la littérature scientifique pouvant servir de fondation théorique à cette recherche. Les chapitres qui se sont succédé ont servi d'une part à la présentation des résultats issus de la collecte et l'analyse de données, et d'autre part à la réflexion émergeant de ces résultats. Ces chapitres, segmentés pour les besoins de la théorisation, sont toutefois à comprendre dans une perspective d'interrelation et d'articulation. En effet, les postures morales divergentes des professionnels, les contraintes liées à l'organisation du service, les expériences que font les soignants des hospitalisations, les rôles attribués et autoattribués et les dynamiques d'inclusion et d'exclusion existent dans une logique de renforcement mutuel. Ces éléments ne peuvent révéler leur pleine signification que s'ils sont compris comme les morceaux d'un tout changeant et hautement complexe, dont j'espère avoir brossé un portrait juste.

La prise de décision a été placée au cœur de mon analyse en raison de sa faculté extraordinaire à cristalliser les normes et les valeurs des acteurs de la clinique, ce qui en permet plus aisément l'étude. Le troisième chapitre a établi qu'il existe des divergences d'opinions importantes entre les médecins et les infirmières, en particulier en ce qui concerne la décision de poursuite ou d'arrêt des traitements curatifs, ou de support. Ces désaccords touchent le plus souvent l'orientation des soins (curative ou palliative) et l'inclusion des parents. Après avoir décliné les différentes caractéristiques des contextes de travail et les perceptions de ces professionnels, j'ai défendu l'idée, inspirée d'une approche pragmatique et interactionniste, selon laquelle les postures morales qu'ils adoptent sont le produit de leur environnement de

travail, de leur formation académique et des liens qu'ils entretiennent avec les patients et leurs parents. En néonatalogie, des normes divergentes entrent en négociations, parfois en conflits. Certains dominent, d'autres résistent. L'étude de l'éthique en action permet de réfléchir à l'exercice du pouvoir de vie et de mort, et à s'interroger sur le rôle confié à la médecine en la matière. Le monopole de la médecine sur la vie et la mort est appelé à être remis en question à mesure que l'on reconnaît que bien d'autres dimensions que celle de la biologie sont sollicitées et ont un impact déterminant lors de ce moment crucial.

Le quatrième chapitre a permis d'explorer plus longuement les champs de l'incertitude médicale et la prise de décision. Si l'incertitude est une composante inévitable de la pratique clinique, tous ne la reconnaissent pas comme telle, et entretiennent des rapports variés avec elle. La reconnaissance de cette incertitude est une condition essentielle pour saisir la grande complexité qui entoure chaque prise de décision. Cette « pensée complexe », dont l'idée est empruntée à Edgar Morin (2005), mène à son tour à plus d'humilité, d'ouverture et de compréhension. L'inclusion ou l'exclusion du cercle de décision a un impact indirect sur cette pensée : au contact des dilemmes, on en saisit mieux la complexité. Ce chapitre a également permis d'aborder les modalités d'inclusion des parents et des infirmières dans les décisions. Ces dernières ne font généralement pas partie du cercle de la prise de décision, davantage pour des raisons d'organisation du travail (notamment le manque de continuité des infirmières) que par une véritable volonté de les en exclure. Pour ce qui est des parents, généralement, leur implication est mise au cœur de la décision dans les situations de grande incertitude médicale. Au contraire, elle apparaît plutôt périphérique lorsque le pronostic est plus clair.

Enfin, le cinquième chapitre visait à approfondir les concepts de *care* et *cure*, et plus particulièrement la manière dont ils s'expriment au service de néonatalogie. J'ai d'abord relevé de nombreux exemples de leur présence et de leurs négociations, puis décliné les aspects pernicious et déshumanisants auxquels sont exposés les médecins et infirmières à travers leurs professions, notamment via ces dimensions *care* et *cure*. Si le travail du *care* est surtout touché par une grande dévalorisation, une souffrance émotionnelle et l'exigence du don de soi, le travail du *cure* entraîne plutôt une objectivation du soignant, de par la négation de son statut de sujet-pensant. Au moment de placer un patient en soins de fin de vie, un curieux glissement s'effectue : d'objet-savants, les médecins se voient restituer leur statut de

sujet-pensant. Le *care*, habituellement subordonné au *cure*, devient à l'avant-plan de la prise en charge. Les soins de fin de vie offrent en effet une occasion privilégiée de travailler en interdisciplinarité, et ainsi de reconnaître l'importante contribution des savoirs infirmiers et de toute l'approche basée sur le *care*. Les pratiques ayant cours durant les soins de fin de vie peuvent servir de modèle afin de restaurer leur qualité de sujets aux soignants et aux patients et proches dans la pratique curative.

À travers ce mémoire, je souhaite ajouter ma voix à toutes celles qui affirment la pertinence des sciences sociales, et en particulier l'anthropologie, dans la recherche sur la santé, l'éthique et les pratiques cliniques. La recherche biomédicale ne reconnaît pas la subjectivité des acteurs, car son regard ne peut se porter que sur ce qui est mesurable et reproductible. Elle s'est également trouvée dépassée dès qu'il a été question de décider de la vie ou la mort d'un patient. La biomédecine a maîtrisé le fonctionnement biologique, et c'est ce qui fait sa puissance, mais n'est pas outillée pour composer avec les aspects sociaux et moraux de son exercice. La bioéthique, quant à elle, s'est donné une mission de *prescription*. Dans sa recherche de principes devant baliser la pratique médicale, il lui arrive de négliger la diversité de normes et d'être indifférente à la complexité du monde social. L'anthropologie permet une compréhension fine et sensible, inclut toutes les dimensions de l'existence humaine dans son champ d'investigation et effectue un travail de *description* et de déconstruction. À ce compte, Massé (2009) affirme que « la théorie morale n'est possible que si elle est alimentée par la recherche empirique décrivant, en profondeur, le contexte quotidien des prises de décision éthiques, l'intrication des valeurs dans le vécu quotidien des personnes prenant les décisions, ainsi que les contraintes institutionnelles, culturelles ou politiques dans lesquelles s'opère le raisonnement moral ». Sans ce recul, il est difficile de comprendre pourquoi les choses sont telles qu'elles le sont, et de concevoir qu'il y a toujours plusieurs manières de fonctionner. La description, la prescription et l'action sont indissociables. Les ethnographies hospitalières qui m'ont servi de modèles et d'inspiration illustrent d'ailleurs avec force que « la rigueur scientifique prend diverses formes et que la production de connaissances emprunte différentes voies et rythmes. » (Fortin et Dorval 2016).

Si cette recherche se trouve approfondie dans le cadre d'un doctorat ou que d'autres chercheurs souhaitent étudier ce même sujet, plusieurs pistes de réflexion peuvent être

suggérées. Dans un premier temps, les parents des patients pourraient être inclus dans la recherche afin de documenter leur vécu et leurs perceptions des enjeux entourant l'hospitalisation, et s'il y a lieu, la fin de vie de leur enfant en néonatalogie. Ensuite, puisque ce sujet a été soulevé par de nombreux professionnels durant cette recherche, il serait judicieux d'explorer l'impact de la continuité infirmière dans une comparaison avec d'autres unités de soins où de tels programmes sont établis afin d'évaluer l'influence de cette continuité sur le vécu de l'arrêt de traitement par les professionnels et les patients et proches. Enfin, lors d'échanges avec des collègues provenant de milieux de soin anglophones de Montréal (Université McGill, Montreal Children's Hospital), j'ai constaté qu'il semble exister une grande différence de cultures professionnelles entre les milieux francophones et anglophones, notamment en ce qui a trait à la hiérarchie hospitalière, l'inclusion des infirmières et des parents, et la reconnaissance du statut d'agent éthique des infirmières. Une comparaison entre ces deux milieux serait sans doute très féconde.

Pour clore ce mémoire, le mot de la fin revient de droit à celles et ceux qui lui ont donné sa raison d'être, et qui m'ont ouvert l'accès à leur milieu de travail et m'ont patiemment expliqué leur vision du monde. En arrivant au service de néonatalogie, j'ai trouvé un milieu très réflexif quant aux enjeux éthiques qui y ont cours. Sans être nécessairement outillés pour de telles réflexions ni que leur milieu de travail ne les favorise, les infirmières, médecins, IPSN, inhalothérapeutes et autres intervenants me sont apparus passionnés par les situations qu'ils vivent, curieux et intéressés à établir un dialogue avec une « étrangère » bien intentionnée, et engagés dans des pistes de solution pour améliorer leurs pratiques. À plus d'une reprise, j'ai été tentée de sauter dans l'arène et me positionner dans les débats d'idées. Je me suis toutefois fait un point d'honneur de chercher à comprendre tous les points de vue. À quelques occasions, nourrie de ce que j'ai appris sur le terrain, je n'ai pu résister à donner mon avis sur des questions de relations interprofessionnelles, d'organisation du service ou de rapport à la mort. Le service de néonatalogie est un terreau extrêmement fertile pour des réflexions sur l'amélioration continue des pratiques, et j'espère profondément que mon travail sera un outil de réflexion pour les soignants qui s'y intéresseront, et qu'ils pourront en tirer leurs propres conclusions.

## BIBLIOGRAPHIE

- ALVAREZ, F., 2013. « Entre la vie et la mort ». Dans S. Fortin et M.-J. Blain (dirs.), *Mourir à l'ère biotechnologique*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 35-42.
- ANSPACH, R. R., 1997. *Deciding who lives: Fateful choices in the intensive-care nursery*. University of California Press.
- ANSPACH, R. R., 1987. « Prognostic Conflict in Life-and-Death Decisions: the Organization as an Ecology of Knowledge ». *Journal of Health and Social Behavior* 29 (4) : 357-375.
- BAYET-PAPIN, B. et C. Héritier. 2006. « La souffrance des médecins, des infirmières et des aides soignantes dans l'accompagnement de fin de vie à l'hôpital ». *Revue internationale de soins palliatifs* 21 (1) : 35-36. doi: 10.3917/inka.061.0035.
- BEAUD, S. et F. Weber, 2003. *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*. Paris : La découverte.
- BENAROYO, L., 2010. « L'émergence de la bioéthique ». Dans E. Hirsch (dir.), *Traité de bioéthique*. Toulouse, ERES, 95-105.
- BERGER, A., M. Dionisio, et J. Behar, 2007. « Autour de l'annonce... le point de vue de l'infirmière participant au dispositif ». *La Lettre du sénologue* 37 : 22-23.
- BIBEAU, G., 2013. « Là où mourir n'est pas toujours mourir : un regard anthropologique sur la mort d'enfants dans des sociétés non occidentales ». Dans S. Fortin et M.-J. Blain (dirs.), *Mourir à l'ère biotechnologique*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 51-72.
- BIBEAU, G., 2003. « Quel humanisme pour un âge post-génomique? ». *Anthropologie et Sociétés* 27 (3) : 93-113.
- BIBEAU, G. 2000. « Vers une éthique créole », *Anthropologie et Sociétés*, 24 (2) : 129-148.
- BINET, M. E., E. Bujold, F. Lefebvre, Y. Tremblay, et B. Piedboeuf, 2012. « Role of gender in morbidity and mortality of extremely premature neonates ». *American journal of perinatology*, 29 (3) :159-166.
- BLUEBOND-LANGNER, M., 1980. *The private worlds of dying children*. Princeton : Princeton University Press.
- BOULENGER, S. et J. Castonguay, 2012. *Portrait de la rémunération des médecins de 2000 à 2009*, Montréal : Centre interuniversitaire de recherche en analyse des organisations. <http://www.cirano.qc.ca/pdf/publication/2012s-13.pdf>.
- BOURDIEU P., 2001. *Science de la science et réflexivité*. Paris : Raison d'agir.
- BOURDIEU P., 1984. *Questions de sociologie*. Paris : Éditions de Minuit.

- BOURDON, M.-C. 2011. « Le médecin est-il un guérisseur? Une étude anthropologique auprès de cliniciens hospitaliers à Montréal » *Reflets: Revue d'intervention sociale et communautaire* 17 : 50-76.
- BOURGEAULT S. et J. Perreault, 2015. *Le care. Éthique féministe actuelle*. Montréal : Éditions du remue-ménage.
- BOURGEAULT, G., 2004. « Entre bruit et silence ». Dans *Éthiques: dit et non-dit, contredit, interdit*. Québec : PUQ, 17-43.
- BOURGEAULT, G., 1999. *Éloge de l'incertitude*. Montréal : Éditions Bellarmin.
- BROWN, S. D., J. L. Ecker, J. R. Ward, E. F. Halpern, S. A. Sayeed, T. L. Buchmiller, C. Mitchell et K. Donelan, 2012. « Prenatally diagnosed fetal conditions in the age of fetal care: does who counsels matter? ». *American journal of obstetrics and gynecology* 206 (5) : 409.e1 – 409.e11.
- BUNGENER, M., et I. Baszanger, 2004. « Médecine générale, le temps des redéfinitions ». Dans I. Baszanger, M. Bungener, et A. Paillet, (dirs) *Quelle médecine voulons-nous?* Paris : La Dispute, 19-34.
- CANGUILHEM, G., 1966. *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses universitaires de France.
- CANOUI, P., 2003 « La souffrance des soignants: un risque humain, des enjeux éthiques ». *Revue internationale de soins palliatifs* 18 (2) : 101-104.
- CHANG, R. 2014. « How to make hard choices ». *TED: Ideas worth spreading*, New York. [https://www.ted.com/talks/ruth\\_chang\\_how\\_to\\_make\\_hard\\_choices?language=en](https://www.ted.com/talks/ruth_chang_how_to_make_hard_choices?language=en)
- CHANG, R. 2002. « The Possibility of Parity ». *Ethics*, 112 (4) : 659-688.
- CHAREST, M. 2014. *L'apport des infirmières au processus de consentement aux soins en milieu pédiatrique et enjeux éthiques qui en découlent*. Thèse de doctorat (Université de Montréal). [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/11404/Michelle\\_Charest\\_2014\\_These.pdf](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/11404/Michelle_Charest_2014_These.pdf)
- CHARLAND, S. et D. Vallée, 2003. « La souffrance des soignants et l'arrêt des traitements en soins intensifs pédiatriques ». *Revue internationale de soins palliatifs* 18 (2) : 85-87.
- CLERMONT, M.-J., 2013. « Technologie et médecine : quelques éléments de réflexion ». Dans S. Fortin et M.-J. Blain (dirs.), *Mourir à l'ère biotechnologique*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine : 21-33.
- COGNET, M., 1998. *Migrations, groupes "d'origines" et trajectoires: vers une ethnicisation des rapports socioprofessionnels? une étude de cas dans un établissement public de santé de la région Ile-de-France*. Thèse de doctorat (Université de Paris 7).
- COLOMBAT, P., A. Altmeyer, M. Rodrigues, F. Barruel, P. Blanchard, E. Fouquereau, and A-M. Pronost, 2011. « Management et souffrance des soignants en oncohématologie ». *Psycho-oncologie* 5 (2) : 83-91.

- COOKE, M., D. M. Irby, W. Sullivan et K. Ludmerer, 2006. « American medical education 100 years after the Flexner report », *New England journal of medicine*, 355 (13) : 1339-1344.
- DE VRIES, R., L. Turner, K. Orfali, et C. Bosk, 2006. « Social science and bioethics: the way forward ». *Sociology of Health & Illness*, 28 (6) : 665-677.
- DONNELLY, S. M., et A. Psirides, 2015. « Relatives' and staff's experience of patients dying in ICU ». *Quarterly Journal of Medicine*, 108 (12) : 935-942.
- DOUCET, H., 2014. *L'éthique clinique. Pour une approche relationnelle dans les soins*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- DURKHEIM, É., 1920. « Introduction à la morale ». *Revue philosophique*, 89 (79-97) : 313-331.
- EL SAYED, M. F., M. Chan, M. McAllister, et J. Hellmann, 2013. « End-of-life care in Toronto neonatal intensive care units: challenges for physician trainees ». *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 98 (6) : 528-533.
- FAINZANG S., 2006. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : Presses universitaires de France.
- FASSIN, D., 2009. « Une science sociale critique peut-elle être utile? ». *Tracés. Revue de Sciences humaines* 09: 199-211.
- FINKLER, K. 1994. « Sacred Healing and Biomedicine Compared », *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, 8 ( 2) : 178-197.
- FONTANA, M. S., C. Farrell, F. Gauvin, J. Lacroix, et A. Janvier, 2013. « Modes of death in pediatrics: differences in the ethical approach in neonatal and pediatric patients ». *The Journal of pediatrics* 162 (6) : 1107-1111.
- FORTIN, S., J. Le Gall et G. Dorval (à paraître). « Prolonger la vie ou envisager la mort? Réflexions et état des lieux sur la prise de décision lors de maladies graves ». *Anthropologie et Santé*.
- FORTIN, S., et G. Dorval, 2016. « L'anthropologie et la clinique : épistémologies et pratiques ». Dans C. Desprès, S. Gottot, H. Mellerio, M. Teixeira (dirs.) *Regards croisés sur la santé et la maladie. Recherches anthropologiques - recherches cliniques*. Paris : Éditions des Archives Contemporaines.
- FORTIN, S., 2015. « Entre raison, science et culture : la prise de décision médicale ». *Journal de bioéthique et d'éthique de sciences*, 26 (4).
- FORTIN, S., 2015a. « Prendre soin et médecine hospitalière ». Dans F. Worms et C. Marin (dirs.), *À quel soin se fier? Conversations avec Winnicott*. Paris, Presses Universitaires de France, 110-130.
- FORTIN, S., 2013. « Conflits et reconnaissance dans l'espace social de la clinique: Les pratiques cliniques en contexte pluraliste ». *Anthropologie et Sociétés* 37 (3) : 179-200.

- FORTIN, S., 2013a. « Ethnographies hospitalières: L'hôpital et ses terrains ». *Anthropologie et Sociétés* 37 (3).
- FORTIN, S. et M. Knotova, 2013. « Îles, continents et hétérotopies: les multiples trajectoires de l'ethnographie hospitalière ». *Anthropologie et Sociétés* 37 (3) : 9-24.
- FORTIN, S. et S. Maynard, 2012. « Progrès de la médecine, progrès technologiques et pratiques cliniques : les soignants se racontent ». *Anthropologie et Santé* (5).
- FORTIN, S., 2011. « Can bioethics embrace diversity ». Dans S. Fainzang et C. Haxaire (dirs) *Of Bodies and Symptoms. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*. Tarragona : University Rovira i Virgili, colección Antropologia Mèdica, 275-291.
- FORTIN, S., M. Rietmann et V. Duclos, 2011. « Toutes les familles ont-elles une même voix en contexte de soins? » Dans F. Kanouté, et G. Lafortune (dirs) *Familles québécoises d'origine immigrante: les dynamiques de l'établissement*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal, 1-28.
- FORTIN-PELLERIN, É., C. Petersen, F. Lefebvre, K. J. Barrington et A. Janvier, 2013. « Evolving neonatal steroid prescription habits and patient outcomes ». *Acta Paediatrica* 102 (8) : 799-804.
- FOUCAULT, M., 2012[1963]. *Naissance de la clinique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- FOUCAULT, M., 1972. *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris : Gallimard.
- FOURNIER-CHARRIÈRE, É., 2007. « La douleur laisse-t-elle des traces chez le bébé? ». *Spirale* 2 (42) : 34-48.
- FOX R. C., 2003. « Medical Uncertainty Revisited ». Dans G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick et S. C Scrimshaw (dirs) *The handbook of social studies in health and medicine*. London : Sage, 409-425.
- FOX, R. C., 1988. *L'incertitude médicale*. Paris: L'Harmattan & Louvain-la-Neuve.
- FOXMAN, S., 2013. « It takes a team. Complexity of palliative care demands interprofessional collaboration ». *Dialogue* 2 : 21-23.
- FRY, J., 1978. « Cure and Care ». Dans *A New Approach to Medicine*. Springer Netherlands, 71-79.
- GAINES A. D. et R. Davis-Floyd, 2003. « On Biomedicine ». Dans M. Ember et C. Ember (dirs) *Encyclopedia of Medical Anthropology*. Yale: Human Relations Area Files, 95-108.
- GAREL, M., S. Lenoir, H. Grandjean, M. Kaminski et M. Cuttini, 2001. « Attitudes et pratiques des soignants confrontés à des problèmes éthiques en néonatalogie ». *Médecine thérapeutique/Pédiatrie* 3 (6) : 443-449.

- GISQUET, E., 2006. « Vers une réelle ingérence des profanes? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale ». *Recherches familiales* 1: 61-73.
- GLASER, B. et A. Strauss, 1967. *The discovery of grounded theory*. London: Weidenfeld and Nicolson.
- GOLDENBERG, R. L., J. F. Culhane, J. D. Iams et R. Romero, (2008). « Epidemiology and causes of preterm birth ». *The lancet*, 371 (9606) : 75-84.
- GORDON, T., J. Holland, et E. Lahelma, 2007. « Ethnographic research in educational settings ». Dans P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland, et L. Lofland (dirs). *Handbook of Ethnography*. London: Sage, 188-203.
- GORINCOUR, G., S. Tassy, A. Payot, N. Philip, P. Malzac, J.-R. Harlé, J.-F. Mattei et P. Le Coz, 2011. « Décision d'interruption médicale de grossesse: le point de vue des soignants français ». *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 39 (4) : 198-204.
- HÉBERT, J. et L. Fillion, 2011. « Mieux comprendre la fonction de soutien de l'infirmière pivot en oncologie (IPO) selon la perspective d'IPO et de personnes atteintes de cancer: seconde partie ». *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 21 (2) : 106-113.
- HUMPHREY C., 2008. « Reassembling Individual Subjects. Events and Decisions in Troubled Times ». *Anthropological Theory* 8 (4) : 357-380.
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ, 2015. Rapport « Tendances des dépenses nationales de santé, 1975 à 2015 ». Montréal : ICIS. [https://secure.cihi.ca/free\\_products/nhex\\_trends\\_narrative\\_report\\_2015\\_fr.pdf](https://secure.cihi.ca/free_products/nhex_trends_narrative_report_2015_fr.pdf)
- JACQUET-SMAILOVIC, M., 2006. *Avant que la mort ne nous sépare...: patients, familles et soignants face à la maladie grave*. De Boeck Supérieur.
- JONAS, H., 1998. *Pour une éthique du futur*. Paris : Payot & Rivages.
- JECKER, N. S., et D. J. Self, 1991. « Separating care and cure: An analysis of historical and contemporary images of nursing and medicine ». *The journal of medicine and philosophy* 16 (3) : 285-306.
- KANT, Emmanuel, 1902[1788]. *Critique de la raison pratique*, Paris F. Alcan.
- KALER, S. R., D. A. Levy et M. Schall, 1989. « Stereotypes of professional roles ». *Image: the Journal of Nursing Scholarship* 21 (2) : 85-89.
- KENTISH-BARNES, N., 2010. « Cultures de fin de vie en réanimation ». Dans E. Hirsch, (dir) *Traité de bioéthique III, Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*. Toulouse: Éditions Érès, 527-537.
- KLEINMAN, A. 2012. « The Art of Medicine. Caregiving as a Moral Experience », *Lancet* 380 : 1550-51.

- KLEINMAN A., 2006. *What Really Matters. Living a Moral Life amidst Uncertainty and Danger*. Oxford : Oxford University Press.
- KUHN, T. S., 2012. *The structure of scientific revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.
- LABRIOLA, A, 1902. *Essais sur la conception matérialiste de l'histoire*. Vol. 3. Paris : V. Giard & E. Brière.
- LACROIX, J., J.-S. Joyal et L. Gomez Cardona, 2013. « Mourir en réanimation pédiatrique ». Dans S. Fortin et M.-J. Blain (dirs) *Mourir à l'ère biotechnologique*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 105-121.
- LAROSE, G., 2013. « Faire face aux conflits en fin de vie ». Dans S. Fortin et M.-J. Blain (dirs) *Mourir à l'ère biotechnologique*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 73-90.
- LATOUR, B., 2001. « Croyez-vous à la réalité ? ». Dans *L'espoir de Pandore. Pour une version réaliste de l'activité scientifique*. Paris : Éditions La Découverte, 7-31.
- LE BRETON, D., 2004. *L'interactionnisme symbolique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- LEFEBVRE, H., 1962. *Le matérialisme dialectique*. Vol. 21. Paris : Presses universitaires de France.
- LEVERSEN, K. T. Sommerfelt, K. Rønnestad, A. Kaarsen, P. I. Farstad, T. Skranes, S. Ragnhild, I. Bircow Elgen, S. Rettedal, G. E. Eide, L. M. Irgens, T. Markestad. 2011. « Prediction of neurodevelopmental and sensory outcome at 5 years in Norwegian children born extremely preterm ». *Pediatrics* 127 (3) : e630-e638.
- LEVINE, C. et C. Zuckerman, 2000. « Hands On/Hands Off: Why Health Care Professionals Depend in Families but Keep Them at Arm's Length ». *Journal of Law, Medicine & Ethics* 28 (5).
- LEWIS, A. E., 1999. « Reducing burnout: development of an oncology staff bereavement program ». *Oncology nursing forum* 26 (6).
- LIEBOW, A. A., 1956. « The autopsy room as a hall of learning ». *The American journal of medicine* 21 (4) : 485-486.
- LIU, S., A. Allen, et W. Fraser, 2008. « Fetal and infant health outcomes ». *Canadian Perinatal Health Report*.
- LOCK, M., A. Young et A. Cambrosio, 2000. *Living and Working with the New Medical Technologies: Intersections of Inquiry*. Cambridge : Cambridge University Press.
- MAILLÉ, O., 2013. *La place du sujet en médecine: des soins palliatifs à la médecine générale*. Montpellier : Sauramps médical.
- MARIN, C. et F. Worms 2015. *À quel soin se fier? Conversations avec Winnicott*. Paris : Presses universitaires de France.

- MARSHALL, P., 2001. « A contextual approach to clinical ethics consultations ». Dans B. Hoffmaster (dir.) *Bioethics in Social Context*, Philadelphia : Temple University Press, 137-152.
- MASSÉ, R. 2009. « Anthropologie des moralités et de l'éthique : essai de définitions ». *Anthropologie et Sociétés* 33 (3) : 21-42.
- MCCALLIN, A., 2001. « Interdisciplinary practice – a matter of teamwork: an integrated literature review ». *Journal of clinical nursing*, 10(4), 419-428.
- MCELROY, A. et M. A. Jezewski, 2000. « Cultural Variation in the Experience of Health and Illness ». Dans G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick et S. C. Scrimshaw (dirs.) *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. London, Sage Publications, 191-209.
- MÉCHIN, O. 2013. « Effets sur les soignants de la douleur et de la souffrance des patients ». *Médecine palliative* 12 (4) : 201-206.
- MEYER, E. C., J. P. Burns, J.L. Griffith et R. D. Truog, 2002. « Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit ». *Critical care medicine* 30 (1) : 226-231.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, 2015. *Comptes de la santé 2012-2013, 2013-2014, 2014-2015*, MSSS. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-614-02F.pdf>.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, 2006. *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-902-05.pdf>.
- MINO, J.-C., 2013. « Vieillesse, biotechnologies et fin de vie : un enjeu pour l'évolution de la médecine ». Dans S. Fortin et M.-J. Blain (dirs.), *Mourir à l'ère biotechnologique*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 153-165.
- MINO, J.-C. et E. Fournier, 2008. *Les mots des derniers soins. La démarche palliative dans la médecine contemporaine*. Paris : Éditions Les Belles Lettres.
- MORIN, E., 2005. *Introduction à la pensée complexe*. Paris: Seuil.
- NADER, L. 1972. « Up the Anthropologist - Perspectives Gained from Studying Up ». Dans D. H. Hymes (dir.) *Reinventing Anthropology*. New York : Pantheon Books, 284-311.
- OBERLE, K. et Dorothy H., 2001. « Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions ». *Journal of advanced nursing* 33 (6) : 707-715.
- PAILLET, A., 2007. *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*. Paris : La Dispute.
- PARSONS, T., 1951, « Social Structure and Dynamic Process: The Case of Modern Medical Practice ». Dans *The Social System*, Glencoe : Free Press, 428-470.
- PAYOT, A., 2013. « Décider de la mort en périnatalogie ». Dans S. Fortin et M.-J. Blain (dirs.), *Mourir à l'ère biotechnologique*. Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine, 91-103.

- PAYOT, A., S. Gendron, F. Lefebvre et H. Doucet, 2007. « Deciding to resuscitate extremely premature babies: How do parents and neonatologists engage in the decision? ». *Social science & medicine* 64 (7) : 1487-1500.
- PENNEC S., 2004. « La souffrance des proches : des ajustements négociés entre ses propres valeurs et normes de santé, celles de la famille et celles des professionnels ». Dans F.-X. Schweyer, S. Pennec, G. Cresson et F. Bouchayer (dirs.), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*. Rennes : Éditions ENSP, 327-250.
- PENROD, J., 2001. « Refinement of the concept of uncertainty ». *Journal of Advanced Nursing* 34 (2) : 238-245.
- PESSAGNO, R., C. E. Foote et R. Aponte, 2013. « Dealing with Death: Medical Students' Experiences with Patient Loss ». *OMEGA--Journal of Death and Dying* 68 (3) : 207-228.
- PESSIN, H., N. Fenn, E. Hendriksen, A. P. DeRosa et A. Applebaum, 2015. « Existential distress among healthcare providers caring for patients at the end of life ». *Current Opinion in Supportive and Palliat Care* 9 (1) : 77-86.
- PICKERING, A., 1992. *Science as Practice and Culture*, Chicago : University of Chicago Press.
- PIRÈS, A. P., 1997. « Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique ». Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.- H. Groulx, A. Laperrière, P. Mayer et A.P. Pirès (dirs.) *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaetan Morin, 113- 172.
- POPE, C. et N. Mays, 2007. « Qualitative Methods in Health Research ». Dans *Qualitative Research in Health Care*, Hoboken: Blackwell Publishing Ltd, 1-11.
- POPE, C., S. Ziebland et N. Mays, 2007. « Analysing Qualitative Data ». Dans Pope et Mays (dirs.) *Qualitative Research in Health Care*, Hoboken: Blackwell Publishing Ltd, 63-81.
- POPE, C., 2005. « Conducting ethnography in medical settings ». *Medical education* 39 (12) : 1180-1187.
- POUCHELLE M.-C., 2008. *L'hôpital ou le théâtre des opérations. Essais d'anthropologie hospitalière 2*. Paris : Éditions Seli Arslan.
- POUCHELLE, M-C., 2003. *L'Hôpital corps et âme. Essai d'anthropologie hospitalière*. Paris : , Éditions Seli Arslan.
- POUCHELLE, M.-C. 1998. « «Ici on ne fait pas de cadeau»: Partages du temps et don de soi à l'hôpital ». *Ethnologie française* 28 (4) : 540-550.
- RACINE, E., et M. I. Shevell, 2009. « Ethics in neonatal neurology: when is enough, enough? ». *Pediatric neurology*, 40 (3), 147-155.
- RICOEUR, P., 1988. « Pour l'être humain du seul fait qu'il est humain ». Dans J.-F. de Raymond (dir.) *Les Enjeux des droits de l'homme*. Paris : Larousse.

- RIDLEY, S. et M. Fisher, 2013. « Uncertainty in end-of-life care ». *Current Opinion in Critical Care* 19 (6) : 642-647.
- ROSSI, I., 2010. « Culture palliative : pour anticiper et accueillir la mort ». *Revue internationale de soins palliatifs* 25 (1) : 37-43.
- RUL, B., 2009. « La place des parents dans le processus décisionnel face aux limitations et arrêts des traitements actifs en pédiatrie ». *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique* 8 (1) : 22-26.
- SAIGAL, S., et L. W. Doyle, 2008. « An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood ». *The Lancet* 371 (9608) : 261-269.
- SAIGAL, S., B. L. Stoskopf, D. Feeny, W. Furlong, E. Burrows, P. L. Rosenbaum et L. Hoult, 1999. « Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents, and adolescents ». *Jama* 281 (21) : 1991-1997.
- SAINT-ARNAUD, J., 1999. *Enjeux Éthiques et technologies biomédicales*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- SHAPIRO, J., J. Astin, S. L. Shapiro, D. Robitshek, et D. H. Shapiro, 2011. « Coping with loss of control in the practice of medicine ». *Families, Systems & Health* 29 (1) : 15.
- SKRUTKOWSKI, M., A. Saucier, J. A. Ritchie, N. Tran, et K. Smith, 2011. « Caractéristiques des interventions des infirmières pivots en oncologie ». *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie* 21 (4) : 223-227.
- TONG, R., 1998. « The ethics of care: A feminist virtue ethics of care for healthcare practitioners ». *The Journal of medicine and philosophy* 23 (2), 131-152.
- UBEL, P. A., 2012. *Critical decisions. How you and your doctor can make the right medical choices together*. New York : Harper Collins Publishers.
- VAN DER GEEST, S., et K. Finkler, 2004. « Hospital ethnography: introduction ». *Social science & medicine* 59 (10) : 1995-2001.
- VEGA, A., 2000. *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*. Paris : Éditions des archives contemporaines.
- VINAY, P., M. Dallaire, P. Blouin et L. St-Amour, 2013. « Éloge de l'impuissance ». Dans S. Fortin et M.-J. Blain (dirs), *Mourir à l'ère biotechnologique*. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 43-50.
- VOSS, W., T. Jungmann, M. Wachtendorf, et A. P. Neubauer, 2012. « Long-term cognitive outcomes of extremely low-birth-weight infants: the influence of the maternal educational background ». *Acta Paediatrica* 101 (6) : 569-573.
- WEBER, M., 1964[1920]. *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*. Paris : Plon.
- WORMS, F., 2012. *Soin et politique*. Paris : Presses universitaires de France.

- WURZBACH, M. E., 1996. « Long-term care nurses' ethical convictions about tube feeding ». *Western journal of nursing research* 18 (1) : 63-76.
- ZAFFRAN, M. 2014. *Le patient et le médecin*. Montréal : Université de Montréal.
- ZAMAN, S., 2013. « L'hôpital comme microcosme de la société : ethnographie d'un hôpital du Bangladesh » *Anthropologie et Sociétés* 37 (3) : 45-62.
- ZAMBRANO, S. C., A. Chur-Hansen, et G. B. Crawford, 2014. « The experiences, coping mechanisms, and impact of death and dying on palliative medicine specialists ». *Palliative and Supportive Care* 12 (4) : 309-316.
- ZIGON J., 2007. « Moral Breakdown and the Ethical Demand ». *Anthropological Theory* 7 (2) : 131-150.

**Ressources électroniques :**

- CHU Sainte-Justine, 2015. « Néonatalogie ». <https://www.chusj.org/fr/soins-services/N/Neonatalogie>.
- CHU Sainte-Justine, 2015. « Soins palliatifs pédiatriques : Statistiques ». <https://www.chusj.org/fr/soins-services/S/Soins-palliatifs/Statistiques>
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2015. « Code de déontologie des infirmières et infirmiers ». [http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/pratique\\_infirmiere/oiiq-code-deontologie.pdf](http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/pratique_infirmiere/oiiq-code-deontologie.pdf).