



Analyse de la mécanique décisionnelle dans les réunions de délibération collégiale. Étude qualitative de faisabilité au CHRU de Besançon

Léa Delhomme

► To cite this version:

Léa Delhomme. Analyse de la mécanique décisionnelle dans les réunions de délibération collégiale. Étude qualitative de faisabilité au CHRU de Besançon. Ethique. 2018. dumas-01864815

HAL Id: dumas-01864815

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01864815>

Submitted on 30 Aug 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Ils prévoient notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source. Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2018

N° 2018M2REM03

MEMOIRE DE MASTER 2 DE RECHERCHE EN ETHIQUE

Présenté et soutenu publiquement le 11 juin 2018

Par

Léa DELHOMME

Analyse de la mécanique décisionnelle dans les réunions de délibération collégiale. Étude qualitative de faisabilité au CHRU de Besançon.

Dirigé par Madame le Docteur Sandra FRACHE

Analyse de la mécanique décisionnelle dans les réunions de délibération collégiale. Étude qualitative de faisabilité au CHRU de Besançon.

Résumé :

Les réunions de délibération collégiale sont devenues une obligation légale pour penser l'obstination déraisonnable lorsque le patient ne peut s'exprimer. La résolution d'un conflit par la délibération, par la discussion argumentative permet d'obtenir un consensus ou de dépasser un dissensus et correspond à la mécanique décisionnelle. Une étude qualitative de faisabilité au CHRU de Besançon a été réalisée dans les services de pédiatrie. L'objectif principal était d'analyser la mécanique décisionnelle des réunions de délibération collégiale. Les objectifs secondaires étaient de rechercher si elles pouvaient correspondre à un cadre théorique, comme celui d'Habermas, et identifier quels étaient les besoins de formation. Nous avons assisté à cinq réunions dans deux services différents de pédiatrie grâce à une méthodologie d'observation participante et réalisé des entretiens à l'issue de ces réunions pour évaluer la satisfaction des participants et identifier les points à améliorer. Dans les réunions observées, tous les professionnels de santé ne s'exprimaient pas et toutes les professions n'étaient pas représentées, en particulier celles du secteur des sciences humaines et sociales. Le personnel médical prenait plus souvent la parole même quand les médecins étaient moins nombreux que les infirmiers(ères), à l'exception de la réunion qui avait été demandée par les professionnels paramédicaux. La prise de parole était facilitée par un petit groupe. La décision n'était pas toujours exprimée par celui qui demandait la réunion, ni appliquée par celui qui la verbalisait. Les liens de nature hiérarchique étaient présents dans les groupes médical et paramédical pouvant influencer sur la prise de parole. Le langage scientifique n'était pas identifié comme un frein à la discussion. La délibération a satisfait tous les participants. Les participants aux réunions de délibération collégiale réunissaient en partie les conditions de l'éthique de la discussion du philosophe Habermas, notamment celle de rendre valide une norme par la discussion, et les conditions manquantes semblaient difficilement extrapolables au domaine médical. Il nous semble utile à l'issue de cette étude de trouver un juste milieu entre un cadre trop normatif enfermant les participants dans une procédure et une absence de cadre ne permettant pas une collégialité ni une délibération fructueuse et sereine. Ce juste milieu peut être ce que nous pouvons produire en équipe après analyse des pratiques et identification des besoins de formation, dans une visée éthique telle que la décrit P.Ricoeur, dans un double objectif, le « care » pour le patient, la qualité de travail pour les soignants source de qualité de vie au travail.

Discipline :

[Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique]

Mots clés :

[Réunions de délibération collégiale / Pédiatrie / Mécanique décisionnelle / Délibération / Habermas]

Analysis of decision-making mechanics in collegiate deliberation meetings. Qualitative feasibility study at the University Hospital of Besançon.

Abstract :

Collegiate deliberation meetings have become a legal obligation to think unreasonable obstinacy when the patient can not express himself. The resolution of a conflict by deliberation, by argumentative discussion makes it possible to obtain a consensus or to go beyond a dissensus and corresponds to the decision-making mechanics. A qualitative feasibility study at the University Hospital of Besançon was carried out in the pediatric departments. The main objective was to analyze the decision-making mechanics of the collegiate deliberation meetings. The secondary objectives were to investigate whether they could fit into a theoretical framework, such as that of Habermas, and identify what the training needs were. We attended five meetings in two different pediatric departments using a participant observation methodology and conducted interviews at the end of these meetings to assess participant satisfaction and identify areas for improvement. In the meetings observed, not all health professionals spoke and not all professions were represented, particularly those in the humanities and social sciences sector. Medical staff spoke more often when there were fewer doctors than nurses, with the exception of the meeting that had been requested by allied health professionals. Speaking was facilitated by a small group. The decision was not always expressed by the person asking for the meeting, nor applied by the person who wrote it. Links of a hierarchical nature were present in the medical and paramedical groups that could influence the speech. The scientific language was not identified as an obstacle to discussion. The deliberation satisfied all the participants. The participants in the collegiate deliberation meetings brought together, in part, the ethical conditions of the Habermas philosopher's discussion, notably that of making a standard valid through discussion, and the missing conditions seemed difficult to extrapolate to the medical field. It seems useful to us at the end of this study to strike a balance between an overly normative framework enclosing the participants in a procedure and an absence of a framework that does not allow a collegiality or a fruitful and serene deliberation. This middle ground can be what we can produce in a team after analysis of practices and identification of training needs, with an ethical aim as described by P.Ricoeur, with a double objective, the "care" for the patient, the quality of work for carers source of quality of life at work.

Keywords :

[Collegiate deliberation meetings / Pediatrics / Decision-making mechanics / Deliberation / Habermas]

« Le moi, devant autrui, est infiniment responsable »

Levinas

Remerciements

À Madame le Docteur Sandra FRACHE, ma directrice de mémoire. Merci pour sa disponibilité, son soutien, sa patience et son investissement dans mon projet. Merci pour tout, sincèrement.

À Madame le Professeur Marie-France MAMZER-BRUNEEL, directrice du laboratoire d'éthique médicale, bioéthique et médecine légale pour avoir accepté ma présence dans ce master 2, et permis d'effectuer mon travail de recherche.

À Monsieur le Professeur Associé Régis AUBRY, merci de m'avoir acceptée au sein de l'équipe du centre d'investigation clinique de Besançon et d'avoir permis la naissance de cette année-recherche.

À Madame le Professeur Rachel VIEUX, ma co-directrice de mémoire et chef de service, sans qui, rien de cette aventure n'aurait pu exister. Merci pour son soutien, ses encouragements, et sa confiance.

À Madame le Docteur Aurélie GODARD-MARCEAU, mon soutien méthodologique, merci pour ses conseils et sa disponibilité.

À toute l'équipe du CIC de Besançon, pour l'accueil au sein de leur laboratoire.

À toutes les équipes de pédiatrie pour avoir accepté ma participation aux réunions de délibération collégiale et m'avoir accordé de leur temps pour répondre à mes questions, merci aussi pour tous ces beaux semestres passés à vos côtés.

À l'équipe mobile des soins palliatifs, qui m'a permis de participer à des réunions de délibération collégiale, avant de débiter mon projet, pour me « mettre dans le bain », en particulier au Dr BECOULET, pour m'avoir permis de l'accompagner, et à la secrétaire pour l'organisation. Merci à Chantal BONNEFOY également pour le temps qu'elle m'a accordé et à Delphine BALIZET, pour ses conseils.

À toute l'équipe du laboratoire d'éthique médicale, bioéthique et médecine légale, pour votre gentillesse du début à la fin de ce master, et pour le café.

À Monsieur Armand DIRAND, pour ses conseils d'ordre philosophique.

À ma famille, merci, vous m'avez permis de me construire sur des bases solides me permettant de faire ce qui me tient à cœur. Merci pour votre soutien sans faille, votre écoute, vos conseils et votre amour.

À mes amis, merci à vous d'être vous, merci d'avoir été là, d'être là, merci pour votre amitié sincère et sans limite. À vous, Marion, Clément et Jean-Mi.

À vous, Sarah, Amandine, Anne et Noémie, nous avons traversé ce long chemin ensemble, ce qui a rendu nos liens forts, indestructibles et nos souvenirs riches.

À Geoffrey, merci d'avoir été à mes côtés quoi qu'il advienne.

À Nolwenn et Romain, merci de m'avoir offert les conditions les meilleures pour me permettre de faire ce master. Nolwenn, merci pour ces longues années d'amitié.

À mes collègues de ce master d'éthique, qui sont devenus de belles rencontres, merci pour leur soutien tant professionnel que personnel.

Table des matières

INTRODUCTION	10
PARTIE UNE	13
DEFINITIONS	13
<i>A. Les réunions de délibération collégiale</i>	<i>13</i>
<i>B. La mécanique décisionnelle.....</i>	<i>16</i>
<i>C. Synthèse</i>	<i>21</i>
CADRE REGLEMENTAIRE DES REUNIONS DE DELIBERATION COLLEGIALE	22
<i>A. Cadre juridique des réunions de délibération collégiale.....</i>	<i>22</i>
<i>B. Recommandations officielles.....</i>	<i>24</i>
L'ETHIQUE DE LA DISCUSSION SELON HABERMAS	30
<i>A. Êtres rationnels</i>	<i>32</i>
<i>B. Principes d'universalisation et de discussion</i>	<i>32</i>
<i>C. Présuppositions idéalisantes</i>	<i>33</i>
PARTIE DEUX	34
PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE.....	34
<i>A. Problématique.....</i>	<i>34</i>
<i>B. Questions de recherche</i>	<i>34</i>
<i>C. Objectifs.....</i>	<i>35</i>
METHODOLOGIE.....	35
<i>A. Choix d'une méthodologie de recherche qualitative</i>	<i>35</i>
<i>B. Recueil et analyse des données</i>	<i>37</i>
<i>C. Protocole de recherche</i>	<i>41</i>
RESULTATS ET ANALYSE	43
<i>A. Description des réunions de délibération collégiale.....</i>	<i>43</i>
<i>B. Mécanique décisionnelle des réunions de délibération collégiale.....</i>	<i>60</i>
<i>C. Résultats thématiques des entretiens a posteriori</i>	<i>66</i>
PARTIE TROIS	72
DISCUSSION.....	72
<i>A. Aspects méthodologiques</i>	<i>72</i>
<i>B. Aspects organisationnels des réunions de délibération collégiale</i>	<i>73</i>
<i>C. Notions d'équipe et de qualité de vie au travail</i>	<i>78</i>
<i>D. Mécanique décisionnelle.....</i>	<i>83</i>

<i>E. Ouverture et perspectives.....</i>	<i>89</i>
CONCLUSION.....	91
LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS	93
BIBLIOGRAPHIE	94
TABLE DES FIGURES.....	98
TABLE DES TABLEAUX.....	99
ANNEXES.....	I
TEXTES DE LOI	I
<i>A. Code de déontologie : Titre II : devoirs envers le patient article 37-2</i>	<i>I</i>
<i>B. Code de santé publique</i>	<i>II</i>
<i>C. Loi du 22 avril 2005, dite « loi Léonetti », loi relative aux droits des malades et de la fin de vie</i>	<i>II</i>
<i>D. Loi du 2 février 2016, dite « Claeys Léonetti ».....</i>	<i>III</i>
LES ETAPES DU PROCESSUS DECISIONNEL (D'APRES LES RECOMMANDATIONS DU GROUPE FRANCOPHONE DE REANIMATION ET URGENCES PEDIATRIQUES)	III
RECOMMANDATIONS DU GROUPE DE TRAVAIL DE R.CREMER ET AL.	V
EXEMPLE DE RETRANSCRIPTION D'UNE REUNION DE DELIBERATION COLLEGIALE	VI

Introduction

« Il s'agit d'une véritable révolution copernicienne. » [1]

La prise en charge des patients s'est modifiée depuis plusieurs années, en particulier avec la loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner » [2], loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, introduisant la personne malade au sein du parcours de soins. Les points clés de cette loi illustrent bien le tournant que prend la place du patient dans la relation médecin-malade, faisant du principe d'autonomie, le principe phare de cette relation d'intersubjectivité. Le droit à l'information, l'accès au dossier médical, le droit au consentement éclairé et l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux, mettent en évidence ce glissement progressif, entre les devoirs du médecin et les droits du patient, rééquilibrant la balance soignant-soigné, en faisant de la relation médecin-malade une « relation partenariale » [3] empreinte d'autonomie, plutôt qu'une « relation patriarcale » [3], ancienne, précédant la loi de 2002. Il s'agit d'une « *véritable révolution copernicienne, le patient n'est plus simple satellite du médecin, seul décideur* » [1]. Du fait de la progression du courant scientifique, les pratiques se modifient avec davantage de possibilités techniques toujours plus sophistiquées, générant de nouvelles occasions de réflexion, (jusqu'où aller ? comment ?), concernant toutes les situations en lien avec une maladie grave faisant irruption dans la vie du patient et en particulier dans les situations de fin de vie, faisant apparaître les contours de l'obstination déraisonnable. Est-ce seulement l'évolution de la technique ou est-ce également une évolution des attentes de la société qui nous impose une réflexion sur nos pratiques ? L'obstination déraisonnable n'est-elle qu'en lien avec les médecins et leur désir salvateur, d'évolution de la science, ou cette idée ne peut-elle pas également émerger des proches [4] ? Pour preuve, les affaires les plus souvent médiatisées illustrent bien que les familles puissent être à l'origine de cette demande d'obstination déraisonnable [4]. D'autres affaires médiatiques permettent de réfléchir autour de nos pratiques et d'identifier en quoi la médecine peut modifier profondément le lien entre la société et le monde médical. Les scandales comme le sang contaminé n'ont-ils pas entaché la confiance du malade dans le système de soin ? Probablement que si, les patients se sont alors réunis pour former des associations et ont revendiqué de nouveaux droits, dont celui de ne pas être réifiés, mais intégrés au processus décisionnel, décisionnaires de leur prise en charge, et ne plus être seulement « sujet de soin » mais « sujet de droit » [3]. Le colloque singulier se voit modifié par l'accès facile à l'information sur internet, et illustre bien aussi ce changement relationnel, pour une relation mutuelle : le « médecin-père » mute en « médecin-pair » [3]. Ces nouvelles occasions de réflexion sont également induites par le fait que des maladies qui autrefois faisaient mourir, sont désormais sources d'espoir, et compatibles avec une

vie dont l'espérance augmente, mais dont la qualité peut faire interroger sur nos propres pratiques et engendrer des conflits de valeurs. Tout cela fait évoluer la façon de penser la médecine. Nous ne pensons plus seulement le « cure » mais nous envisageons « le care » [5], faisant bien de l'objet de la médecine le malade et non la maladie, respectant ainsi l'idée de l'importance de la relation à l'autre, du « soin mutuel », dans une visée éthique telle que le pense le philosophe P. Ricœur, comme « *visée de la vie bonne, avec et pour tous, dans des institutions justes* » [6]. Le fait de penser le patient comme autonome et capable de réfléchir pour lui-même et par lui-même en s'exprimant, permet d'envisager le fait que celui-ci puisse refuser un traitement ou consentir à la poursuite des soins. Mais quid du patient hors d'état de s'exprimer ? Ces réflexions introduisent la notion d'obstination déraisonnable, comme tension entre les principes de bienfaisance et de non malfaisance, nécessitant une réflexion pluridisciplinaire et collective afin de balayer tout le champ des possibles. L'obstination déraisonnable est définie par la loi du 22 avril 2005, dite « Léonetti » [7], relative aux droits des malades et à la fin de vie, et est précisée de nouveau dans la loi du 2 février 2016, dite « Claeys Léonetti » [8], elle « *correspond à des examens ou des traitements médicaux devenus inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* ». Mais comment décider de ce qui est de l'ordre de l'obstination déraisonnable lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer, de ce qui ne l'est pas ? L'obstination déraisonnable et les conséquences qui en découlent (limitation ou arrêt des traitements) sont étudiées dans une procédure collégiale, définie par voie réglementaire. Les textes de loi en précisent les modalités, comme le fait que ce soit à l'initiative d'un médecin, qu'un consultant soit présent (sans lien de nature hiérarchique avec celui qui organise), que l'avis de la personne de confiance soit recueilli auparavant et que la conclusion lui soit transmise, le tout notifié dans le dossier médical.

Les réunions de délibération collégiale occupent donc une place capitale dans le parcours de soins du patient lorsqu'il est hors d'état de s'exprimer, à tel point qu'elles sont devenues obligatoires et qu'un cadre juridique leur a même été entièrement consacré. Il s'agit du décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Du fait de leur importance dans la prise en charge du patient, et de leur caractère relativement récent, nous avons décidé de les étudier, en essayant de comprendre les enjeux de la mécanique décisionnelle, réel moteur de ces réunions de délibération collégiale. Étudier la mécanique décisionnelle des réunions de délibération collégiale, c'est apporter des arguments concernant la nécessité de se rendre compte de comment on délibère, pour le faire au mieux, et dans des conditions qui respectent à la fois le cadre réglementaire et à la fois le cadre théorisé, comme l'éthique de la discussion du philosophe Habermas par exemple, si toutefois cela est réellement et en pratique possible pour les participants. Leur accorder une attention particulière c'est également les rendre plus accessibles, pour qu'elles ne soient pas, ou plus seulement, « un passage

obligé » mais un lieu de réflexion volontaire où tous les participants réfléchissent ensemble, et où tous se sentent légitimes et intégrés dans le processus décisionnel, et ce, dans une volonté commune, celle du « soin mutuel », « du care » [5].

Les réunions de délibération collégiale sont pourvoyeuses de tensions et posent la question de la mécanique décisionnelle dans le champ de la recherche médicale ou philosophique. Elles trouvent toute leur raison d'être dans la résolution d'un conflit. En effet, s'il n'y en a pas, il n'y a pas lieu de le résoudre et donc pas lieu de faire une réunion de délibération collégiale. Le conflit de valeurs mis en jeu dans les réunions de délibération collégiale, peut donc être résolu par la discussion, par la délibération. Ce qui nous intéresse particulièrement c'est ce processus décisionnel. La mécanique décisionnelle, analysée de manière qualitative, permet de voir, si et comment, elle peut participer à la décision, et si elle permet aux participants de résoudre les conflits dans la sérénité, en évitant les débordements. Elle permet également de voir si le respect de la mécanique décisionnelle peut apporter en plus de la satisfaction aux participants, l'assurance au patient et à sa famille que tous les moyens ont été mis en œuvre pour respecter ses choix. En effet, comme le témoigne P. Le Coz, « *pour être organisée, une discussion a besoin d'être canalisée par un nombre restreint de principes d'ordre général* » [9], qui sont, les principes de bioéthique de Beauchamp et Childress, comme, l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice [10]. Si la discussion a besoin d'être organisée c'est parce que la décision se joue sur un fond d'angoisse et que pour ne pas se disperser elle nécessite un « cadre normatif » [9]. Mais ce cadre normatif est-ce uniquement de l'éthique principiste ou peut-il être tout autre chose, comme une mécanique décisionnelle, telle que peuvent la décrire certains philosophes comme Habermas ? Cette question est donc celle qui anime notre travail de recherche, pour « *clarifier une conduite éthique spontanée, c'est la désensibiliser, la désingulariser, lui retirer son caractère incommunicable. C'est aussi la rationaliser, c'est-à-dire lui donner la forme du général et de la communicabilité* ». [11]

La question de cette mécanique décisionnelle est capitale pour que nous nous préservions de considérer que les réunions de délibération collégiale sont des endroits où la vie et la mort sont décidées à main levée, et que nous rendions public et compréhensible par tous, que l'importance c'est la manière de procéder, par un mécanisme de réflexion permettant un changement de situation grâce à la transformation d'un conflit en une action et que chacun se reconnaisse dans cette procédure, afin que les « réunions parallèles » de l'autre côté de la porte et de fin de réunions ne laissent plus le sentiment amer d'un goût d'inachevé.

Partie une

Définitions

Pour commencer notre travail de recherche, il nous semblait essentiel de faire un effort de définitions, afin que tous les termes employés aient la même signification pour tous, et que la réflexion puisse se faire de manière commune.

A. Les réunions de délibération collégiale

a. Sémantique

La délibération est définie par le Larousse comme une « *action de réfléchir, d'examiner une question* » ou encore comme une « *concertation obligatoire avant toute décision que doit rendre une juridiction de jugement* ». La collégialité quant à elle, est, selon le même dictionnaire, « *une forme d'organisation du pouvoir confiant la fonction exécutive à plusieurs personnes, au sens légal elle peut prendre la forme de délibération d'un collège de professionnels* ». On comprend à travers les définitions de ces termes que les réunions de délibération collégiale sont une organisation, une manière de se réunir à plusieurs pour prendre une décision. Il est peut-être intéressant de penser la collégialité non pas comme une définition stricto sensu mais comme un outil nous permettant selon Montaigne de « *limer notre cervelle contre celle d'autrui* » [1], quand nous percevons que notre propre réflexion est insuffisante dans une situation complexe. La collégialité est donc un outil palliatif à notre insuffisance réflexive, ce qui est bien illustré par Edgar Morin : « *ce qui nous manque le plus, ce n'est pas la connaissance de ce que nous ignorons mais l'aptitude à penser ce que nous savons.* » [1]

Nous allons voir progressivement dans la suite de ce travail de recherche, quelles sont les nuances et les spécificités à apporter, en lien avec la complexité à la fois des réunions de délibération collégiale en elle-même, mais aussi de leur dénomination. Les réunions de délibération collégiale sont « *des poupées russes* », il est nécessaire d'en définir les termes, tous les uns imbriqués dans les autres pour comprendre et appréhender précisément ce concept complexe et global.

b. Visée des réunions de délibération collégiale

Une décision :

Les réunions de délibération collégiale ont comme objectif d'approcher une décision après une délibération collective, tout cela étant inclus dans un processus décisionnel. Tous ces termes font sens et sont importants pour comprendre les enjeux à étudier la mécanique décisionnelle. La décision médicale est une question à part entière, en effet celle-ci est singulière et exceptionnelle car le sujet et l'objet de la décision sont la même personne. *« Elle est à la croisée de deux questions fondamentales, la première étant d'ordre éthique : que dois-je faire ? Et la seconde d'ordre ontologique : qui est mon patient ? »* [12]

La décision est définie par le dictionnaire philosophique le Lalande. Le premier sens donné est le suivant : *« la décision est la terminaison normale de la délibération dans un acte volontaire, choix réfléchi de l'un des actes possibles. » « Simple conclusion logique ou conclusion faisant intervenir quelque chose de plus. » « S'oppose aux terminaisons anormales, délibération inachevée ou interrompue, choix idéologique sans délibération. »* Le deuxième sens est le suivant : *« la décision est une qualité de caractère consistant à ne pas prolonger inutilement une délibération ou à ne pas changer sans raison sérieuse ce qui a été résolu. » « La décision c'est l'action de décider après délibération, acte par lequel une autorité prend parti après un examen. Acte par lequel quelqu'un opte pour une solution, décide quelque chose : résolution, choix. »*

Le professeur E. Delassus, apporte un éclairage sur ce qu'est la décision. Selon lui, la décision peut être perçue comme un aboutissement et un commencement : aboutissement d'une délibération qui la précède, et commencement d'une action qui résulte d'un choix réfléchi [13]. Cette façon de voir les choses, met bien en évidence le fait qu'il existe une mécanique décisionnelle, qu'il existe un chemin pour aller d'une situation A à une situation A'. Si l'on reprend le sens originel de décider c'est « couper en tranchant » [13]. Cette notion de trancher est intéressante car elle sous-entend une notion de séparer en deux. C'est une séparation temporelle, entre un temps de l'avant, qui est le moment de la délibération, et un temps de l'après, qui est le temps de l'action [13]. Il semble capital que tous les participants de la réunion de délibération collégiale se retrouvent dans cette notion de rupture, et qu'ils comprennent qu'il y a une situation complexe autour de laquelle on délibère et qu'une prise de décision entraîne un changement de situation, par un travail de raison on passe d'une question à une action, ce travail de raison étant la mécanique décisionnelle. Ce qui pose d'ores et déjà question, c'est de savoir si une décision se réduit à ce qui est décidé ou plutôt au processus par lequel on décide [13]? De plus, le caractère de la décision comme solution est interrogeable, en effet, dans les réunions de délibération collégiale, la décision, peut-être, de ne pas prendre de décision. En médecine, la réflexion peut aboutir à la nécessité de prendre son temps et de terminer de recueillir les éléments nécessaires

à la réflexion, c'est le champ de l'incertitude qui nous impose parfois de ne pas prendre de décision et de se réunir de nouveau quelques jours plus tard, et qui nous laisse l'espace et le temps d'une autre réflexion. Il est important de penser la décision, pour aller au cœur de la mécanique décisionnelle, la décision ne vaut pas pour une action [13] c'est à dire que ce n'est pas parce qu'on ne décide pas, qu'on ne fait rien, il semble important d'insister sur le fait que ne pas décider est une décision, et de partir sur ces bases pour la suite de notre travail. De plus, toute décision n'est pas prise après une délibération, que ce soit dans la vie quotidienne ou dans la pratique médicale, ce qui fait donc de la délibération un acte à part, non routinier, et une curiosité à explorer.

Un point reste à préciser, c'est que la décision doit être prise en fonction de ce qui convient au patient [13] et non pas ce qui correspond aux attentes de l'équipe. Il faut donc arriver à mettre en exergue ce qui est utile pour soi, ou l'équipe, et ce qui est utile pour le patient. Ce qui peut être illustré par l'adage de Spinoza : *« rien n'est plus utile à l'homme qu'un autre homme »*. Délibérer et prendre une décision dans le domaine médical consiste alors à s'efforcer de se rendre utile à cet autre qu'est le patient, en essayant de déterminer avec lui quand il le peut, ou ses proches quand il est hors d'état de s'exprimer, ce qui lui convient le mieux, et ce dans la visée du « soin mutuel », en favorisant les relations *« avec, et pour autrui, dans des institutions justes »*, selon la visée éthique de P.Ricœur [5].

Consensus et dissensus:

Le consensus et le dissensus peuvent être les deux formes que prend la décision à l'issue de la délibération collective. Schématiquement, soit les participants sont d'accord avec ce qui a été décidé, soit ils ne le sont pas et une autre procédure rentre en jeu. Nous allons voir dans cette partie ce que signifient exactement consensus et dissensus.

Commençons par définir ce qu'est un consensus, il s'agit d'un accord explicite et critique intervenant après analyse de la situation problématique et discussion argumentée entre les personnes effectivement concernées par la décision et ses conséquences [14]. Il exprime une proposition d'action à laquelle toutes les personnes concernées donnent leur assentiment responsable [14]. Lorsque que la délibération collective atteint le consensus, la réunion de délibération collégiale est terminée. Il faut apporter quelques nuances au consensus, nous n'entendons pas consensus comme unanimité, nous entendons consensus au sens de R.Cremer et al. [15], comme le fait de rejoindre un positionnement majoritaire tout en ayant pu exprimer son propre positionnement, celui-ci étant entendu au même titre que tous les autres. Nous ne pensons pas qu'un consensus puisse être seulement un compromis, une solution par défaut où l'avis de tous ne serait plus vraiment exprimé, mais serait une moyenne [15]. Il est utile de préciser que la délibération collégiale est collective, mais pas la mise en pratique de la décision, afin de ne pas se déresponsabiliser de la situation et de s'affranchir des responsabilités envers le patient [15]. Il s'agit d'un seul médecin, qui applique la décision prise. Mais qui est ce

médecin? Comment définit-on celui qui est le plus légitime à appliquer cette décision ? Avant la réunion ? Au fil de la réunion ? Celui qui est disponible tout de suite après ? Celui qui a organisé la réunion ? Le plus expérimenté ? Le plus gradé ?

Lorsque la délibération collective n'a pas abouti à l'obtention d'un consensus, nous parlerons de dissensus, les raisons du désaccord sont souvent des divergences morales [16], c'est à dire que persistent encore des tensions entre les participants. Cela engendre une discussion argumentative pour faire émerger un consensus qui paraîtra à tous le moins mauvais, voire dans le meilleur des cas, le meilleur. Mais comment savoir si la discussion argumentative a permis de définir ce qui est bon de faire ? L'éthique contemporaine de la discussion du philosophe francfortois Habermas permet de répondre à cette question. Les personnes qui participent à une délibération et aboutissent à un dissensus, peuvent à travers une discussion argumentative faire émerger une solution qu'ils auront trouvé ensemble et qui est rationnelle d'un point de vue moral [16]. On peut accéder de deux manières à cette rationalité, soit en imaginant une rationalité humaine universelle transcendantale à nos rationalités particulières, c'est à dire qu'il existerait une solution suprême pré-établie qui mettrait tout le monde d'accord [16]. La seconde manière d'accéder à cette rationalité est de penser qu'il n'existerait pas de rationalité intersubjective mais que les hommes pourraient construire une rationalité partagée, en trouvant une solution qui n'existe pas, mais pour laquelle tout le monde serait d'accord puisque les participants l'auraient construite ensemble [16].

Le consensus et le dissensus sont donc les deux formes que peut prendre la délibération collective et sont construits en fonction du cheminement des participants et de leur manière d'accéder à une rationalité valide d'un point de vue moral.

Après avoir défini ce qu'étaient les réunions de délibération collégiale et leur visée, nous allons désormais rentrer en leur cœur et étudier la mécanique décisionnelle.

B. La mécanique décisionnelle

a. La délibération collective

La délibération collective permet de déterminer ce qui est raisonnable de ce qui ne l'est pas pour un patient donné, et donc ce qui est de l'ordre de l'obstination déraisonnable telle que définie par la loi dite « Clément Leonetti » [8]. Mettre en évidence ce qui est raisonnable de ce qui ne l'est pas, n'est pas aisé et met en tension plusieurs types d'arguments, c'est pourquoi il est important de délibérer en collégialité. Les arguments apportés par tous les soignants sont capitaux dans la

délibération et d'égale importance, il n'y a pas de liste de critères d'obstination déraisonnable, c'est un faisceau d'arguments pluridisciplinaires recueilli pour un patient complexe et singulier [16]. Il ne peut y avoir de protocole, le dialogue entre les valeurs et la mise en évidence de conflits dépendent de chaque situation particulière. Ce faisceau est déterminé à partir d'éléments médicaux présentés par une personne prenant en charge le patient, le plus souvent un médecin. A ces éléments médicaux s'ajoutent les données de la science sans lesquelles il serait impossible de statuer, mais aussi ce qui a été recueilli auprès du patient au moment où il était en capacité de s'exprimer, ou dans ses directives anticipées, ou auprès de la famille, et de la personne de confiance, dans le cas contraire [16].

La délibération collective est donc un moment précis de la mécanique décisionnelle, où sont passées en revue les possibilités données à un patient. Il est nécessaire de comprendre que les réunions de délibération collégiale ne sont pas de simples réunions, tant pour le patient concerné que pour les soignants. En effet, sont discutées au sein des réunions, des choses qui touchent de l'ordre d'un choix de vie ou de non vie, et qui mobilisent des sentiments propres à chacun des participants, pouvant bousculer ce qu'ils ont de plus intime en eux. Il est donc fondamental que les participants prennent conscience de cela avant de participer aux réunions de délibération collégiale, pour que leur subjectivité et leur conviction personnelle tiennent leur juste place dans la réflexion, centrée sur le patient, mais sans pour autant provoquer chez eux de la souffrance. Ce « fond d'angoisse » [9] peut donc être contenu par un « cadre normatif » [9], comme les principes de bioéthique de Beauchamp et Childress que sont l'autonomie, la bienveillance, la non malfeasance, et la justice [10], mais est-ce suffisant ? Les réunions de délibération collégiale mettent en tension les relations que le participant a avec lui-même mais aussi les relations qu'il a avec les autres. La collégialité donne le caractère noble aux réunions de délibération collégiale mais engendre parfois des tensions dans ce qu'il y a de plus basique pour l'être humain : les relations intersubjectives. C'est pourquoi il est important de réfléchir autour de ces réunions, pour que d'une part, la réunion bénéficie au patient et à la qualité des soins mais d'autre part aux participants. Participer à cette réunion ne doit pas être un acte banal, mais un acte réfléchi, intègre, qui demande quelques réflexions sur soi afin d'être le plus honnête envers le patient, et sa famille, et avoir bien ancré en tête, que ses propres sentiments ne doivent pas rentrer en compte dans la délibération collective de manière déplacée. Participer à la délibération collective demande d'identifier et de mettre de côté ce qui nous anime dans notre métier, c'est notre « raison d'agir » [16], c'est le désir que nous avons de voir un certain état de choses se réaliser. La « raison d'agir » résulte de la délibération pratique qui prend en compte les croyances (ce qui est possible) ainsi que les désirs (ce qui est souhaitable) [17]. On comprend bien pourquoi il est complexe de mettre de côté cette « raison d'agir » puisqu'elle est ce que nous sommes, mais que c'est une condition indispensable pour le respect de la visée des réunions de délibération collégiale.

b. Les facteurs influençant la mécanique décisionnelle

Le langage :

« C'est dans les mots que nous pensons. Vouloir penser sans les mots, c'est une tentative insensée. » (Hegel)

Pour le philosophe francfortois Habermas, la communication est importante et quand elle est menée d'une manière rationnelle, elle permet aux participants d'agir en connaissance de cause. Nous nous sommes donc posé la question de ce qui pouvait influencer cette communication dans la pratique des réunions de délibération collégiale. Ce qui nous amène à penser les notions de langage et de pouvoir. En effet, la communication comprend pour chacun des participants, sa propre compréhension, sa propre expression, ce qui sous-entend que ceux-ci ont un langage commun [15]. Le langage est complexe et mérite qu'on s'y attarde car revêt un caractère philosophique nécessaire à identifier pour comprendre pourquoi, il est un outil capital dans les réunions de délibération collégiale. Le langage ne sert pas seulement à communiquer, il peut servir à délimiter le monde humain, *« les limites de mon langage signifient les limites de mon propre monde. » (Wittgenstein)*, n'est-ce pas là toute la clé de la collégialité ? Plus on communique et plus on est pour communiquer, plus on élargit les limites, plus on les identifie, plus on se dépasse et on les surpasse ? La reconnaissance de la parole de l'autre confère à chaque parole la même valeur quelle que soit la personne qui l'exprime [15]. Il est important de noter, que dans les réunions de délibération collégiale, toutes les informations ont la même importance, et que ce ne sont pas que les informations médicales données par le médecin qui priment. Ce sont aussi les informations concernant des éléments de la vie du patient et de son ressenti, le plus souvent données par l'équipe paramédicale, du fait de leur plus grande proximité avec le patient, ces deux types d'informations sont sur le même piédestal et n'ont pas de valeur différente, ces informations ont le même poids dans la balance décisionnelle [15]. Wittgenstein dit que le langage fait de l'homme « l'animal cérémoniel », en effet celui-ci n'a de sens que dans une communauté, et donc le langage a une fonction descriptive mais aussi une fonction éthique puisque nous célébrons cette communauté de langage à chaque fois que nous parlons et même sans le savoir.

Le langage est une donnée à prendre en compte dans les réunions de délibération collégiale afin d'éviter « l'impératif scientifique » [15]. En effet, on peut imaginer que tous les participants s'expriment et apportent un argument sur la situation que s'ils sont inclus dans la discussion par un langage commun et compréhensible par tous. Si le langage utilisé n'est basé que sur les données scientifiques de la littérature, la compréhension intersubjective ne peut être assurée, et de plus le patient est enfermé dans des statistiques faisant oublier le côté singulier du patient et réduisant le champ de l'incertitude, à une discussion, qui n'en est pas une au sens de Habermas puisque la

communication n'aura pas été faite de manière rationnelle et que tous les participants n'auront pu agir en connaissance de cause. La réduction du patient à une donnée statistique et illustrée par la phrase de Mélot : « *un statisticien est un homme, qui la tête dans le four et les pieds dans la glace, dira: en moyenne je me sens bien* », et rend bien compte de ce qui n'est pas souhaitable pour le patient.

Le langage commun a donc plusieurs fonctions, celle de ne pas réduire le patient à des statistiques en ne tombant pas dans « l'impérium scientifique », celle de l'intercompréhension permettant de définir le champ des possibles de manière commune avec les équipes et respectant *in facto* la collégialité.

Le pouvoir :

*« Il faut examiner la part qui revient aux mots dans la construction des choses
sociales. » (P.Bourdieu)*

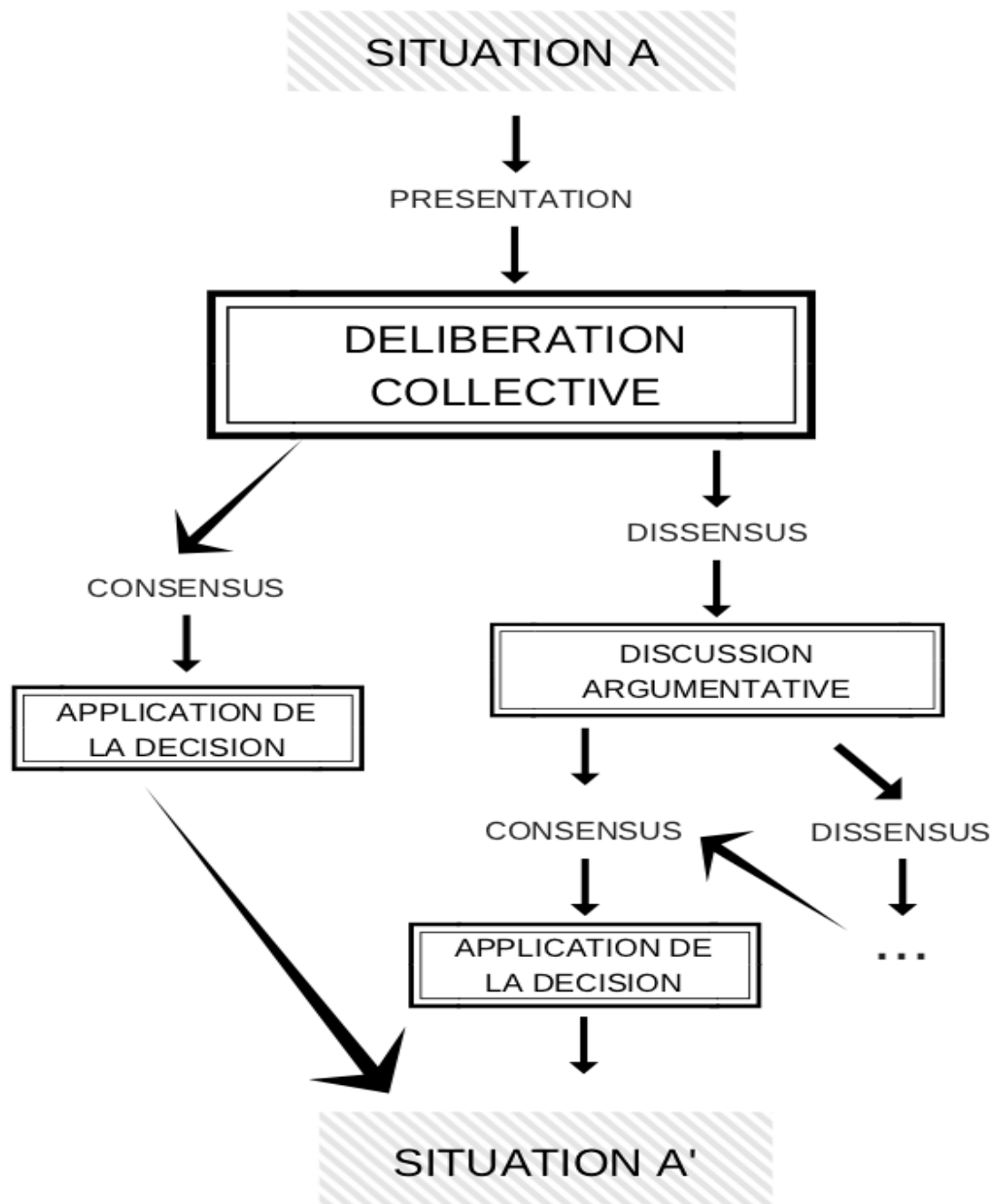
Il y a cependant des relations complexes entre pouvoir et langage, qu'il faut absolument prendre en compte afin de n'exclure personne de ces réunions. P.Bourdieu, a largement mis cela en évidence en démontrant que le discours peut ne pas être seulement destiné à la compréhension mutuelle mais peut être utilisé pour asseoir son autorité. P.Bourdieu prouve que l'on fait le monde en le nommant, ce qui pose la question du langage commun, on ne voit pas le même monde en fonction de nos expressions ? de notre langage ? « *Il n'est pas d'agent social qui ne prétende, dans la mesure de ses moyens, à ce pouvoir de nommer et de faire le monde en le nommant : ragots, calomnies, louanges (...), ce ne sont que des actes solennels et collectifs de domination.* » [18] Il parle également du « pouvoir symbolique », en disant que « *les agents détiennent un pouvoir proportionné à leur capital symbolique* » [18], mettant bien en avant cette notion de hiérarchie, dont on voudrait se passer dans les réunions de délibération collégiale, mais dont il paraît en réalité très difficile de se passer, du fait même des représentations, des fonctions et du langage de chacun. Il ne faut pas qu'il y ait de rapport de force entre les participants, ils sont supposés égaux au début de la réunion de délibération collégiale, il ne doit pas y avoir de notion de hiérarchie. Mais cela est-il réellement possible ? Comment peut-on imaginer que les participants annulent leur façon d'être habituelle, c'est à dire leur fonctionnement dans l'équipe avec le respect de l'ordre hiérarchique classique, pour se considérer l'égal de tous les autres le temps d'un instant ?

Le langage et le pouvoir sont donc deux facteurs qui influencent la mécanique décisionnelle. Ils l'influencent tellement que l'on voudrait s'en affranchir. Mais est-il intellectuellement honnête de se dire que ce qui nous gêne doit être éliminé et qu'il est possible de le faire ? Cela paraît tout de même très rude, c'est pourquoi il est indispensable de réfléchir à ces questions de manière pluridisciplinaire

avec des sociologues en particulier, pour faire que ce qui nous compose, nous et notre relation à l'autre, soit un atout et non pas quelque chose qui nous freine pour délibérer, tout en réfléchissant sur « comment on peut le faire » pour respecter l'idée des éthiques du « care »: *« tout soignant médical ou paramédical s'inscrivant dans une relation à l'autre, la parole des paramédicaux comptent dans la délibération au même titre que toute parole »*[5].

C. Synthèse

Figure 1 : la mécanique décisionnelle



Cadre réglementaire des réunions de délibération collégiale

Plusieurs textes de lois reprennent cette notion de délibération collégiale, en définissent les contours et reprennent les raisons pour lesquelles ces réunions existent, et surtout, imposent leur caractère obligatoire dans le parcours de prise en charge d'un patient complexe. Les professionnels de santé se sont également penchés sur la question et ont rédigé des recommandations officielles, dont deux ont retenu notre attention, les recommandations concernant la formation des hématologues, et les recommandations européennes. Ce qui est important à comprendre et à analyser, c'est qu'il s'agit d'une construction des législateurs et des médecins pour répondre aux besoins de l'homme afin de pallier une situation que lui-même a construite, un peu comme un outil que l'homme a inventé pour répondre à son propre besoin.

A. Cadre juridique des réunions de délibération collégiale

a. Les textes de loi

Le code de déontologie [19] décrit les devoirs envers les patients qui sont hors d'état de s'exprimer, en insistant sur la recherche de la volonté du patient, si le patient avait rédigé ses directives anticipées, et met également la famille, les proches, et en particulier la personne de confiance, au centre de la prise en charge, si le patient ne s'était pas exprimé à l'oral ou à l'écrit. Quand il s'agit d'un mineur ou d'un patient protégé, le médecin devra recueillir l'avis du tuteur ou de la personne détenant l'autorité parentale. Le code de déontologie introduit la notion de réunions de délibération collégiale, en en faisant un outil de discussion, grâce auquel l'obstination déraisonnable pourra être identifiée, verbalisée par tous les participants à la réunion, et qu'une fois identifiée, elle pourra conduire à une limitation ou un arrêt des thérapeutiques. Les modalités des réunions de délibération collégiale sont précisées dans ce code de déontologie, et impose au médecin à l'initiative de la procédure d'en informer la famille. Il précise également la nécessité de faire appel à « un avis motivé » d'un médecin extérieur appelé consultant, et qu'il n'y a pas de nature hiérarchique entre le consultant et le médecin qui organise la réunion. Toutes les informations recueillies et la décision devront être consignées dans le dossier.

Le code de santé publique (CSP) [20] quant à lui, définit plus précisément ce qu'est l'obstination déraisonnable, ce qui est fondamental si l'on veut réfléchir autour de ce concept. Ce sont les actes qui ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable, c'est à dire lorsqu'ils « apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont

d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. » Le CSP, impose également de réfléchir à cela quand le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté dans une réunion de délibération collégiale. Ces éléments sont repris dans la loi du 2 avril 2005, dite « loi Léonetti » [7], relative aux droits des malades et à la fin de vie. Ce qu'apporte la loi du 2 février 2016, dite « loi Clays Léonetti » [8], c'est le droit à la sédation profonde et continue quand le patient est en fin de vie, ce qui doit être également discuté en réunion de délibération collégiale.

Pour la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), les réunions de délibération collégiale sont définies par voie réglementaire et doivent donc être réalisées telles que décrites dans la loi. Mais la SFAP, grâce à un travail du comité scientifique après la réactualisation de la loi dite « Léonetti » en loi dite « Clays Léonetti » en 2016 [8], insiste sur la place du tiers: « pour toute réunion collégiale, il est nécessaire de donner une place à un tiers (au moins un membre de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), ou de l'instance éthique du centre hospitalier, ou de l'équipe transversale de psychologues) afin de respecter au mieux la parole des uns et des autres sans que des conflits d'intérêts soient trop prégnants. On rappelle que le psychologue bénéficie d'un statut particulier lui permettant cette fonction de tiers qui est et qui doit rester indépendante des liens hiérarchiques médicaux ou paramédicaux ».

b. Quid de la pédiatrie ?

Il n'existe pas de loi spécifique au domaine de la pédiatrie. Cependant les lois « Léonetti » [7] et « Clays Léonetti » [8] de 2005 et de 2016 donnent des droits aux malades et le font pour les malades de tous âges, imposant le respect de l'autonomie des parents, en leur reconnaissant le droit d'être informés, et de donner leur avis sur la situation qui concerne leur enfant, en leur laissant la possibilité de refuser le projet de soins qui a été décidé par l'équipe. La parole de l'enfant est tout de même considérée dans la loi, puisque le consentement et l'avis de l'enfant sont systématiquement recherchés lorsque celui-ci est en âge de s'exprimer, ce qui pose la question de la limite de l'âge. A partir de quel âge est-on en capacité de donner son avis sur sa propre situation ? Donner une limite serait fort risqué, puisque la maturité d'un enfant dépend de beaucoup de facteurs, et la maladie en fait partie. Des travaux ont été menés sur la maturité des enfants hospitalisés et quelques phrases illustrent notre propos : *« en l'absence de leurs parents, dans la mesure de leurs moyens, les enfants agissent également comme les garants de leur trajectoire hospitalière en prévenant une éventuelle désarticulation de celle-ci. »* *« En l'absence de leurs parents, les enfants assurent seuls leur maîtrise de soi. »* [21] Les enfants hospitalisés acquièrent une maturité différente de celle des enfants non hospitalisés, et que la question de l'âge est donc réelle et capitale dans la recherche du consentement de l'enfant.

La spécificité principale de la pédiatrie est d'inclure le parent, les parents, au processus décisionnel, tout en ne confondant pas le sujet du soin et celui qui peut s'exprimer par la parole. Dans les recommandations européennes du guide sur le processus décisionnel, que nous verrons dans le paragraphe suivant, il est précisé que l'avis du représentant légal devait être considéré comme un facteur de plus en plus déterminant, proportionnellement à l'âge et à la capacité de discernement de l'enfant [22]. Il faut penser l'enfant comme une personne et non comme un « il » ou « elle » [12], il est donc indispensable que les équipes puissent faire émerger la personnalité de l'enfant derrière sa maladie [12], en ne s'arrêtant pas sur l'absence de communication verbale, mais en prenant tout le temps nécessaire d'identifier les signes que l'enfant nous apporte pour nous témoigner la situation réelle dans laquelle lui se trouve et ce qu'il ressent. L'autre spécificité liée à la pédiatrie est la situation dans laquelle sont les parents, ils sont à un moment tragique de leur vie, où justement la vie ne demandait qu'à s'épanouir [12], confondus entre des êtres vulnérables au point le plus extrême de leur fragilité, et des décideurs en tant que représentant légal, à qui l'on demande l'avis concernant leur enfant qui est le prolongement de leur propre vie mais qui n'est pas eux pour autant. Cette situation rend effectivement la communication difficile et réunit une bonne partie des conditions pour que les échanges soient compliqués avec les parents, d'une part parce qu'ils sont dans une « indicible angoisse » [12] et d'autre part parce que les équipes sont dans la permanente crainte de prendre la mauvaise décision malgré leur meilleure volonté [12]. Il semble capital que ce soit l'intérêt suprême de l'enfant qui soit défendu, que ce soit par les équipes soignantes, et par les parents, et que cet intérêt suprême, soit le point vers lequel tendent les parents et les équipes, en le rejoignant ensemble.

Il n'existe donc pas de cadre juridique spécifique à la pédiatrie mais uniquement des spécificités à prendre en compte au quotidien, ce qui fait que nous adaptons la loi en fonction des besoins, mais toute la question reste de savoir s'il serait bon de créer un cadre spécifique à la pédiatrie, ou alors est-ce que cette impression de « transgression » nous laisse un espace de liberté, permettant de profiter de cette aspérité entre la loi et le possible, pour continuer de ne pas considérer les enfants comme des petits adultes mais comme des êtres complexes en devenir intégrés dans une famille en souffrance au moment où ces questions se posent.

B. Recommandations officielles

a. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie [22]

Ce guide a été rédigé par le comité de bioéthique du conseil de l'Europe, il propose une explication détaillée de ce qu'est le processus décisionnel, quel en est le cadre éthique et quels en sont

les acteurs, à destination du personnel médical et paramédical, mais aussi des patients et de leur famille, et ce, dans une visée européenne.

- Le cadre éthique de référence dans lequel s'inscrit le processus décisionnel :

Tout comme dans le guide méthodologique sur l'évaluation des aspects éthiques à la haute autorité de santé (HAS) [23], ce guide relatif au processus décisionnel dans le champ de la fin de vie insiste sur les principes de Beauchamp et Childress [10] permettant d'élaborer un « cadre de référence », pouvant être mobilisé pour présenter de façon structurée des arguments. Ces quatre principes que sont l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice, sont constitutifs des droits fondamentaux inscrits dans la Convention européenne des droits de l'homme et déclinés dans le champ de la médecine et de la biologie. Cela nous rappelle également « le cadre normatif » de P.Le Coz [9], permettant de réfléchir plus sereinement malgré le « fond d'angoisse » que les situations provoquent.

- Les acteurs du processus décisionnel :

Le premier acteur est évidemment le patient qui peut prendre plusieurs figures en fonction de sa capacité à s'exprimer, ensuite est identifié le représentant légal, pour les situations où soit la personne est mineure, soit la personne nécessite une protection, il est différent de la personne de confiance, et ne peut intervenir que dans l'intérêt de la personne protégée. Dans ce guide est précisé que quand la personne est mineure, son avis doit être considéré comme un facteur de plus en plus déterminant, proportionnellement à son âge et à sa capacité de discernement. Le mandataire, la personne de confiance, les membres de la famille et les proches, ainsi que les autres accompagnants sont tout autant de figures prenant part dans le processus décisionnel.

Dans ce processus rentrent aussi en compte le médecin, qui doit prendre une décision clinique guidée par l'intérêt supérieur du patient, mais aussi l'équipe soignante et les autres instances qui peuvent être interpellées dans le cas de situations complexes comme le comité d'éthique clinique.

- Le processus délibératif et la prise de décision :

Ce guide commence par définir trois remarques préalables, la première est que le patient est toujours au centre du processus décisionnel. Cela est vrai quelle que soit sa capacité juridique ou son aptitude de fait à prendre la décision ou à y participer. La deuxième remarque est que le processus décisionnel prend une dimension collective lorsque la personne ne veut pas ou ne peut pas y participer directement. La troisième remarque est la suivante : le processus décisionnel en fin de vie est constitué de trois étapes, individuelle (chaque intervenant construit son argumentation à partir des données collectées), collective (les différents acteurs échangent et croisent leur point de vue) et conclusive (qui correspond à la prise de décision proprement dite).

Ensuite le guide décrit et analyse les différentes phases du processus décisionnel en fin de vie.

- Le point de départ du processus :

Le processus décisionnel peut être initié par l'équipe soignante, ou de toute personne pouvant remettre en cause le plan de soins du patient.

- La définition du problème :

Il convient de définir précisément ce qui pose problème et d'en expliciter les raisons compte tenu de la situation particulière du patient. Plusieurs types de questions ont été identifiées par ce guide : il peut s'agir de la pertinence de la mise en œuvre ou de la poursuite, ou à l'inverse celle de la limitation ou de l'arrêt, d'un traitement susceptible d'avoir un impact sur la qualité de la vie dans sa toute dernière phase ou sur le processus de la mort. Il peut s'agir également du sens d'une plainte ou d'une demande (plainte douloureuse, demande de soulagement par exemple). Il peut s'agir encore d'une appréciation divergente, entre les acteurs présents, de la qualité de vie du patient, du contrôle de tel ou tel symptôme, ou d'autres questions.

- La construction de l'argumentation :

La première étape est l'élaboration d'un argumentaire individuel, chaque intervenant dans la procédure collective doit être conscient du rôle qui est le sien et au titre duquel il intervient dans le processus, chaque professionnel agit en responsable dans ce processus quelle que soit par ailleurs sa place dans l'équipe. Chaque intervenant analyse ses motivations, prend en compte la part de subjectivité dans son argumentation, ainsi que son cadre de référence personnel (éthique, philosophique, religieux...) et s'efforce d'être aussi objectif que possible. Chaque intervenant doit argumenter sur la base d'éléments factuels dans l'analyse de la question. Ces éléments factuels de l'argumentaire sont à chercher dans au moins trois registres : la maladie et l'état médical, la situation du patient, et l'offre de soins. La deuxième étape décrite par le guide est la délibération collective, s'il ne peut pas y avoir de modèle standard, les modalités variant notamment en fonction du lieu de prise en charge (en établissement ou à domicile), il est recommandé préalablement aux échanges et à la discussion de fixer les modalités pratiques de la discussion, de déterminer un cadre temporel en tenant compte, le cas échéant, de l'urgence, de désigner les participants à la délibération en précisant leurs rôles et obligations, d'appeler l'attention de chaque participant sur le fait qu'il doit être prêt à faire évoluer son avis après avoir entendu les arguments développés par les autres participants à la délibération. En outre, chacun doit comprendre que l'avis ou l'accord final ne sera pas nécessairement conforme au sien. Lors de la délibération collective, la prise en compte des diverses opinions exprimées ne devrait pas être affectée par les liens hiérarchiques pouvant exister entre les intervenants ou par un classement de valeurs prédéterminé. C'est la nature des arguments exprimés qui aboutira à une hiérarchisation de ceux-ci, permettant de construire une décision. Il est parfois nécessaire, en cas de divergence importante des positions ou de grande complexité ou de spécificité

de la question posée, de prévoir la consultation de tiers soit pour enrichir le débat, soit pour lever une difficulté ou pour résoudre un conflit. La consultation d'un comité d'éthique clinique susceptible d'apporter des éclairages complémentaires peut par exemple s'avérer opportune. Au terme de la délibération collective, un accord doit être trouvé. Cet accord se situe souvent à la croisée des différentes positions exprimées. Une conclusion doit être dégagée et validée collectivement, puis formalisée et transcrite par écrit.

- La prise de décision :

Il est nécessaire que préalablement à l'élaboration de la décision soit identifiée la personne qui la prendra. La décision une fois prise devra être formalisée et conservée en un lieu défini, elle relève bien évidemment du secret médical.

- Évaluation du processus décisionnel :

Après sa mise en œuvre, l'évaluation rétrospective est un principe général de bonne pratique. L'évaluation du processus décisionnel et de la façon dont celui-ci s'est déroulé revêt une importance particulière en ce qu'elle permet à l'équipe soignante, en s'appuyant sur l'expérience, de progresser et d'être mieux à même de répondre à des situations de même ordre. A cette fin, la conservation d'une trace écrite, concise mais précise, de la façon dont s'est déroulé le processus décisionnel dans le cas d'espèce, pourrait être très utile à l'équipe concernée. Il ne s'agit évidemment pas de mettre en place un instrument de contrôle *a posteriori* de la prise de décision. Ce regard *a posteriori* sur la pratique du processus décisionnel doit permettre à chacun des acteurs, comme à l'équipe dans son ensemble, de comprendre sur quels arguments a été fondée la décision médicale, les points de difficultés, et d'enrichir sa propre appréciation de telles situations pour l'avenir.

Ce guide concernant le processus décisionnel est un outil intéressant car il décrit bien les étapes successives de manière pratique, et permet de donner le « cadre normatif » (4) dont la collégialité a besoin pour assurer une réflexion au regard de la loi.

b. Recommandations de la commission éthique concernant la formation des hématologues à la délibération collective et à la décision partagée [1]

Les auteurs de l'article « de la délibération collégiale à la décision partagée: enjeux éthiques en hématologie », ont rédigé à la fin de celui-ci des recommandations concernant la délibération collective et la décision collective, notons cependant que ces recommandations ont été rédigées pour les réunions de concertation pluri disciplinaires et non pour les réunions de délibération collégiale,

mais que quelques points communs nous semblaient intéressants à mettre en exergue pour notre travail de recherche et pouvaient servir la réflexion quelle que soit le contexte de celle-ci.

- Faire évoluer la pluridisciplinarité, en une interdisciplinarité pluri-professionnelle, terrain de dialogue et d'échanges où les professions soignantes se nourrissent l'une et l'autre pour créer de la cohérence dans la décision.

- Favoriser la décision en collégialité en écoutant et en respectant l'avis et la subjectivité des soignants, en les impliquant - quelles que soient leur profession et leur ancienneté - pour prévenir la perte de sens et l'épuisement professionnel face à l'application d'une décision possiblement pertinente prise par un expert mais insuffisamment argumentée.

- Introduire dans la délibération collective une démarche participative, en favorisant les échanges attentifs à la réciprocité, permettant de développer entre soignants, puis entre soignants et soigné, une compréhension commune qui conditionne les possibilités d'émergence d'une véritable décision partagée.

Ces trois points illustrent bien les missions des réunions de délibération collégiale, que sont, la pluri-professionnalité, le dialogue, l'implication de tous, la démarche participative, et la compréhension commune, dans le respect du patient qui doit toujours être au centre du processus décisionnel et dont l'intérêt suprême doit être systématiquement notre objectif principal.

Il existe dans la littérature deux types de recommandations officielles concernant l'organisation des réunions de délibération collégiale, spécifiques à la pédiatrie, une qui concerne plus le déroulement du processus décisionnel en lui-même et l'autre qui concerne le plan d'une réunion de délibération collégiale et qui définit les rôles de chacun.

c. Recommandations du groupe français de réanimation et urgences pédiatriques (GFRUP) et de la commission d'éthique de la société française de pédiatrie [24]

Ces recommandations concernent le processus décisionnel de limitation et d'arrêt des traitements, et le découpent en sept étapes principales résumées ci-dessous et sont développées en annexe.

- Questionnement sur l'utilité des traitements
- Décision d'organiser une réunion
- Élaboration de la décision
- Prise de décision
- Élaboration d'un nouveau projet de soins

- Notification dans le dossier
- Application de la décision

Ces sept étapes, sont les étapes du processus décisionnel, c'est à dire qu'elles donnent un cadre à la réunion de délibération collégiale, une marche à suivre, étape par étape. Cela questionne d'emblée, comment peut-on mettre du cadre, de l'habitude, des limites, alors que le chemin n'est qu'incertitude, que chaque réunion est différente du fait même que le sujet de la réunion est différent, les êtres sont uniques en tant que tels, mais uniques aussi dans leur famille, dans leur croyance, de leur religion, dans ce que le monde est prêt à accepter ou non. Peut-être devons-nous alors penser le cadre des réunions collégiale comme une aide pour les participants de la réunion, en effet, le tragique s'y joue et finalement elles permettent un espace d'expression dont la limite est définie par ces règles de bonnes pratiques. Si tout y est cadré, on peut imaginer qu'il y ait moins de débordement, que les émotions soient mieux contrôlées, ce qui correspondrait à l'idée du « cadre normatif » de P.Le Coz. Peut-être que ces recommandations peuvent être considérées comme la fondation de la réflexion qui n'est qu'à construire.

d. Recommandations du groupe de travail de R.Cremer et al. [15]

Les recommandations suivantes sont élaborées par un groupe de travail du CHRU de Lille, comprenant des membres de l'espace éthique hospitalier et universitaire ainsi que des professionnels prenant en charge des enfants dans ce centre, ainsi que deux juristes. Elles concernent le plan des réunions de délibération collégiale pour que celles-ci correspondent au cadre juridique et définissent les intervenants en fonction des étapes. Les points importants sont décrits ci-dessous, et sont présentés de manière complète en annexe. Le déroulement de la réunion doit se passer de la manière suivante :

- Introduction et cadre
- Exposé du dossier
- Tour de table 1
- L'enfant est-il dans une situation assimilable à « un état avancé ou terminal d'une affection grave et incurable ? »
- Tour de table 2
- Il y a-t-il des actes indiqués du fait de l'état du patient qui peuvent contrevenir à l'interdiction de l'obstination déraisonnable ?
- Tour de table 3

- Modalités pratiques de mise en œuvre des LAT et conception d'un nouveau projet de soins
- Tour de table 4
- Conclusion

Ce qu'il est intéressant de remarquer dans ce plan, c'est qu'est introduite la notion de tour de table. Celui-ci permettrait peut-être que ceux qui n'osent pas s'exprimer sans qu'on leur demande puissent le faire.

Nous avons donc vu dans cette première partie de notre travail de recherche que les réunions de délibération collégiale sont un tournant dans l'histoire de la médecine et dans la prise en charge des patients et qu'elles sont la pierre angulaire de la relation médecin-malade-famille, faisant intégrer de manière légale que le « prendre soin » est aussi important que la technique, et que celui-ci est un savoir scientifique et non plus une démarche personnelle et individuelle basée sur la bonne volonté mais un acte médical à part entière.

Ce qui nous intéresse particulièrement c'est d'analyser la mécanique décisionnelle des réunions de délibération collégiale et c'est identifier si l'éthique de la discussion du philosophe francfortois Habermas est utilisée ou non, ou en partie, et si elle permet la satisfaction des participants. Ce qui nous intéresse également c'est de vérifier si ce cadre proposé comme référence dans la littérature est extrapolable de la théorie à la pratique, dans des conditions telles que les conditions médicales, alors que ce cadre était initialement proposé pour les politiciens. La satisfaction des participants nous semble importante à explorer, car la qualité des décisions est difficile à apprécier, mais il est admis que la satisfaction des infirmières et des aides-soignantes, puisse être un indicateur pertinent de la qualité de ces décisions [25]. La satisfaction des participants a une importance bien particulière, elle permet l'acquisition de compétence, et protège de l'épuisement lié à la gestion des conflits moraux [25].

L'éthique de la discussion selon Habermas

Les réunions de délibération collégiale sont « un outil » créé par l'homme, pour l'homme, pour répondre à des situations complexes que lui-même a construites. Cette façon de délibérer, de discuter pour obtenir un consensus, n'est pas uniquement une exclusivité du domaine médical, cette mécanique décisionnelle, est une mécanique connue et utilisée dans divers domaines, comme la justice ou la politique. Des intellectuels se sont intéressés à ce sujet, en particulier des philosophes allemands, francfortois, comme Jürgen Habermas. Il est né en 1929 en Allemagne, et a étudié la

philosophie entre 1949 et 1954 à Göttingen et Bonn, mais pas seulement, il étudie aussi l'économie, l'histoire, la psychologie et la littérature allemande. Il étudie la « théorie critique », cette théorie est un examen et une critique de la société et de la littérature, à partir des connaissances développées par les sciences humaines et sociales, dont Habermas est professeur et un fervent défenseur, en opposition au mouvement néopositiviste qui n'accorde le statut de science qu'aux mathématiques et aux sciences de la nature. Cette théorie critique est développée par les philosophes de l'école de Francfort. Le nom de cette école apparaît dans les années 1950, mais son existence est connue déjà depuis les années 1920, sous le nom d'Institut de recherche sociale, cet institut a été ouvert en 1923 par le Ministère de l'éducation, et fermé en 1933 par les nazis, l'institut s'est alors exilé aux États-Unis, pour en revenir dans les années 1950. Habermas fait partie de cette seconde génération de l'école de Francfort, elle devient un réel courant de pensée, la raison étant le référentiel essentiel, la raison émancipatrice arme le sujet d'une conscience critique. Tout cela se situe dans un contexte d'évolution de la science et de la technique qui deviennent interdépendantes, voire une idéologie, Habermas souhaite donc démystifier cette légitimation de domination, et il veut réhabiliter la *praxis* au sens aristotélicien, c'est à dire le dialogue entre les citoyens [26]. Ce qui importe particulièrement à Habermas, c'est l'intercompréhension mutuelle et les conditions nécessaires pour l'obtention de celle-ci, c'est sa théorie de « l'agir communicationnel », qui fait la base de la discussion, et qui permet de s'accorder mutuellement sur une situation et la conduite à tenir, ce qui est le nœud même de toute la complexité des réunions de délibération collégiale. Si d'autres philosophes ont mené leurs travaux sur la question de la « vie bonne », Habermas estime prioritaire la question de la validité des normes.

La procédure de l'argumentation chez Habermas prend la place de l'impératif catégorique de Kant. Il est donc nécessairement utile de comprendre quel est cet impératif catégorique de Kant « *agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle* » [27], qui correspond à ce qui doit être fait inconditionnellement. Kant dégage une procédure, permettant de voir si oui ou non une norme ou une action peut être universalisée, si oui, elle est morale. Habermas essaye de dépasser cela. Il pense que si l'on parle à quelqu'un c'est que l'on est déterminé à le faire et il souhaite mettre en évidence si une règle de discussion est une bonne chose dans un système où la liberté de parole et la spontanéité sont importantes. Il fait alors évoluer l'impératif kantien de la manière suivante : « *Au lieu d'imposer à tous les autres une maxime dont je veux qu'elle soit une loi universelle, je dois soumettre ma maxime à tous les autres afin d'examiner par la discussion sa prétention à l'universalité.* » [28]

Les pistes de réflexion concernant le sujet des réunions de délibération collégiale sont tirées des trois ouvrages de Habermas que nous avons utilisés pour cette étude, qui sont « de l'éthique de la discussion » [29] et « morale et communication » [30] et « théorie de l'agir communicationnel » [31]. Nous allons les étudier et les développer dans le paragraphe suivant. Ces pistes de réflexion, au

nombre de trois, correspondent aux conditions auxquelles devraient se soumettre les participants avant de s'inscrire dans la mécanique décisionnelle des réunions de délibération collégiale, pour que les normes étudiées soient valides du point du philosophe Habermas.

A. Êtres rationnels

Habermas définit dans son livre « de l'éthique de la discussion », des critères à réunir pour être un individu rationnel qui peut entrer en discussion avec un autre en faisant que la relation intersubjective et leur propre argumentation aboutissent à une norme valide. Et pour que la norme soit valide et donc le participant qualifié de responsable, le participant à la réunion de délibération collégiale doit être capable d'utiliser trois types de prétention à la validité [29] :

- La personne rationnelle, responsable, porte une affirmation et la fonde face à un critique en indiquant les évidences qui correspondent à cette affirmation, correspondant au monde objectif.
- La personne rationnelle, responsable, suit une norme existante et peut justifier son action face à un critique en expliquant la légitimité de son comportement, correspondant au monde social.
- La personne rationnelle, responsable, exprime un désir sincère, un sentiment sincère, révèle une expérience qui est reconnue par le critique, en tire les conséquences pratiques et se comporte en conséquence par la suite, correspondant au monde subjectif.

Ces trois types de prétention à la validité correspondent aux trois niveaux à atteindre pour que le participant aux réunions de délibération collégiale soit un être rationnel, selon Habermas, et ce que nous cherchons à identifier en analysant de manière qualitative les réunions de délibération collégiale auxquelles nous avons participé.

B. Principes d'universalisation et de discussion

a. Le principe d'universalisation (principe U) [29] :

L'éthique de la discussion est une entreprise de justification [32] : « *la valeur sociale d'une norme est fonction du fait que celle-ci est acceptée dans le cercle de ceux à qui elle s'adresse* ». Elle procure le critère qui permet de déterminer si une norme est valide. Qu'est-ce que le principe U ? « *Toute norme valable doit satisfaire la condition selon laquelle les conséquences et les effets secondaires qui (de manière prévisible) proviennent du fait que la norme a été universellement observée dans l'intention de satisfaire les intérêts de tout un chacun et peut être acceptée par toutes*

les personnes concernées. » Le principe d'universalisation est une reformulation de l'impératif catégorique de Kant: *« Agis seulement selon la maxime par laquelle tu puisses en même temps vouloir qu'elle demeure une loi universelle. »*

b. Le principe de discussion (principe D) [29]:

Ce principe D est le point de vue moral selon Habermas, c'est à dire que tous les participants à la discussion doivent rechercher une « vérité », en évaluant de manière impartiale les questions posées, et que tous les participants prennent part à la discussion « libres et égaux », sans « contrainte du meilleur argument ». *« Seules peuvent prétendre à la validité les normes qui pourraient trouver l'accord de tous les concernés en tant qu'ils participent à une discussion pratique. »* La maxime de l'éthique de la discussion est la suivante : *« seules celles des normes qui peuvent trouver l'assentiment de tous les concernés en tant que participants à une discussion pratique peuvent aspirer à la vérité ».*

C. Présuppositions idéalisantes

Selon Habermas toutes les personnes qui s'engagent dans une discussion s'engagent implicitement dans les présuppositions idéalisantes [33], qui sont énoncées sous la forme de règles et nécessaires à la validité des normes par le dialogue :

- Règle numéro une : tout sujet capable peut participer à la discussion, nul n'en étant a priori exclu.
- Règle numéro deux : tous les interlocuteurs peuvent également faire valoir, exprimer ou examiner toute information.
- Règle numéro trois : aucune autorité ou pression ne peut suspendre l'application des règles précédentes.

Nous venons donc de voir dans cette partie une de notre travail de recherche ce qu'est la mécanique décisionnelle dans les réunions de délibération collégiale, de la définition même, à ce que sont les recommandations officielles, le cadre légal, et le cadre théorique. Nous allons désormais nous attacher à présenter la partie méthodologique de notre travail de recherche.

Partie deux

Problématique de recherche

A. Problématique

L'enjeu de cette étude est d'analyser la mécanique décisionnelle lors des réunions de délibération collégiale en pédiatrie, pour identifier si « l'éthique de la discussion » telle que la théorise le philosophe francfortois Habermas est une procédure qui est adaptée à la collégialité en médecine, permettant la satisfaction des participants. En effet, il s'agit d'une des références bibliographiques les plus citées dans la littérature médicale concernant la théorie de la délibération mais non spécifique à ce champ, en effet, ce sujet a été particulièrement étudié par Habermas dans le domaine politique. Il est donc intéressant de savoir si « l'éthique de la discussion » est extrapolable au domaine médical ou si les contraintes imposées sont intenable par les équipes, et font donc de cette théorie, une théorie « sur le papier » mais non applicable en pratique. Il s'agit également de rechercher si les participants aux réunions de délibération collégiale sont satisfaits de la mécanique décisionnelle, et si non, de savoir quels peuvent être les points à perfectionner. Tout cela dans l'objectif d'améliorer les pratiques, pour que les participants aux réunions de délibération collégiale aient connaissance du processus décisionnel et puissent avoir tous les outils pour délibérer. Pour illustrer notre propos, on peut imaginer que l'idée de ce travail est de faire en sorte, que de la même manière que les soignants connaissent toutes les étapes à respecter pour poser un cathéter ou faire une prise de sang, de la préparation du matériel à la réalisation du pansement, et bien les participants aux réunions de délibération collégiale connaissent les bases de la mécanique décisionnelle et prennent conscience qu'elle est un réel moteur pour la délibération, et que toutes les étapes de la délibération sont aussi importantes les unes que les autres, et que chacun a sa place dans la mécanique.

Pour mener à bien notre travail de recherche nous avons formulé plusieurs questions de recherche permettant de répondre à notre problématique de recherche.

B. Questions de recherche

Si la théorie de l'éthique de la discussion du philosophe Habermas est utilisée de manière complète : est ce que les participants tirent une satisfaction de cette manière de procéder ?

Si la théorie de l'éthique de la discussion du philosophe Habermas est utilisée en partie, quelles sont les parties qui sont utilisées et comment, quelles sont les parties qui ne sont pas utilisées, et si on considère que l'éthique de la discussion est réellement une référence et qu'il est indispensable de se servir de cette procédure pour que la discussion se fasse de manière valide (du point de vue du philosophe) comment peut-on faire pour que les participants puissent réunir tous les critères imposés par le philosophe? Est-ce que cela apporte satisfaction aux participants de la réunion de délibération collégiale ? Est-ce que d'autres types de délibération peuvent être identifiés ?

Si la théorie de l'éthique de la discussion du philosophe Habermas n'est pas du tout utilisée, pourquoi? La réunion de délibération collégiale en est-elle pour autant non valide ? Quels autres types de délibération peuvent être identifiés ? Est-ce que les participants à cette réunion sont tout de même satisfaits de la manière de délibérer ?

C. Objectifs

L'objectif principal de cette étude est d'analyser la mécanique décisionnelle des réunions de délibération collégiale au CHRU de Besançon dans tous les services de pédiatrie. Les objectifs secondaires sont de rechercher si la mécanique décisionnelle (dynamique des échanges) peut correspondre à un cadre théorique, en particulier celui du philosophe Habermas, et d'identifier quels sont les besoins de formation des participants, en mettant en évidence les points de la mécanique décisionnelle à améliorer.

Nous allons désormais nous intéresser à la partie méthodologique de ce travail de recherche.

Méthodologie

« Il y a quelque chose de mystérieux dans la rencontre d'une sensibilité (celle du chercheur) et d'une expérience (celle du participant à la recherche) et cela doit être honoré et respecté. » (Paillé et Mucchielli) [34]

A. Choix d'une méthodologie de recherche qualitative

Les recherches qualitatives (inductives) portent sur ce qui ne relève pas de données naturelles, mais sur ce qui implique un groupe social, une personne, l'agir et le vécu humain, d'où leur origine

dans les sciences humaines et sociales. Elles permettent « *l'expression authentique des expériences humaines* » [35]. Elles laissent de côté le raisonnement hypothético déductif que l'on retrouve dans la recherche quantitative pour prioriser les données inductives, enracinées dans les données empiriques [36]. Les recherches qualitatives présentent un intérêt particulier pour les thématiques qui touchent à des questionnements sur les pratiques humaine, expérientielle et leur vécu. Mais attention les recherches qualitatives ne sont pas exclusives dans les sujets comme les sciences sociales, elles doivent être complémentaires des recherches quantitatives (hypothético déductives), en effet, ces méthodes s'enrichissent mutuellement [37]. La recherche qualitative ne s'oppose pas à la recherche quantitative, elles sont complémentaires, car elles n'explorent pas les mêmes champs de la connaissance [37]. En qualitatif, l'objet de la recherche est un événement ou une situation particulière pour des individus confrontés à un contexte ou une expérience donnée [38]. La recherche qualitative a pour objectif de comprendre, pas de mesurer. Il y a une quête de compréhension qui se trouve davantage dans une logique de découverte et d'identification que de vérification [39,40]. « *Le chercheur fait partie du phénomène qu'il étudie. Ses opinions et émotions peuvent servir à mieux comprendre le phénomène, à condition d'être maîtrisées techniquement et déontologiquement* ». « *L'interaction entre la recherche et le chercheur signifie que le chercheur est un instrument d'analyse dans les études qualitatives.* » [39]

Pour que la recherche qualitative soit de qualité, il faut qu'elle réponde à des critères scientifiques, tout comme dans la recherche quantitative. « *La valeur d'une recherche scientifique est en grande partie dépendante de l'habilité du chercheur à démontrer la crédibilité de sa découverte.* » [39] Le point plus important des critères scientifiques de la recherche qualitative c'est la rigueur à tous les niveaux, de la méthode à la présentation des résultats, en passant par l'analyse complexe des données. Si l'on connaît mieux les critères de scientificité de la recherche quantitative, certains auteurs comme Muchielli en 1996 proposent une équivalence de méthodes, établissant ainsi un parallèle entre validité interne et crédibilité, validité externe et transférabilité, fidélité et constance, et finalement entre objectivité et fiabilité. La validation des recherches qualitatives fait référence à la capacité de produire des résultats ayant « *une valeur dans la mesure où ils contribuent de façon significative à mieux comprendre une réalité, un phénomène étudié* ». [41]

- Validité interne, crédibilité : [41]

La validité interne implique de vérifier si les observations sont effectivement représentatives de la réalité ou crédibles, c'est à dire évaluer si ce que le chercheur observe est vraiment ce qu'il croit observer. Pour cela il peut recourir à la triangulation : qui permet de comparer les résultats obtenus à partir d'au moins deux techniques de recueil de données, comme les observations et les entretiens par exemple. L'acceptation interne fait donc référence au degré de concordance entre le sens attribué par le chercheur et sa plausibilité aux yeux des sujets.

- Validité externe, transférabilité : [41]

C'est le fait de pouvoir généraliser les observations à d'autres objets ou contextes, il faut donc avoir un échantillon représentatif de la problématique. La recherche qualitative tend à appliquer la notion de saturation, ou de complétude, c'est à dire que les techniques de recueil ou d'analyse de données ne fournissent plus aucun élément nouveau à la recherche. Une façon d'assurer la validité externe est de décrire le plus exactement possible la population étudiée.

- La fidélité, la fiabilité : [41]

La fidélité fait référence à la persistance d'une procédure de mesure à procurer la même réponse, peu importe quand et comment celle-ci est produite. Donc il existe bien un lien entre validité externe et fiabilité puisque les deux visent la reproduction des résultats. La fiabilité, est une attitude qui consiste à s'en tenir aux données objectives, les chercheurs tentent une appréhension la plus complète possible de l'ensemble du phénomène y compris de l'impact de leur présence.

Nous avons donc choisi la recherche qualitative pour notre étude, car l'analyse des réunions de délibération collégiale, qui est l'objet de notre travail de recherche est bien « *un événement ou une situation particulière pour des individus confrontés à un contexte ou à une expérience.* » La recherche qualitative a pu être qualifiée d'insuffisamment scientifique. Mais en fait, que la démarche soit qualitative ou quantitative, il y a une méthode de recherche, une démarche scientifique, avec une élaboration d'une problématique, d'une question et d'une méthode adaptée pour y répondre. Le choix de la méthode dépend de la question de recherche.

B. Recueil et analyse des données

a. Observation participante

L'observation participante est une démarche qui fait partie de la recherche qualitative. Elle vise à découvrir par l'observation ce qui organise les rapports sociaux, les pratiques et les représentations des acteurs du terrain étudié. Elle a été définie par Platt (1983) comme une technique de recherche dans laquelle le sociologue observe une collectivité sociale dont il fait lui-même partie [42]. Cette démarche de recherche a ensuite étendue à d'autres domaines tels que la recherche en médecine.

Pour notre travail de recherche nous avons souhaité réaliser des observations participantes afin d'être au plus près de ce qu'il se passait dans les réunions de délibération collégiale. Nous avons tenté de limiter un biais important tout au début de l'étude, celui de la place du chercheur. Il semblait difficile de passer d'un seul coup du statut de participant actif aux réunions de délibération collégiale

au statut d'observateur, pour cela et pour se dégager de l'envie de participer, le chercheur a participé à trois réunions de délibération collégiale chez les adultes, en étant intégré à l'équipe mobile des soins palliatifs adultes, et en ayant pour unique fonction l'observation des réunions. Cela avait été décrit par P.Bourdieu comme une limite des observations : « *on ne peut pas nier la contradiction pratique : chacun sait combien il est difficile d'être à la fois pris dans le jeu et de l'observer.* » [43]

Concernant notre travail de recherche l'observation participante n'était pas clandestine. Le chercheur est alors connu en tant qu'observateur extérieur, de la part des membres de la collectivité au sein de laquelle il évolue : le risque sous-jacent était de générer des changements artificiels de comportement, un avantage non négligeable était de ne pas soulever de problèmes d'ordre éthique, du fait de la décision de « jouer carte sur table ». [44] Ce qu'il importe de comprendre dans les observations participantes c'est que selon Emerson : « *le chercheur est une source de résultats, non pas de contamination de ceux-ci* », faisant du chercheur un réel outil de connaissance. [44]

b. Entretiens semi-dirigés

La méthodologie concernant les entretiens est tirée du livre « l'entretien compréhensif » de Jean-Claude Kaufmann [45]. Il existe une variété de méthodes importante, chaque enquête produisant une construction particulière de l'objet scientifique. Il s'agit d'entretiens semi-dirigés, parce il existe une liberté de parole mais dans un cadre relativement strict et d'entretiens exploratoires permettant de lancer et de cadrer une enquête. Pour analyser les réponses aux questions nous allons nous baser sur de l'analyse de contenu, qui est « *une réduction et une interprétation du contenu et non une restitution de son intégralité ou de sa vérité chose* ». [45] L'analyse de contenu commence par une phase de pré-analyse, Il s'agit de l'étape préliminaire d'intuition et d'organisation pour opérationnaliser et systématiser les idées de départ afin d'aboutir à un schéma ou à un plan d'analyse. Ensuite, vient le moment de l'exploitation de matériel, avec les différentes étapes de catégorisation et de codage. Puis vient l'étape de l'interprétation. Dans cette phase, l'interprétation des résultats consiste à « *prendre appui sur les éléments mis au jour par la catégorisation pour fonder une lecture à la fois originale et objective du corpus étudié* ». [46] Notons que dans la recherche qualitative la preuve de la qualité des résultats est difficile à fournir de manière immédiate. « *L'évaluation d'une recherche s'inscrit dans une temporalité multiple : dans l'immédiateté de sa publication et dans le temps plus long de la critique théorique.* » [45]

Concernant les entretiens réalisés *a posteriori*, nous avons tout d'abord créé une liste de questions qui nous a permis de rechercher la satisfaction des participants aux réunions de délibération collégiale. Nous avons préalablement défini la satisfaction comme le sentiment de satisfaction tel que décrit dans le dictionnaire, comme « *sentiment de bien-être, plaisir qui résulte de l'accomplissement*

de ce que l'on juge souhaitable », attention de ne se tromper de l'objet de la satisfaction, il ne s'agit pas de la réunion et de son contenu, mais bien de la mécanique décisionnelle à proprement parlé. Nous ne pensons pas que des soignants puissent sortir des réunions avec un sentiment de plaisir quand il s'agit de limiter des traitements chez un enfant, mais cependant nous pensons qu'ils peuvent sortir de la réunion avec un sentiment de bien-être parce qu'ils ont tous pu délibérer ensemble dans le meilleur intérêt pour l'enfant et sa famille. Les soignants qui ont été choisis pour les entretiens ont été dans la mesure du possible les trois personnes ayant le plus parlé, et appartenant à des fonctions différentes au sein du personnel médical et paramédical. Les entretiens étaient enregistrés et les enregistrements étaient détruits après valorisation des données. Le délai pour interroger les participants était de soixante-douze heures après la réunion et après accord. Quand il était impossible d'interroger les participants le jour même, nous convenions avec lui d'un entretien téléphonique.

Les questions posées lors des entretiens sont les suivantes :

- Comment a eu lieu la délibération selon vous ?
- Que pensez-vous du fait que ce soit le médecin qui présente le patient au début de la réunion ?
- Vous êtes-vous senti à l'aise pour la discussion/pour délibérer ?
- Quels sont selon vous les points de la discussion / de la délibération à améliorer ?
- Êtes-vous satisfait de la délibération précédant la décision lors de cette réunion de délibération collégiale ? Justifier
- Avez-vous déjà reçu une formation pour participer aux réunions de délibération collégiale ? Souhaiteriez-vous bénéficier d'une formation sur « comment délibérer » ?

Nous analyserons ensuite les réponses à ces questions afin d'en déterminer les tendances, concernant la satisfaction ou non des participants aux réunions de délibération collégiale, et nous essayerons d'extraire les points à améliorer et quels sont les besoins des participants sur la question de « comment délibérer ».

c. Théorie ancrée

L'analyse des données sera réalisée grâce à la méthode de référence en recherche qualitative : la théorie ancrée [34], « *visant à générer intuitivement une théorisation au sujet d'un phénomène culturel, social, ou psychologique, en procédant à la conceptualisation et la mise en relation progressives et valides de données empiriques qualitatives* ». La théorisation vise à dégager le sens des événements. Il s'agit selon l'article de V. Méliani d'un « aller-retour constant et progressif entre les données recueillies sur le terrain et un processus de théorisation. » [47]

La théorisation correspond à une compréhension nouvelle des phénomènes, et elle est ancrée car les données recueillies sont celles du terrain.

Cette théorie ancrée comprend six opérations que nous allons tenter d'expliquer succinctement :

- La codification :

« Opération intellectuelle du chercheur qui consiste à transformer les données brutes en une première formulation scientifique. »

- La catégorisation :

« Opération intellectuelle qui permet de subsumer un sens plus général sous un ensemble d'éléments bruts du corpus ou d'éléments déjà traités et dénommés. »

- La mise en relation :

Consistant à trouver un lien entre les informations recueillies et les phénomènes observés.

- L'intégration :

Consistant à dépasser les phénomènes observés pour identifier un phénomène plus général, cette étape permet de renommer ce sur quoi porte l'étude, ce qui permet de prendre conscience à cette étape de la portée de notre analyse.

- La modélisation :

« Le travail consiste à reproduire le plus fidèlement possible l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles caractérisant le phénomène principal cerné au terme de l'opération d'intégration. »

- La théorisation :

Consistant à saisir la complexité du phénomène tant au niveau conceptuel qu'au niveau empirique de ces mises en situation.

Ce concept met en lumière l'interpénétration et les multiples confrontations issues des différents comportements et agissements. [37] La théorie ancrée est plus particulièrement appropriée pour des recherches qui portent sur des processus sociaux tels que des événements, des organisations ou des comportements, puisqu'elle met en lumière la motivation des acteurs, le contexte, les interactions subjectives ainsi que leurs conséquences. Celle-ci construit à partir des données empiriques une théorie explicative répondant à la question initiale. Le principe de cette méthodologie est de commencer par décrire ce que l'on observe et analyser ce que les personnes ont dit dans les réunions de délibération collégiale et dans les entretiens *a posteriori*, afin de poser le cadre conceptuel de l'étude.

La retranscription des données est un travail précis dont les grandes lignes sont présentées ci-après. Après anonymisation des réunions de délibération collégiale et des entretiens, le travail consiste à la réduction des données afin de résumer son corpus à des dénominations que l'on appelle des « thèmes ». Le but, dans l'analyse qualitative, est d'organiser de très grandes quantités de données

(les verbatim de l'ensemble du matériel de recherche) en quelques catégories reliées entre elle de façon logique et cohérente. Pour cela, les données retranscrites seront dans un premier temps codées en thème descriptif. Cette phase de codage revient à décrire très précisément ce que les participants des réunions de délibération collégiale ont abordé lors de leurs entretiens. Chaque code correspondra à un thème abordé. Dans un second temps, les codes de l'ensemble des entretiens sont regroupés. Cela permet de décrire quels sont les codes qui ont été le plus abordés par les participants, et éventuellement les codes qui se trouvent isolés dans l'analyse (un code utilisé qu'une fois par exemple). Ces catégories vont permettre l'apparition de concepts qui seront définis par les données issues du terrain.

C. Protocole de recherche

a. Population de l'étude

Pour réaliser notre travail de recherche nous avons étudié les réunions de délibération collégiale en pédiatrie, au centre hospitalier régional universitaire de Besançon. La période d'inclusion s'étendait du 1^{er} janvier 2018 au 27 avril 2018, plusieurs amendements ont été faits à la délégation à la recherche clinique et d'innovation, du fait du nombre insuffisant de réunions dans la période initialement prévue du 1^{er} janvier 2018 au 28 février 2018. Le nombre minimum de quatre réunions avait été fixé de manière arbitraire au début de l'étude, en prenant en compte le nombre de réunions de délibération collégiale sur la même période, de l'année précédente, dans tous les services de pédiatrie de notre hôpital. Les réunions de délibération collégiale incluses dans l'étude étaient celles où un consultant était appelé pour répondre aux exigences de la loi dite « Clays Léonetti » [8], dans toutes les réunions auxquelles nous avons participé le consultant était la même personne, c'est à dire le médecin de l'équipe mobile des soins palliatifs pédiatriques, et dont le motif était soit la réflexion autour d'une situation complexe, soit identifié comme étant une réflexion autour de l'obstination déraisonnable, mettant en jeu des tensions éthiques importantes au sein d'une équipe, ou avec les parents. Les autres critères d'inclusion étaient : la non opposition à la participation du chercheur et la non opposition à l'enregistrement par tous les participants à la réunion de délibération collégiale, recueillies de manière orale et écrite, par une note d'information de non opposition. Si l'un des participants refusait l'enregistrement uniquement, mais pas la participation, la réunion était tout de même incluse, mais les données étaient seulement recueillies à l'écrit. Les critères d'exclusion étaient les suivants : opposition d'un des participants à la participation du chercheur, les réunions de projet de soins des patients discutés en équipe pluridisciplinaire mais où il n'y avait pas de mise en évidence d'enjeux éthiques.

b. Déroulement de l'étude

Pour répondre à notre problématique de recherche, une étude qualitative a été réalisée. Il s'agissait d'une étude pilote de faisabilité. La délégation à la recherche et à l'innovation avait donné son avis favorable au déroulement de cette étude, et qualifiait cette étude hors de la loi Jardé [48], donc sans précautions administratives particulières à mettre en œuvre.

Ensuite lors de la période d'inclusion, le chercheur était prévenu soit par l'équipe qui demandait la réalisation de la réunion de délibération collégiale, soit par le consultant, appelé pour participer à la réunion de délibération collégiale, et se rendait sur place pour participer aux réunions de délibération collégiale. Nous avons pu réaliser cinq réunions de délibération collégiale, dans deux services de pédiatrie différents, en hématologie et oncologie pédiatrique et en réanimation infantile.

Au départ de l'étude, il ne devait pas y avoir d'entretiens *a posteriori* avec les participants, ce qui avait été travaillé lors du séminaire « suivi de mémoire » avec les professionnels du comité pédagogique, afin de faire de notre étude, une étude plus originale et permettant réellement de trouver des points questionnant pouvant être à l'origine d'une amélioration des pratiques. Finalement, les trois dernières réunions de délibération collégiale auront bénéficié des entretiens *a posteriori*. Un amendement avait été fait à la délégation à la recherche clinique et à l'innovation, qui autorisait de faire cette modification du protocole en cours d'étude.

Les réunions de délibération collégiale étaient enregistrées, les données ont été retranscrites informatiquement et les enregistrements détruits après valorisation des données. Puis les participants étaient dans un second temps interrogés, dans les soixante-douze heures maximum suivant l'entretien pour éviter les biais de mémorisation, l'entretien pouvait se faire soit directement après la réunion, soit plus tard par téléphone en fonction des disponibilités des participants. Trois participants étaient choisis par réunion, il s'agissait de participants qui avaient des fonctions différentes (praticien hospitalier, interne, infirmière, auxiliaire de puériculture ou aide-soignante) et qui s'étaient occupés de l'enfant et qui participaient à la réunion. Ces enregistrements ont également été détruits après valorisation des données. Toutes les données étaient anonymisées et aucun enregistrement de données personnelles n'a été fait, les données sensibles n'étaient pas spécifiquement recherchées, un numéro était donné à chaque participant avec la première lettre de sa fonction. Et les réunions de délibération collégiale se sont vues attribuées un numéro au hasard entre un et cinq pour permettre de les rendre non identifiables.

c. Critères d'évaluation

Le critère d'évaluation principal était d'assister à au moins quatre réunions de délibération collégiale dans la période d'inclusion. Les critères d'évaluation secondaires étaient au nombre deux. Le premier était d'identifier si l'éthique de la discussion d'Habermas était une procédure qui était utilisée dans les réunions de délibération collégiale en pédiatrie au CHRU de Besançon. Et le second était d'identifier si les réunions de délibération collégiale pouvaient apporter de la satisfaction aux participants.

Résultats et analyse

A. Description des réunions de délibération collégiale

Nous allons décrire les cinq réunions de délibération collégiale auxquelles nous avons pu assister durant la période d'inclusion de notre étude. Ces réunions avaient lieu dans deux services différents, en réanimation infantile et en hématologie et oncologie pédiatrique, pour anonymiser les réunions nous appellerons les services dans lesquels elles ont eu lieu service un et service deux, et l'attribution a été tirée au sort. Il s'agit de trois réunions dans le service un et de deux réunions dans le service deux, celles-ci sont numérotées d'un à cinq, le numéro ayant été attribué au hasard. Notons que dans notre étude, nous avons séparé en deux groupes les participants aux réunions de délibération collégiale. Le premier groupe est le groupe du personnel paramédical incluant les infirmières, les auxiliaires de puériculture, les agents de service hospitalier, les psychologues et la cadre de santé. Le deuxième groupe est le groupe du personnel médical, incluant les praticiens hospitaliers sans distinction, le consultant, les internes et les externes. Nous appellerons « enfant », le patient concerné par la réunion de délibération collégiale, ce terme correspond à tous les patients entre zéro et vingt ans et de sexe masculin comme féminin.

a. Réunion de délibération numéro un

La réunion de délibération collégiale numéro un avait eu lieu dans le service un, la demande en avait été faite par l'équipe médicale, et l'objet était l'identification d'une situation d'obstination déraisonnable. Cette réunion avait été prévue plusieurs jours à l'avance. Les participants présents à cette réunion étaient :

- Personnel médical :

8 praticiens hospitaliers (dont le consultant) : M1 à M8

3 internes : It1 à It2

3 externes : E1 à E3

- Personnel paramédical :

1 cadre de santé : CS

2 infirmiers : If1 à If2

Lors de cette réunion de délibération collégiale nous avons pu observer plusieurs éléments de la mécanique décisionnelle. Le déroulement de la réunion de délibération collégiale est décrit dans le paragraphe ci-dessous.

- Installation des participants :

Cette réunion avait lieu dans la salle de réunions du service un, salle où se déroulent toutes les réunions de délibération collégiale et toutes les réunions de manière générale concernant la prise en charge des enfants du service. La plupart des participants étaient assis autour de la table, les places étaient prises naturellement en fonction de l'arrivée des participants. Les membres du personnel paramédical étaient installés les uns à côté des autres et près de la porte. Le plan de table de cette réunion est décrit dans la figure 1.

- Présentation du patient :

Le patient était présenté par l'interne référent de cet enfant. Il s'agit d'une habitude de service, les internes présentent les patients de manière quasi systématique, que ce soit dans les réunions de délibération collégiale, dans les staffs, ou lors des relèves. Les termes étaient médicaux, et la présentation faite par ordre chronologique. Le médecin de salle du jour avait apporté des précisions tout au long de la présentation. Quant au contexte familial, il avait été demandé de le préciser par un participant du personnel médical, et cette précision avait été apportée par l'interne.

- Objet de la réunion :

La question de la réunion avait été formulée au départ par M2, mais pas dans les termes usuels, c'est M3 qui a donné le terme d'obstination déraisonnable.

- Climat de la réunion de délibération collégiale :

Lors de cette réunion de délibération collégiale, un médecin avait fait une plaisanterie, à laquelle tout le monde avait ri. Puis la délibération avait repris là où elle s'était arrêtée au moment de la blague. Nous avons mis en évidence un moment de gêne, concernant un point particulier, ce moment était rapidement passé après explication par le médecin présent au moment des faits. Lors de cette réunion de délibération collégiale se dégageait un climat de confiance, en effet, à un instant particulier de la réunion, où étaient mises en avant des difficultés techniques, aucun des participants n'a porté de jugement sur les difficultés, les remarques étaient plutôt sur le ton de la bienveillance et du soutien.

- Prises de parole :

La prise de parole était variable dans cette réunion de délibération collégiale (figure 1). En effet, l'infirmière (If1), sur ses sept prises de parole, prenait la parole trois fois de manière spontanée, alors que les quatre autres fois, elle répondait à des questions qui lui étaient directement posées, la prise de parole était située dans la deuxième moitié de la réunion. Le médecin qui prenait la parole une seule fois lors de cette réunion, la prenait pour faire une plaisanterie. Le personnel paramédical prenait la parole neuf fois au total, et ce divisé entre les deux participants sur les trois présents. Le personnel médical prenait la parole soixante-seize fois au total, et ce, pour huit des participants sur les treize. Nous avons mis en évidence que chaque personne s'écoutait bien au cours de la réunion et que la parole n'était coupée qu'une seule fois entre deux médecins et que la parole était prise par le médecin le plus âgé des deux. Il n'y avait pas eu de discussion parallèle lors de cette réunion.

- Interruptions et départs de la réunion :

Le téléphone d'un médecin avait sonné une fois pendant la réunion, n'empêchant pas la réunion de se poursuivre. If1, et M8 étaient arrivés après le début de la réunion, à deux moments différents, interrompant la réunion les deux fois.

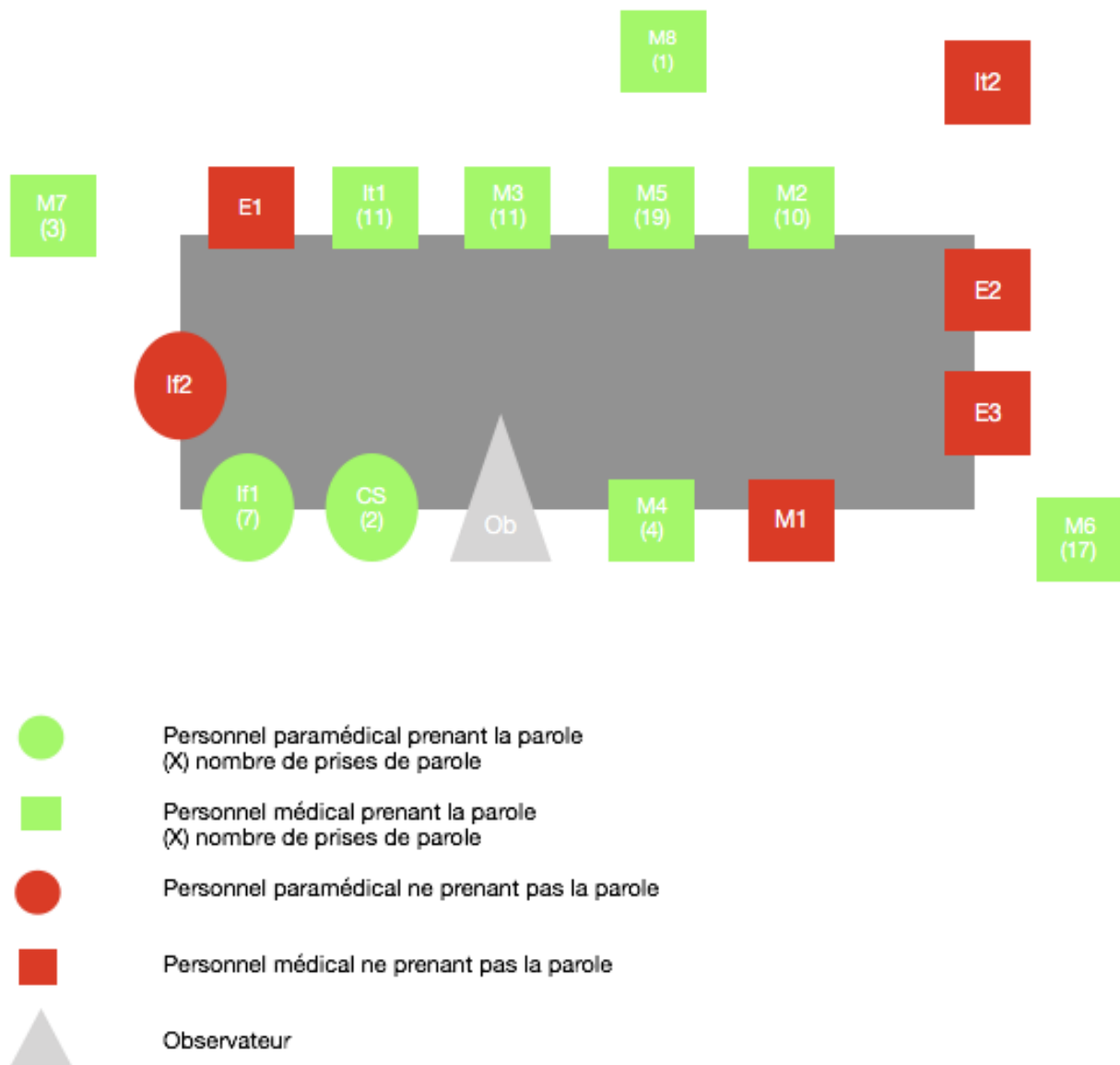
- Consensus ou dissensus:

Lors de cette réunion de délibération collégiale une décision avait été prise après délibération. Un consensus avait été trouvé par les participants après discussion argumentative (dissensus initial), et reformulation. Celui qui formulait la décision était un médecin, précisons que ce n'était pas ce médecin qui allait mettre en application la décision dans le service, ni qui allait la transmettre aux parents. Il s'assurait cependant que ceux qui allaient le faire aient bien compris ce qu'il y avait à dire.

- Durée de la réunion :

Vingt-six minutes.

Figure 2 : plan de table et prises de parole de la réunion de délibération collégiale numéro un



b. Réunion de délibération collégiale numéro deux

La réunion de délibération collégiale numéro deux avait eu lieu dans le service un, la demande en avait été faite par l'équipe médicale, et l'objet était l'identification d'une situation d'obstination déraisonnable. Cette réunion avait été prévue plusieurs jours à l'avance. Les participants présents à cette réunion étaient :

- Personnel médical :

8 praticiens hospitaliers (dont le consultant) : M1 à M8

2 internes : It1 à It2

3 externes : E1 à E3

- Personnel paramédical :

1 cadre de santé : CS

2 infirmiers : If1 à If2

Lors de cette réunion de délibération collégiale nous avons pu observer plusieurs éléments de la mécanique décisionnelle. Le déroulement précis de cette réunion de délibération collégiale est décrit dans le paragraphe ci-dessous.

- Installation des participants :

Cette réunion avait lieu dans la salle de réunions du service un, salle où se déroulent toutes les réunions de délibération collégiale et toutes les réunions de manière générale concernant la prise en charge des enfants du service. La plupart des participants étaient assis autour de la table, les places se sont prises en fonction de l'arrivée des participants. Les membres du personnel paramédical étaient installés les uns à côté des autres et près de la porte. Le plan de table de cette réunion est décrit dans la figure 2.

- Présentation du patient :

Le patient avait été présenté par l'externe référent de cet enfant. L'externe avait commencé à présenter et avait été interrompu par une question médicale. C'est l'interne qui avait repris la présentation par la suite. L'externe n'avait plus parlé de toute la réunion de délibération collégiale. Le contexte familial avait été abordé par les deux groupes, que ce soit médical ou paramédical.

- Objet de la réunion :

La question de la réunion avait été formulée par M6 dans la première partie de la réunion. Ensuite les participants avaient délibéré, car les avis étaient différents. Une entreprise de justification avait été menée par les différents participants médicaux, les arguments apportés étaient soit basés sur l'expérience, soit sur les données de la science.

- Climat de la réunion de délibération collégiale :

Lors de cette réunion de délibération collégiale, plusieurs plaisanteries avaient eu lieu, par deux médecins, dont l'un des deux est le même qui avait fait la plaisanterie dans la réunion numéro un. Puis

la délibération avait repris là où elle s'était arrêtée au moment de la blague. Il n'y avait pas lors de cette réunion de moment de gêne, ni de tension. Même les moments de désaccord étaient des moments d'écoute et de délibération.

- Prises de parole :

La prise de parole était variable dans cette réunion de délibération collégiale (figure 2). L'infirmière prenait la parole beaucoup plus tôt dans la réunion de délibération collégiale, et le faisait de manière spontanée six fois sur les sept prises de parole. Le personnel paramédical prenait la parole huit fois au total, et ce divisé entre les deux participants sur les trois présents. Et le personnel médical prenait la parole cinquante-cinq fois au total, et ce pour neuf des participants sur les treize. Nous avons mis en évidence que chaque personne s'écoutait bien au cours de la réunion et que la parole était coupée deux fois entre deux médecins, la parole était reprise dans les deux cas par celui qui coupe la parole et qui correspondait au plus âgé des deux. Il n'y avait pas au cours de cette réunion de délibération collégiale de discussion parallèle.

- Interruptions et départs de la réunion :

Un téléphone avait sonné une fois pendant la réunion, interrompant ce que le médecin était entrain de dire. La discussion avait cependant continué, et n'avait pas été reprise au moment où ce médecin avait raccroché.

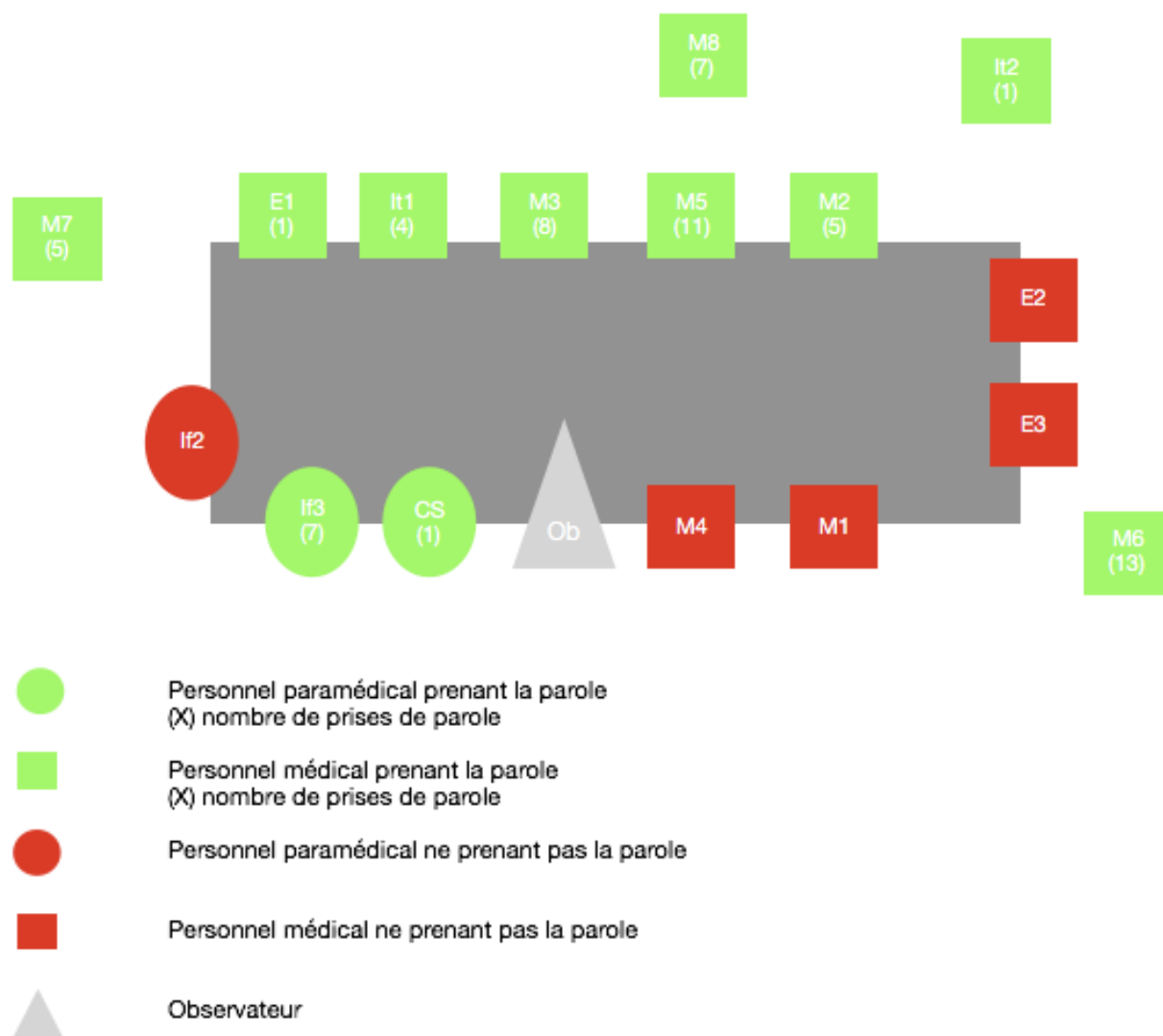
- Consensus et dissensus:

Lors de cette réunion de délibération collégiale une décision avait été prise après délibération. Tous les participants étaient d'accord avec le consensus. Comme nous l'avons vu plus tôt, les participants n'étaient pas tous d'accord initialement et après une discussion argumentative, les participants avaient obtenu un consensus auquel chacun semblait adhérer. Le médecin qui formulait la décision était le même que dans la réunion de délibération collégiale numéro un, et n'était pas celui identifié comme celui qui allait appliquer la décision dans le service et la transmette aux parents.

- Durée de la réunion :

Vingt-deux minutes

Figure 3 : plan de table et prises de parole de la réunion de délibération collégiale numéro deux



c. Réunion de délibération collégiale numéro trois

La réunion de délibération collégiale numéro trois avait eu dans le service deux, la demande en avait été faite par l'équipe paramédicale, et l'objet était l'évaluation d'une situation complexe chez un enfant demandant l'arrêt de son traitement. Cette réunion avait été prévue plusieurs jours à l'avance. Les participants présents à cette réunion étaient :

- Personnel médical :

2 praticiens hospitaliers (dont le consultant) : M1 à M2

- Personnel paramédical :

1 cadre de santé : CS

7 infirmières : If1 à If7

2 auxiliaires de puériculture : AP1 à AP2

1 infirmière de l'équipe mobile des soins palliatifs : IfEMSP

1 psychologue de l'équipe mobile des soins palliatifs : psy

Lors de cette réunion de délibération collégiale nous avons pu observer plusieurs éléments de la mécanique décisionnelle. Le déroulement de la réunion de délibération collégiale est décrit dans le paragraphe ci-dessous.

- Installation des participants :

Cette réunion avait lieu dans la salle de réunions du service deux, salle où se déroulent toutes les réunions du service. La réunion avait été prévue plusieurs jours à l'avance. Tous les médecins étaient assis autour de la table, tandis que les participants appartenant au personnel paramédical étaient assis en groupe en dehors de la table, l'ensemble formait un cercle. Les infirmières et les auxiliaires de puériculture étaient mélangées entre elles. Le plan de table de cette réunion est décrit dans la figure 3.

- Présentation du patient :

La présentation de l'enfant avait été faite par le médecin référent, par ordre chronologique, dans des termes très médicaux avec un support iconographique. Un des participants appartenant au groupe des paramédicaux avait demandé au médecin référent de compléter avec la situation actuelle. Le contexte familial avait été abordé par les deux groupes, c'est à dire à la fois par le médecin référent, mais aussi par les membres du groupe paramédical.

- Objet de la réunion :

La question de la réunion n'avait pas été posée clairement dans la réunion en tant que telle et individualisée, en fait l'identification de la problématique était venue au fur et à mesure de la délibération, après que l'infirmière qui s'occupait de l'enfant ait verbalisé ce qu'il lui avait dit et ce qui

posait donc question. La question a été formulée par M2 après que la problématique ait été identifiée par les participants.

- Climat de la réunion de délibération collégiale :

Lors de cette réunion de délibération collégiale, un climat de confiance a pu être mis en évidence, en effet, l'un des participants avait avoué avoir falsifié une donnée médicale, ce qui n'avait pas conduit ni à des critiques, ni à des reproches, ni à un jugement. Le médecin avait fait une plaisanterie, et celle-ci avait fait rire tous les participants. Nous avons pu identifier lors de cette réunion que le personnel paramédical formait une unité pour qu'une stratégie soit convenue pour l'enfant.

- Prises de parole :

La prise de parole était répartie de la manière suivante, les participants avaient parlé deux cent trente-huit fois au total, le personnel paramédical avait parlé quant à lui à peine plus, c'est à dire cent vingt-huit fois. La parole avait été coupée à la hauteur de trois fois, une fois par une infirmière et deux fois par un médecin.

- Interruptions et départs de la réunion :

Aucun des téléphones n'avait sonné pendant la réunion de délibération collégiale, cependant deux infirmières avaient assisté à la réunion de manière disparate car elles devaient continuer les soins des enfants présents dans le service.

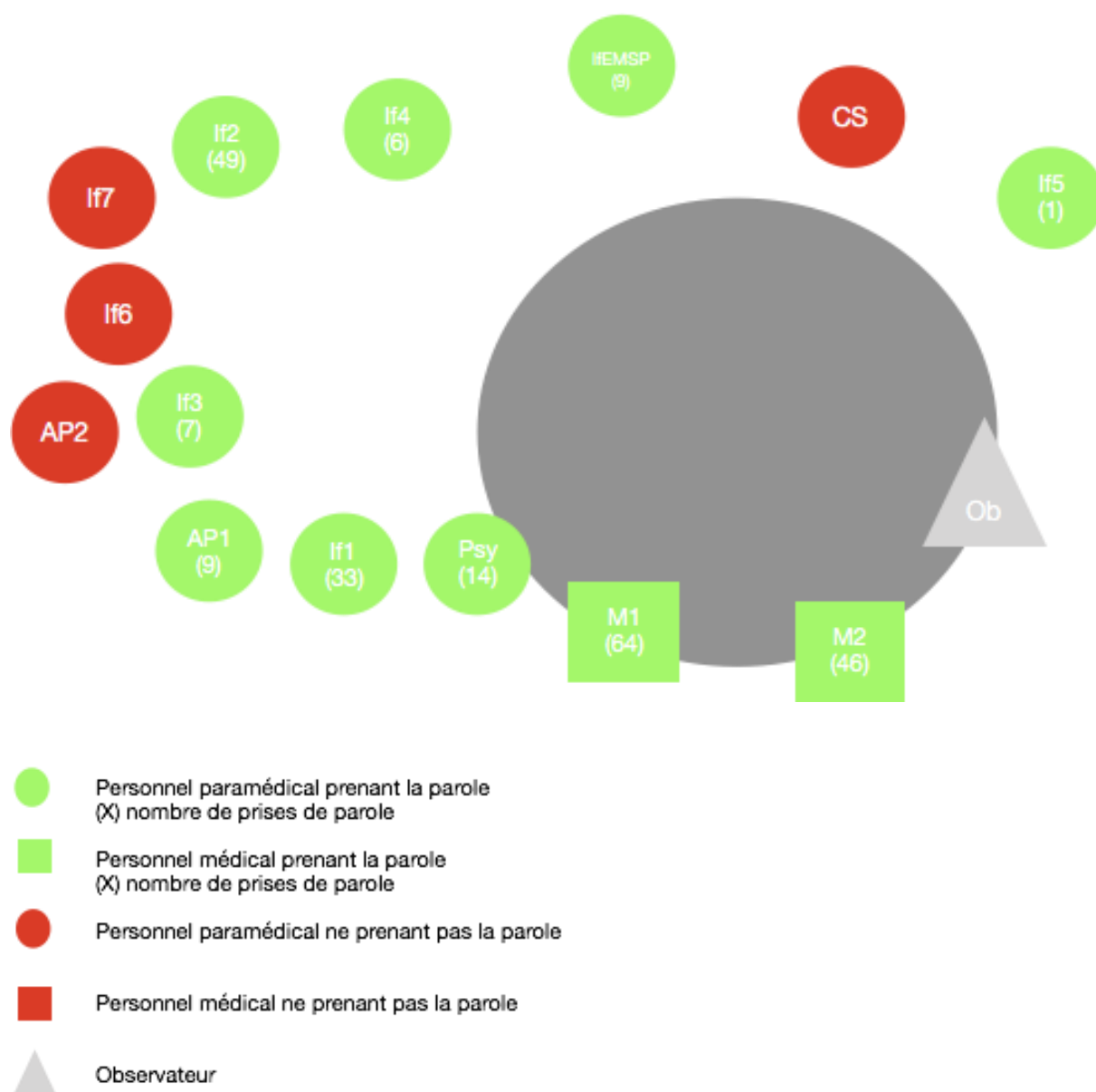
- Consensus ou dissensus:

Lors de cette réunion de délibération collégiale une décision avait été prise après délibération. Tous les participants étaient d'accord avec la décision. La décision était prise par M2 après délibération avec M1. M2 avait pris le temps d'expliquer pourquoi ce consensus avait été retenu. M2, et la psychologue avaient également pris le temps de définir les modalités d'explication à la famille, et avaient mis en garde contre les écueils potentiellement néfastes pour la relation entre l'enfant et le médecin référent.

- Durée de la réunion :

Cinquante-six minutes.

Figure 4 : plan de table et prises de parole de la réunion de délibération collégiale numéro trois



d. Réunion de délibération collégiale numéro quatre

La réunion de délibération collégiale numéro quatre avait eu lieu dans le service un, la demande en avait été faite par le médecin référent de l'enfant, et l'objet était la discussion autour de la limitation ou l'arrêt des soins en cas d'accident aigu et grave, chez un enfant atteint d'une maladie chronique dégénérative. Cette réunion était également l'occasion de présenter le patient à l'équipe mobile des soins palliatifs. La réunion avait été prévue plusieurs jours à l'avance. Les participants présents à cette réunion étaient :

- Personnel médical :

4 praticiens hospitaliers (dont le consultant) : M1 à M4

1 interne : It1

- Personnel paramédical :

1 cadre de santé : CS

1 infirmière de l'équipe mobile des soins palliatifs : IfEMSP

1 étudiante infirmière en DU d'éthique : Etu

Lors de cette réunion de délibération collégiale nous avons pu observer plusieurs éléments de la mécanique décisionnelle. Le déroulement de la réunion de délibération collégiale est décrit dans le paragraphe suivant.

- Installation des participants :

Cette réunion avait lieu dans la salle de réunions du service un, salle où se déroulent toutes les réunions de délibération collégiale et toutes les réunions de manière générale concernant la prise en charge des enfants du service. Il y avait pour cette réunion peu de participants, ils étaient donc tous assis autour de la table, tous mélangés. Il n'y avait pas l'infirmière référent de l'enfant, nous avons su plus tard que celle-ci n'avait pas été mise au courant de l'heure de la réunion. Le plan de table de cette réunion est décrit dans la figure 4.

- Présentation du patient :

La présentation avait été faite par le médecin référent de cet enfant, par ordre chronologique. Elle avait été très complète, et un effort avait été fait pour que la présentation soit accessible à la compréhension de tous.

- Objet de la réunion :

Il y avait deux questions pour cette réunion de délibération collégiale, les deux avaient été clairement posées par le médecin référent, au début de la réunion, juste après la présentation de l'enfant. Le médecin référent avait tout de suite continué après avoir posé les deux questions en abordant le fait qu'il avait déjà recueilli l'avis de la famille et tenter de recueillir celui de l'enfant.

- Contexte familial :

Le contexte familial avait été décrit par le médecin référent, rappelons que l'infirmière n'était pas présente lors de cette réunion.

- Climat de la réunion de délibération collégiale :

Il s'agissait d'une réunion de délibération collégiale avec très peu de participants. De fait, tous les participants avaient pu être assis autour de la table, il n'y avait pas de sous-groupe identifié, tous les participants étaient mélangés. Nous avons pu identifier plusieurs moments de rire, dont deux après des plaisanteries faites par le médecin référent et une par la cadre de santé. Il y avait eu à un moment une discussion qui n'avait rien à voir avec la délibération, celle-ci avait été interrompue quand les autres participants s'en étaient rendus compte. La délibération avait ensuite repris son cours, dans le silence de la salle.

- Prises de parole :

La prise de parole était répartie de la manière suivante, les participants avaient parlé quatre-vingt-douze fois au total, le personnel paramédical avait parlé quinze fois, et le personnel médical avait parlé soixante-dix-sept fois. Il y a eu un seul moment où la parole avait été coupée, entre deux médecins.

- Interruptions et départs de la réunion :

Le téléphone de M1 avait sonné une fois, interrompant la discussion, avec une reprise de celle-ci assez rapide après que le médecin ait raccroché. Le téléphone de M2 avait sonné une fois en toute fin de réunion, elle avait quitté la pièce pour revenir quelques instants plus tard, la discussion avait continué en son absence, et la réunion était même terminée avant qu'elle ne revienne dans la salle.

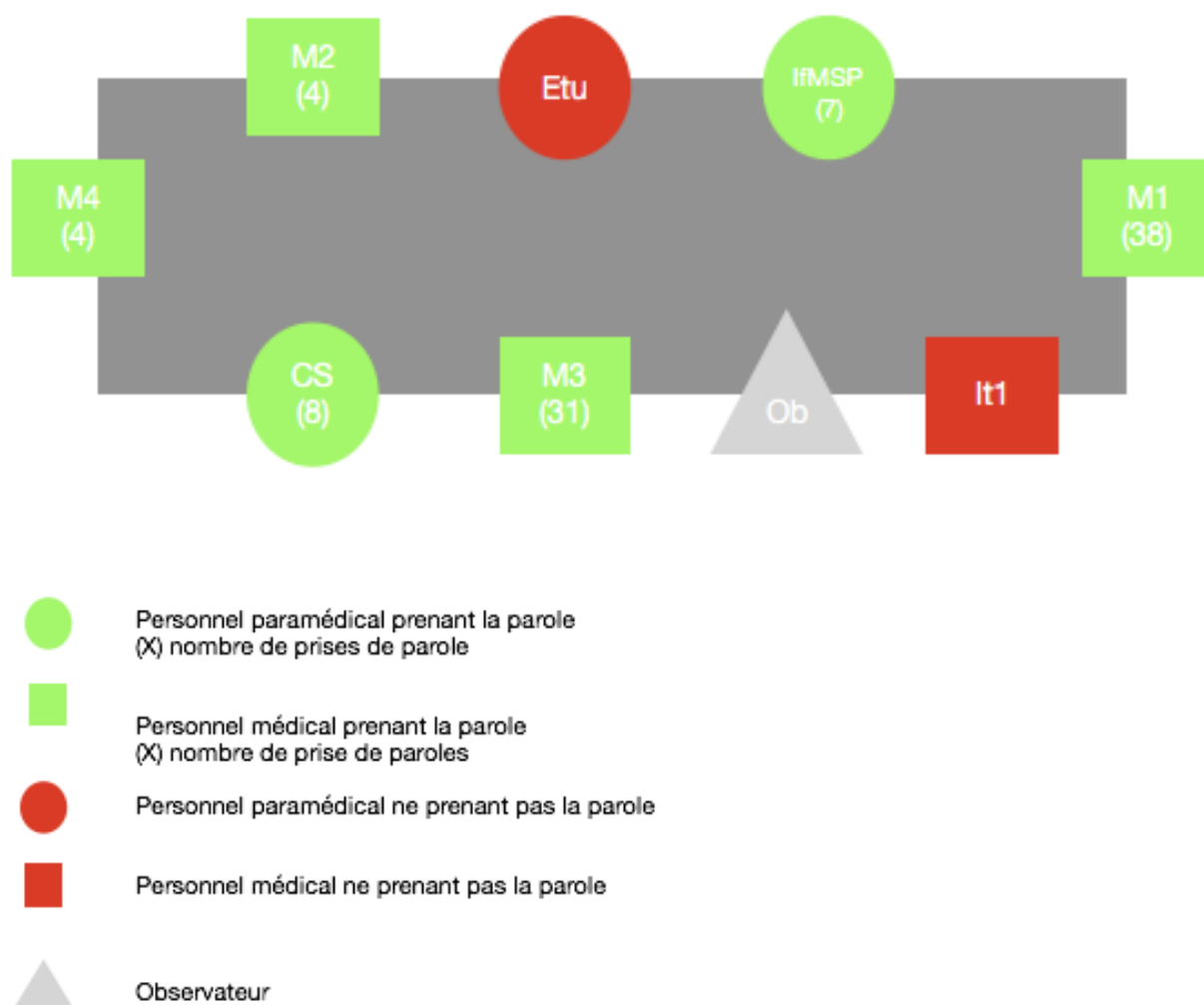
- Consensus ou dissensus:

Lors de cette réunion de délibération collégiale une décision avait été prise après délibération. Tous les participants étaient d'accord avec la décision. Le médecin qui formulait la décision était le médecin référent de l'enfant. Notons que lors de la réunion de délibération collégiale, avait été identifié au début de la réunion que ceux qui pouvaient ne pas être d'accord n'étaient pas présents. Et que cela avait été dit dans la réunion, par le médecin référent et par la cadre de santé, la cadre de santé ayant précisé que la réunion était ouverte à tous et que si quelqu'un n'était pas d'accord, il n'avait qu'à être présent pour exprimer son désaccord.

- Durée de la réunion :

Quarante-six minutes.

Figure 5 : plan de table et prises de parole de la réunion de délibération collégiale numéro quatre



e. Réunion de délibération collégiale numéro cinq

La réunion de délibération collégiale numéro cinq avait eu lieu dans le service deux, à la demande du médecin référent de l'enfant. L'objet de cette réunion était la mise en place ou non de thérapeutiques. Elle avait été prévue le jour même, le consultant avait été appelé à titre systématique, mais ne connaissait pas la question qui allait être examinée. Les participants présents à cette réunion étaient :

- Personnel médical :

5 praticiens hospitaliers (dont le consultant) : M1 à M5

1 interne : It1

- Personnel paramédical :

1 cadre de santé : CS

4 infirmières : If1 à If4

2 auxiliaires de puériculture : AP1 à AP2

1 agent de service hospitalier : ASH

1 psychologue : psy

Lors de cette réunion de délibération collégiale nous avons pu observer plusieurs éléments de la mécanique décisionnelle. Le déroulement de la réunion de délibération collégiale est décrit dans le paragraphe suivant :

- Installation des participants :

La réunion avait lieu dans la salle de staff du service deux. Les participants s'étaient installés en fonction de leur arrivée dans la salle. La plupart des participants appartenant au groupe du personnel paramédical s'était installé spontanément en dehors de la table et s'était regroupé près de la porte. Ensuite les médecins s'étaient installés à deux endroits opposés dans la salle. Notons que certains participants se tournaient le dos (la psychologue et l'ASH assises autour de la table et le reste du personnel paramédical). Le plan de table a été représenté dans la figure 5.

- Présentation du patient :

La présentation était faite par le médecin référent de l'enfant, grâce à un support power point. Les descriptions étaient très médicales, et beaucoup de données étaient iconographiques. Le contexte familial avait été également donné par le médecin. Lors de cette présentation de l'enfant, l'infirmière était intervenue une fois de manière spontanée, pour donner son avis sur l'évaluation de la douleur de l'enfant.

- Objet de la réunion :

Cette question avait été formulée après la présentation du médecin, et par le médecin référent. La question était formulée de manière claire. Lorsque la question avait été posée, elle avait été posée à

M2 directement, dans un jeu de regard. Notons qu'immédiatement après la question, le médecin avait donné sa réponse, avec une justification, ce médecin expliquait pourquoi elle avait raisonné ainsi.

- Contexte familial :

Le contexte familial avait été abordé après avoir posé la question de la réunion, et également par le médecin référent, pas d'intervention du personnel paramédical sur ce sujet au moment de la présentation, mais plus tard dans la réunion.

- Évaluation symptomatique et propositions de prise en charge :

Au niveau médical, une évaluation de la nécessité de traiter ou non un trouble ionique. La conduite à tenir avait été décidée par deux médecins (M2 et M3) qui n'étaient pas le médecin référent de l'enfant. L'évaluation de la prise en charge symptomatique au long cours avait été faite par M2. Les médecins avaient convenu entre eux d'un nouveau rendez-vous une réévaluation de la situation. Au niveau paramédical, des propositions thérapeutiques en réponse aux questions du personnel paramédical avaient été formulées.

Concernant la prise en charge spirituelle et psychologique, des propositions avaient été faites par l'équipe, notons que la psychologue n'était pas présente à ce moment-là de la discussion.

- Intervention de la psychologue en fin de réunion :

Elle intervenait en fin de réunion de manière spontanée, apportant un éclairage sur ce que le papa ressentait.

- Reprise de la question de la réunion :

Le médecin référent de l'enfant revenait sur le consensus qui avait été trouvé, en trouvant des arguments en faveur de ce traitement, mais n'exprimait pas son désaccord, mais insistait sur la décision, pour être sûre que même si on pouvait le faire et rapidement on ne devait pas le faire. Puis le fait une deuxième fois, en faisant valider le fait de ne pas appeler le radiothérapeute.

- Climat de la réunion de délibération collégiale :

Lors de la réunion de délibération collégiale, deux sous-groupes s'étaient constitués, un premier constitué de M1 et M2, et un autre constitué de M3, M4 et de la CS. En effet, à plusieurs moments dans la réunion, M3 et M4 avaient fait des plaisanteries, que seuls ceux qui étaient à proximité pouvaient entendre, et M3 donnait également des explications à voix basse. Lors de cette réunion de délibération collégiale, le climat était aussi un climat de confiance, en effet, ont été rapportés deux événements iatrogènes, sans que les participants n'émettent ni de reproche ni de jugement, sur ceux qui avaient pu les provoquer.

- Prises de parole :

La prise de parole était répartie de la manière suivante, les participants avaient parlé cent soixante et onze fois au total, le personnel paramédical avait parlé trente fois, et le personnel médical avait parlé cent quarante et une fois. Lors de cette réunion, M1 demandait à plusieurs reprises des

renseignements aux participants constituant le groupe paramédical ainsi que leur avis. La parole avait été coupée trois fois au total au cours de cette réunion, dont deux fois par le même médecin.

- Interruption et départs de la réunion :

Le téléphone de l'interne avait sonné une fois. L'interne était sortie deux fois de réunions, pour en revenir. Le téléphone de la psychologue avait sonné une fois. La psychologue était partie et n'était pas revenue. M5 était partie lors de la réunion et n'était pas revenue, mais ce médecin avait prévenu en début de réunion de la nécessité de son départ.

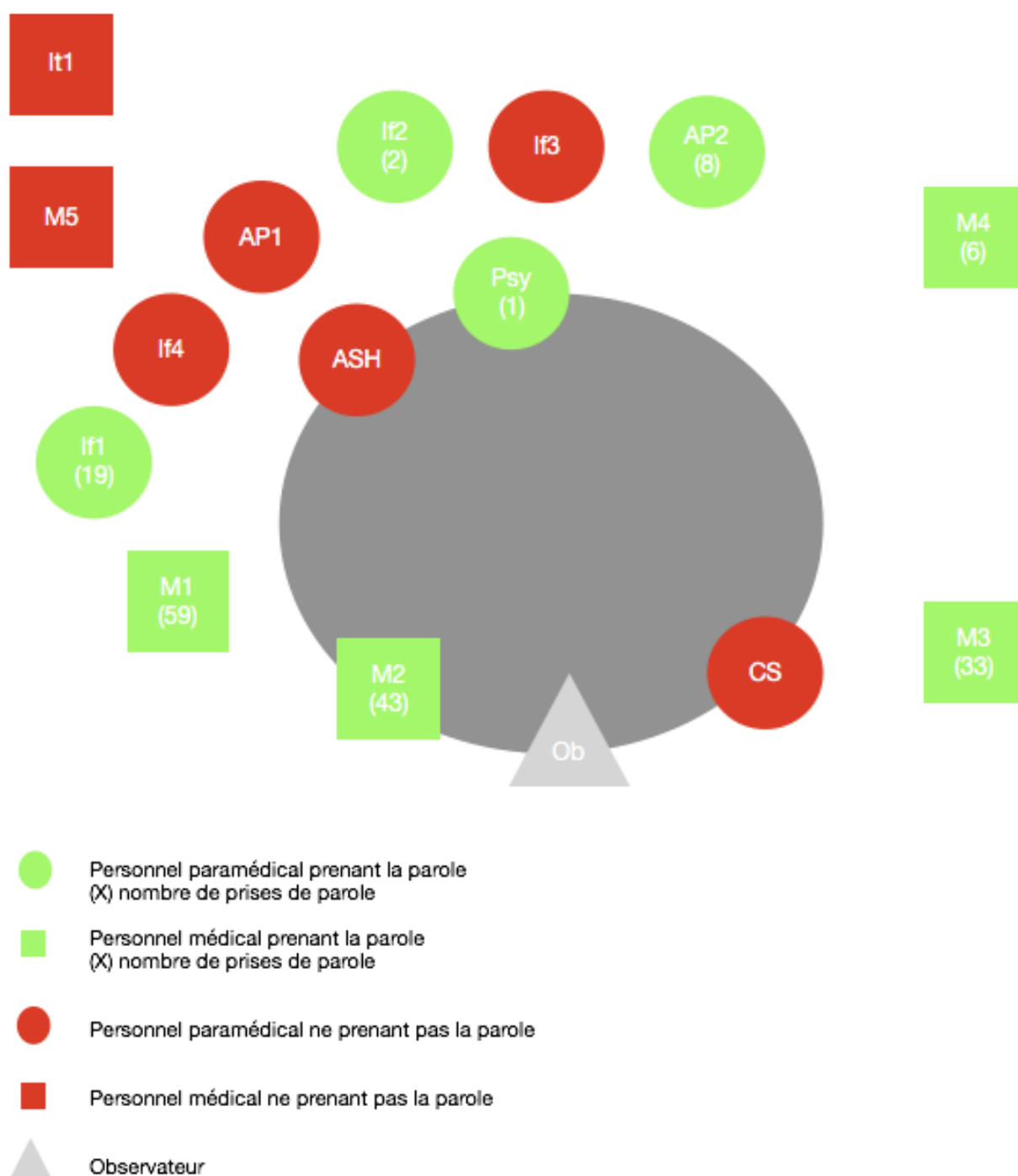
- Consensus ou dissensus :

Lors de cette réunion de délibération collégiale un consensus avait émergé après délibération. Tous les participants étaient d'accord avec celui-ci, ce qui avait été demandé explicitement à tous les participants par le consultant en fin de réunion. La formulation du consensus avait été faite par M2. Notons que les deux décisions qui pouvaient être prises lors de cette réunion avaient été discutées le matin en staff et que les participants appartenant au groupe médical arrivaient avec une idée bien précise de ce qu'il allait être discuté, et quelle devait être la décision. Le médecin référent est le médecin qui allait transmettre l'information à l'enfant et à sa famille.

- Durée de la réunion :

Trente-neuf minutes.

Figure 6 : plan de table et prises de parole de la réunion de délibération collégiale numéro cinq



B. Mécanique décisionnelle des réunions de délibération collégiale

- Quels sont les participants présents ?

Dans toutes les réunions étaient présents les médecins séniors et les cadres de santé correspondant respectivement à leurs services. Les internes étaient présents à quatre des réunions, les externes quant à eux étaient présents dans seulement deux des réunions. Le médecin de l'équipe mobile des soins palliatifs était le consultant et était appelé à titre systématique pour toutes les réunions. Le personnel paramédical était représenté de la manière suivante, les infirmières étaient présentes dans quatre réunions sur cinq. La seule fois où l'infirmière n'était pas présente, c'est que l'information de l'heure de la réunion ne lui avait pas été transmise, ce dont nous avons pris connaissance lors d'un entretien *a posteriori* d'un des participants. Les auxiliaires de puériculture étaient présentes dans seulement deux des réunions, notons qu'il s'agissait des réunions qui avaient lieu dans le service deux. Un seul agent des services hospitaliers était présent à une seule des réunions dans le service deux. La psychologue exerçant dans chacun des services était présente une seule fois pour la réunion numéro cinq. Dans aucune des réunions il n'y avait de kinésithérapeute, ni d'assistante sociale. Concernant l'équipe mobile des soins palliatifs, et plus précisément l'infirmière, elle était présente dans deux des réunions, la psychologue de cette équipe avait été présente à une seule des réunions, à la demande de l'équipe organisant la réunion. Les représentants des sciences humaines étaient donc faiblement représentés.

Nous allons désormais nous intéresser à la proportion entre le personnel médical et paramédical au sein des réunions (tableau 1). Pour les réunions une et deux nous retrouvons la même proportion entre le personnel médical et le personnel paramédical, c'est à dire qu'il y avait treize médecins versus trois membres paramédicaux, notons que dans les réunions nous comptons systématiquement les séniors, les internes, les externes, et le consultant. Pour la réunion numéro quatre, la proportion était encore en faveur des médecins avec cinq médecins versus trois membres du personnel paramédical. Pour les réunions trois et cinq, celles qui avaient été faites dans le service deux, la tendance de la proportion s'inversait, en effet on retrouvait plus de membres du personnel paramédical, respectivement douze et neuf versus deux et six, notons que quand il y avait six fois moins de médecins, la réunion était à la demande du personnel paramédical. Il semble judicieux de noter que dans le service un seule l'infirmière en charge de l'enfant le jour de la réunion de délibération collégiale était présente alors que dans le service deux, le personnel paramédical n'était pas uniquement celui qui s'occupait du patient ce jour-là, mais était étendu à tous ceux qui avaient pu s'occuper de l'enfant à un instant T et qui souhaitait participer à la réunion.

Tableau 1 : nombre de participants présents dans les réunions de délibération collégiale (RDC)

RDC	Personnel médical	Personnel paramédical
Numéro un	13	3
Numéro deux	13	3
Numéro trois	2	12
Numéro quatre	5	3
Numéro cinq	6	9

- Qui parle ?

Ce que l'on peut mettre en évidence également au-delà du fait que toutes les fonctions ne sont pas représentées, et que la proportion entre personnel médical et para médical est inégale, c'est qu'au sein des réunions de délibération collégiale tous les participants ne s'exprimaient pas, et ce, dans les deux catégories. Pour preuve dans la réunion numéro une, cinq médecins ne s'exprimaient pas, ainsi qu'un membre du personnel paramédical. Pour la réunion numéro deux, le nombre de ceux qui ne parlaient pas sur les vingt-six présents était de cinq, dont quatre membres du personnel médical. Pour la réunion numéro trois, seuls trois membres ne s'exprimaient pas sur les quatorze au total, et ces trois membres faisaient partie du personnel paramédical. Concernant la réunion numéro quatre, six sur huit des personnes présentes parlaient, soit quatre sur les cinq médecins, et deux sur les trois membres du personnel paramédical. Quant à la dernière réunion, sur les six médecins présents, cinq s'étaient exprimés, et sur les huit membres du personnel paramédical, six s'étaient exprimés. Nous mettons en évidence que c'était dans le groupe où il y avait le moins de participants que la parole était la plus prise (tableau 2).

Tableau 2 : prise de parole dans les réunions de délibération collégiale (RDC)

RDC	Personnel médical	Personnel paramédical	Pourcentage de participants s'exprimant
Numéro un	8/13 (66%)	2/3 (66%)	10/16 (62,5 %)
Numéro deux	9/13 (69%)	2/3 (66%)	11/16 (68,7 %)
Numéro trois	2/2 (100%)	8/12 (66%)	10/14 (71,4%)
Numéro quatre	4/5 (80%)	2/3 (66%)	6/8 (75%)
Numéro cinq	4/6 (66%)	4/9 (44%)	8/15 (53,3%)

Au total, dans les cinq réunions de délibération collégiale observées, plusieurs membres de l'équipe sont absents, et tous ceux qui y participent ne prennent pas la parole quelle que soit leur fonction.

- Comment la parole est-elle répartie ?

La répartition de la parole est précisée dans les figures 1 à 5 pour chaque réunion de délibération collégiale. Le personnel paramédical avait donc pris la parole une seule fois plus souvent lors de ces cinq réunions, c'était lorsque la proportion était nettement en leur faveur du personnel paramédical (seulement deux médecins pour douze membres de l'équipe paramédicale) et que la réunion était faite à leur demande. La parole est souvent monopolisée par le personnel médical, dans les réunions une et deux, les médecins parlent en moyenne huit fois plus que le personnel paramédical, dans les réunions numéro quatre et cinq, les médecins parlent en moyenne cinq fois plus, et ce même quand le personnel paramédical est plus nombreux. Notons que dans la réunion de délibération collégiale numéro trois la prise de parole était quasiment équivalente entre le personnel médical et paramédical (110 *versus* 128) alors qu'il y avait six fois plus de représentants du corps paramédical.

Tableau 3 : répartition de la parole au sein des réunions de délibération collégiale (RDC)

RDC	Personnel médical	Personnel paramédical
Numéro un	76	9
Numéro deux	55	8
Numéro trois	110	128
Numéro quatre	77	15
Numéro cinq	141	30

- Le climat des réunions de délibération collégiale :

Nous avons pu constater que dans toutes les réunions auxquelles nous avons assisté, était faite une plaisanterie, soit à voix haute soit à voix basse. Dans chacune des réunions, il y avait des rires, et à chaque fois la réunion se terminait dans une bonne ambiance, en effet, aucun des participants ne quittait la pièce en colère. Seule dans la réunion de délibération collégiale numéro cinq, les plaisanteries étaient faites à voix basse et entre plusieurs participants, générant un bruit de fond, nuisant à la bonne compréhension et au suivi de la délibération par tous les participants, ce qui avait tendance à séparer la salle en deux sous-groupes. Dans les réunions de délibération collégiale étudiées, il y avait des plaisanteries à chaque fois, soit entraînant un rire général, soit perturbant la discussion, faisant apparaître des sous-groupes. Nous avons pu ressentir de la bienveillance lorsque les internes ou les externes présentaient les dossiers, quand quelque chose n'était pas clair pour tout

le monde, une reformulation était demandée, et le sénior prenait spontanément la parole pour reprendre l'idée, pour venir en aide à la personne présentant le dossier, sans le critiquer.

Ce que nous avons également pu mettre en évidence c'est que dans quatre des cinq réunions, des manquements avaient été identifiés par les participants ou alors décrits directement par eux même. Notons que dans une seule des réunions, cela a été source de tension, mais plus concernant une pratique générale dans le service que sur le manquement lui-même, ce qui avait d'ailleurs été source de discussion et de réflexion (il s'agissait d'un examen qui n'avait pas été réalisé immédiatement à la suite d'un épisode aigu, en lien avec le moment de la relève du personnel paramédical, et la charge de travail de l'équipe médicale à cet instant). Pour le reste de manquements, aucun jugement n'avait été apporté par aucun des participants à la réunion de délibération collégiale, que ce soit au niveau verbal ou au niveau non verbal. Ce qui est important aussi à mettre en évidence, c'est que toutes les situations où les manquements avaient été décrits, la personne concernée apportait une explication, un argument, qui semblait valide aux yeux des autres puisque jamais remis en question par les participants.

Le climat ressenti dans les réunions de délibération collégiale numéro un et deux était un climat de confiance, une ambiance sereine et détendue où les participants ont l'habitude de délibérer et de se réunir autour de situations complexes, se connaissant suffisamment pour faire des plaisanteries dans un contexte bien particulier, celui des réunions de délibération collégiale. Concernant la réunion de délibération collégiale numéro trois, le climat était particulier, en effet, cette réunion était à la demande de l'équipe paramédicale, les membres du personnel paramédical étaient six fois plus nombreux. Nous avons ressenti d'une part une nécessité de trouver un consensus concernant l'enfant, dans l'idée d'un respect de promesse que les infirmières et auxiliaires de puériculture avaient faite à l'enfant. « *Nous on lui avait promis qu'on en parlerait à son médecin référent, on a senti qu'X attendait ça* », « *c'est pour ça qu'on veut vraiment qu'il y ait quelque chose, parce que si X revient et qu'on ne fait rien, alors là...* » Dans la réunion de délibération collégiale numéro quatre, nous avons ressenti un climat propice à la délibération, et à la construction d'un consensus commun, cela était peut-être dû au fait que les participants n'étaient pas nombreux. Cependant, un des médecins avait suggéré qu'il fallait vérifier au sein de l'équipe que tout le monde serait d'accord avec la décision prise, ce à quoi la cadre de santé avait répondu : « *ils ne le seront pas, mais la réunion était ouverte à tout le monde s'il voulait dire quelque chose il fallait venir.* » Dans la réunion de délibération numéro cinq, nous avons pu mettre en évidence un clivage entre les participants du personnel médical, en effet, comme nous l'avons vu un peu plus haut, il y avait deux sous-groupes dans la salle, lié au fait que dans un des sous-groupes, des plaisanteries et des remarques étaient faites à voix basse n'incluant pas tous les participants dans la discussion, ce qui pouvait agacer certains autres participants (ce que nous

avons pu identifier par de la communication non verbale, en particulier avec des regards dirigés vers les participants qui parlaient à voix basse).

- Qui a demandé la réunion de délibération collégiale ?

Les demandes étaient issues soit d'une équipe médicale ou paramédicale, soit du médecin référent de l'enfant. La seule fois où les membres de l'équipe paramédicale parlaient davantage c'était à la réunion que l'équipe avait demandée, ce qui se ressentait également dans la proportion des participants (tableau 1), où les membres de l'équipe paramédicale étaient six plus nombreux que ceux de l'équipe médicale.

- Qui conclut ?

Dans la réunion de délibération collégiale numéro un et deux, le participant qui faisait la conclusion n'était pas celui qui était à l'origine de la réunion, ni celui en charge du patient et n'était pas celui non plus qui allait transmettre les informations aux parents à l'issue de la réunion. Aucun des participants ne s'était opposé à cette prise de décision par ce médecin, lui reconnaissant une position lui permettant cela. Dans les réunions de délibération collégiale trois et cinq, la question de la réunion de délibération collégiale était formulée par le médecin référent de l'enfant mais la prise de position, la décision était prise par le consultant. C'est bien le consultant qui tranchait entre le temps de l'avant et le temps de l'après. Cependant dans les deux cas, c'était bien le médecin référent qui transmettait l'informations aux patients et famille.

Dans la réunion numéro quatre, la conclusion avait été donnée par le médecin référent de l'enfant, et c'est également lui qui s'était spontanément identifié comme devant aller délivrer l'information aux parents. Dans cette réunion le consensus a été construit de manière pluri disciplinaire entre le médecin référent de l'enfant et le consultant (appartenant à l'équipe mobile des soins palliatifs de pédiatrie), en effet, chacun a apporté ses connaissances sur ce qu'il connaissait le mieux (l'un concernant la connaissance de l'enfant, et l'autre concernant la connaissance sur la structure d'accueil) et ils ont réfléchi ensemble à un consensus commun. Dans ce cas les participants ont fait émerger une rationalité partagée.

- Respect du cadre légal ?

Pour les réunions numéro une et deux, le cadre légal avait été respecté en partie, en effet, il s'agissait d'une réunion à la recherche de l'obstination déraisonnable, pour un patient hors d'état d'exprimer sa volonté. Dans la réunion collégiale numéro un, avait été identifié que la maman n'avait jamais évoqué l'obstination déraisonnable, mais que c'était plutôt la grand-mère qui avait identifié cela. Nous ne connaissions cependant pas l'avis du père qui était à l'étranger. Pour la réunion de

délibération collégiale numéro deux, le médecin qui avait fait un entretien avec les deux parents avant la réunion, avait témoigné du fait qu'il avait abordé avec les parents que le pronostic vital était engagé et la potentielle survie avec séquelles, et qu'à cette occasion la maman avait posé une question : « *est-ce que dans votre service, on débranche les enfants ?* », ce médecin ne pouvait dire s'il s'agissait d'une question, ou d'une demande cachée de limitation thérapeutique dans le cadre de l'obstination déraisonnable, puisqu'il ne leur avait pas demandé de précision sur cette question durant l'entretien. Nous ne connaissons donc pas la position des parents face à l'obstination déraisonnable pour cette réunion de délibération collégiale numéro deux.

Concernant la réunion numéro trois, elle ne correspondait pas au cadre réglementaire défini par la loi dite « Clayes Léonetti », en effet l'enfant était majeur depuis très peu de temps, et en état de s'exprimer, nous aurions donc pu accéder à sa demande sans se réunir, il était simplement trop difficile pour les équipes voire non envisageable de ne pas se réunir, à la fois dans l'optique de prendre soin de l'enfant avec le médecin référent et le consultant et de réfléchir ensemble autour de cette situation et dans l'optique du respect de la promesse que le personnel paramédical avait faite : « *Nous on lui avait promis qu'on en parlerait à son médecin référent, on a senti qu'X attendait ça* », « *c'est pour ça qu'on veut vraiment qu'il y ait quelque chose, parce que si X revient et qu'on ne fait rien, alors là...* »

La réunion numéro quatre correspondait au cadre légal car devait être discuté le niveau de soin pour un patient mineur. L'avis des parents avait été recueilli avant, et l'avis de l'enfant recherché aussi, à plusieurs reprises par le médecin référent, mais n'avait pas été exprimé par le patient lui-même du fait de sa pathologie neurodégénérative et de ses difficultés d'élaboration.

Et pour la réunion numéro cinq, le cadre légal était respecté également, car la question posée était celle de l'initiation ou non d'un traitement, chez un patient mineur, ce que pensaient les parents avait été défini avec eux auparavant avec le médecin référent. Notons seulement que l'avis de l'enfant n'avait pas été donné dans la réunion bien qu'il ait théoriquement l'âge pour le faire, cet avis était effectivement difficile à recueillir du fait d'une maladie génétique, cet enfant ne pouvant s'exprimer que sur le contexte dans lequel il se trouve mais pas au sujet de sa maladie et de son évolution.

Pour les cinq réunions le consultant était présent, cela étant, il s'agissait d'un des critères d'inclusion de notre étude, nous ne savons pas s'il y a eu d'autres études rentrant dans la case des réunions de délibération collégiale sans consultant.

C. Résultats thématiques des entretiens *a posteriori*

Nous avons analysé les entretiens grâce à la méthode de l'analyse de contenu, et nous avons identifié des thèmes qui nous paraissaient être importants à développer. C'est ce que nous allons voir dans le paragraphe suivant.

- Organisation des réunions de délibération collégiale :

La programmation de la réunion est également un thème récurrent dans les entretiens. La rapidité de l'organisation a été retenue comme un critère satisfaisant : « *Ce que j'ai trouvé bien en plus, c'est qu'elle a été organisée vite, à la demande du médecin référent de l'enfant.* » Ce critère a été donné par un membre de l'équipe paramédicale du service deux. L'absence de l'infirmière dans la réunion de délibération collégiale numéro quatre a été pointée du doigt deux fois. La première fois par l'interne du service : « *par conte j'ai trouvé qu'il manquait vraiment l'infirmière qui s'en occupe, parce qu'on parle de son alimentation et de ses difficultés et on n'avait pas l'avis de celle qui lui donne à manger. Le médecin il n'est pas au chevet du patient, l'infirmière si. En plus là, il n'y avait pas l'infirmière parce qu'on a oublié de lui dire qu'on allait à la réunion. Il manque vraiment que l'on fixe une heure et une date.* » Et la deuxième fois par un membre de l'équipe paramédicale : « *Il n'y avait pas d'infirmière, il faut plus d'anticipation dans les réunions, et leur programmation. J'ai fait une lecture, une analyse de la situation qui était fausse, je ne le ferai plus, je pensais qu'elle était représentée par un autre membre de l'équipe mais pas du tout, la prochaine fois je poserai la question afin de savoir pourquoi il n'y a pas d'infirmière.* »

La place des participants dans la salle où avait lieu la réunion a été abordée une fois par un membre du personnel paramédical, « *le fait que l'on soit tous mélangés en cercle, fait que ça facilite la parole.* » Le lieu de la réunion a été abordé une fois aussi par un autre des participants, relatant l'importance que la réunion ait lieu à proximité du service pour que les soignants puissent se libérer au mieux : « *Je trouve aussi que ce qui est bien c'est que ce soit sur place, parce qu'on peut se libérer plus facilement.* »

La taille du groupe a été évoquée une seule fois par un des participants de la réunion de délibération collégiale numéro quatre, cette réunion réunissait huit participants. La taille du groupe dans le sens du plus petit groupe, a été identifiée comme facilitant la discussion : « *pour cette réunion j'ai trouvé que le fait que l'on soit un petit groupe ça facilite la discussion.* »

Le type de situation discuté est également apparu comme facilitant la discussion et la délibération, cette idée a été envisagée par un membre de l'équipe paramédicale, les situations néonatales ont été identifiées comme source de projection personnelle, « *on a des affects à fleur de peau* », et comme source d'incertitude : « *Moi j'étais de manière personnelle plus à l'aise parce qu'il*

ne s'agissait pas d'une réunion de néonatalogie, en fait dans la néonatalogie, il y a ce degré d'incertitude. Là on avait quand même un certain nombre de cartes en main. Et puis quand c'est une situation néonatalogie, c'est difficile de faire la part des choses entre le professionnel et le personnel. On a des affects à fleur de peau. C'est difficile parce qu'on a des responsabilités, c'est la responsabilité du collectif sur ce que l'on produit. »

La présentation de l'enfant a été posée en tant que telle comme question aux participants des réunions de délibération collégiale. Tous les participants interrogés ont validé le fait que la présentation soit médicale, pour différentes raisons, « permet de poser les choses », « on en a besoin pour démarrer dans la discussion », « ça plante le décor », « c'est un fil conducteur des équipes », « important pour la synthèse et le suivi, ces éléments ne sont souvent pas connus du personnel paramédical ». Notons que la notion de responsabilité a été introduite dans le champ de la présentation médicale, « c'est une responsabilité médicale de prendre la décision, et c'est lui qui a assumé les décisions antérieures, donc c'est logique que ce soit lui qui présente ». Cependant des nuances ont été apportées par la plupart des participants ne faisant pas de la présentation médicale quelque chose de graver dans le marbre mais quelque chose à réfléchir en fonction de la situation et à anticiper, pour que la présentation soit la plus complète totale. « Moi j'aimerais bien que ce soit différent, je ne vois pas pourquoi ça serait toujours le médecin. Ça dépend finalement de la demande de la réunion de délibération collégiale, ici on parlait de la qualité de vie, on aurait tout à fait pu imaginer que ce soit une infirmière ou l'auxiliaire qui présente. » Un des participants a même évoqué le fait que l'absence de présentation par un membre de l'équipe paramédical pouvait être un manque : « C'est bien pour introduire le patient, mais ce n'est clairement pas suffisant. Je pense que les infirmières doivent s'impliquer dans la présentation des patients, je pense que ce qu'il se passe pendant les soins c'est capital. » Finalement, ce qu'il est ressorti de tous ces entretiens, c'est que la présentation peut être conjointe entre un membre de l'équipe médicale et un membre de l'équipe paramédicale. Pour trois des participants interrogés la présentation pouvait être faite, seul, par un membre de l'équipe paramédicale à condition qu'il en soit d'accord « ne parle que celui qui se sent de la faire », si celui-ci connaît la situation du début de la prise en charge à la question posée. « Pourquoi pas, parce que les paramédicaux peuvent apporter des éléments qui ont de l'importance, je pense que si c'est global c'est mieux, moi je pense qu'une infirmière peut présenter un patient du début à la fin, ça serait vraiment bien. Je pense que son analyse sur le patient peut être intéressante, mais je ne vois pas trop un mélange des deux. » « Ça ne me choque pas que ce soit une infirmière qui présente un dossier du début à la fin, c'est quelque chose que l'on faisait avant dans le service dans un autre cadre, on reprenait des situations a posteriori dont on parlait tous ensemble. En fait, je pense que c'est par facilité, les réunions se font parfois dans l'urgence et du coup, l'infirmière peut ne pas bien connaître l'enfant ce jour-là. » L'idée que celui qui demande la réunion présente le patient a également été

soulevée : *« Moi ça m'irait bien que ce soit la personne qui est à l'origine de la réunion qui présente et qui mette en avant les éléments qui posent problème. »*

Concernant le langage employé lors des réunions de délibération collégiale, aucun des participants n'a évoqué le fait que les termes étaient trop médicaux et que cela était un problème pour eux, tous ont évoqué le fait qu'ils n'hésitaient pas à demander des explications si jamais ils ne comprenaient pas et que cela empêchait de nourrir leur réflexion. *« Les termes employés sont médicaux mais moi si je ne comprends pas quelque chose et que ça me bloque je demande, et je commence un peu à avoir l'habitude en plus... » « Ça ne me gêne pas de redemander si je ne comprends pas, soit pendant la réunion si ça m'empêche de raisonner pour la situation soit après si ça ne change rien. »* Un des participants du groupe des paramédicaux a évoqué le fait que les arguments n'avaient pas tous la même valeur en fonction de leur provenance : *« les arguments médicaux sont plus forts que les nôtres »*, suggérant que sa parole n'avait pas été prise en compte. Concernant le reste de l'organisation, plusieurs éléments ont été cités lors des entretiens, nous avons pu identifier que les participants étaient satisfaits quand on leur demandait leur avis, et si on leur demandait explicitement s'ils étaient d'accord avec la décision. *« Par contre j'ai vraiment trouvé le fait que l'on demande si tout le monde était d'accord que c'était vraiment bien. » « Aujourd'hui c'était vraiment mieux que d'habitude, on nous a demandé notre avis clairement à toutes. On ne nous le demande pas souvent à nous le personnel le plus proche du patient. Les deux médecins sont très là-dedans quand même, en fait ça dépend vraiment de qui anime la réunion. Le but de la réunion c'est quand même que tout le monde donne son avis. Sinon, ça sert à rien qu'on vienne. Nous on est en première ligne, c'est normal que l'on exprime. »*

Un des participants a soumis l'idée de faire un tour de table pour donner la parole à chacun des participants : *« Je ne sais pas si par exemple il faut faire un tour de table, ça peut ouvrir des possibilités de parole. »* Et un participant a proposé de demander à plusieurs reprises dans la réunion de délibération collégiale si les participants avaient quelque chose à ajouter : *« Je pense qu'à la fin il faut dire est ce que quelqu'un a quelque chose à ajouter ? Comme ça chacun peut dire ce qu'il veut, s'il en a envie. »*

Dans l'organisation à proprement parlé, est ressorti à deux reprises que si le personnel paramédical n'assistait pas aux réunions de délibération collégiale, il n'avait pas de transmission de ce qu'il s'y était dit. *« Il y a des informations qui se perdent quand on n'est pas là. »* Notons que cette remarque a été faite par les participants de l'équipe du service deux. En effet dans le service un, nous avons observé qu'une fiche était faite par la cadre de santé pendant la réunion reprenant les éléments de la délibération et la décision, en plus de ce qui est noté dans le dossier médical de l'enfant par l'interne au cours de la réunion. Alors que dans le service deux, nous n'avons pas vu la cadre de santé écrire un compte rendu, ni un membre de l'équipe médicale écrire dans le dossier. Notons que la fiche

enfant remarquable a également fait l'objet d'une remarque lors des entretiens. *« Ce que je trouve que l'on peut améliorer, c'est que la fiche enfant remarquable on ne l'a pas nous, là par exemple le consultant était la seule à l'avoir, nous on ne l'a pas dans le dossier de l'enfant. Ce que je trouve aussi que l'on peut améliorer, c'est le fait que si on ne participe pas à la réunion on ne sait pas ce que s'y est dit, il n'y pas de trace. »*

- Travail en équipe :

La pluridisciplinarité a été abordée de manière spontanée par deux participants de l'équipe médicale. *« Pour moi la délibération c'est la pluridisciplinarité, c'est se faire violence et avancer dans la discussion. C'est une réflexion activée par un événement. Elle permet de prendre une décision plus adaptée en prenant en compte toutes les observations. On met en avant les éléments indispensables à prendre en compte et on dégage les façons d'avancer. »* Pour cette participante la pluridisciplinarité peut entraîner de la satisfaction : *« Je suis satisfaite quand on agit de manière pluri disciplinaire »,* mais permet aussi de conforter sa décision : *« Ce qui est bien c'est qu'en fait ça conforte dans l'idée de la décision qu'on s'était donnée avant la réunion, on prend des petits conseils apportés par tout le monde, d'où la pluridisciplinarité. »* Pour l'autre participant, la pluridisciplinarité était importante pour exposer la décision et recueillir l'avis de tous : *« En fait, cette réunion elle servait à ce que ce soit exposé et discuté de manière pluridisciplinaire et qu'on ait l'avis du personnel para médical. »* Mais aussi tout comme l'autre participant, pour conforter le médecin référent dans sa décision : *« Je pense aussi que le médecin référent avait besoin de se rassurer, de se conforter dans sa décision. En fait, je ne pense pas qu'il y avait vraiment besoin de faire une réunion pour cette question. »*

Le corolaire entre ce qu'il se passe dans un service et dans les réunions de délibération collégiale a été discuté deux fois lors des entretiens, c'est ce que nous avons appelé « la culture de service ». Un membre du personnel paramédical a évoqué le fait que la parole était facile à prendre pour lui, et qu'il se sentait écouté, parce que c'est ce qui se passe dans le service de manière habituelle, et c'est la relation qu'il a avec l'équipe en général et avec le médecin référent en particulier. *« En fait, ce n'est pas différent de ce qui se passe dans le service, on fait pareil. »* La deuxième fois où cela a été évoqué, c'était par un membre de l'équipe médicale, qui mettait en évidence que le clivage existant dans le service était un clivage qui se ressentait dans les réunions. *« Je pense que ce qui est compliqué c'est le clivage entre le médecin et les paramédicaux, en fait ce qu'il se passe dans le service, on s'en rend compte aussi dans les réunions. »*

Dans les entretiens plusieurs éléments rentrent dans le thème du climat des réunions. Tout d'abord le fait de connaître les participants est identifié comme facilitant la parole et la délibération *« quand on connaît bien les gens qui sont présents on se sent moins jugés. »* Un membre du personnel médical considérait les réunions comme un lieu où tout le monde avance même si cela peut être

« violent » et que c'est un endroit où personne ne se sent jugé et où il n'est pas la peine de se justifier pour les actions précédentes. *« Moi je ne vis pas les réunions de délibération collégiale comme un endroit où un soignant doit se justifier, on avance tous autour d'un patient. Je me sens apte à entendre ce que les autres ont à me dire et à rectifier le tir s'il y a besoin. »*

L'idée de la « bonne ambiance » a été évoquée une fois par un participant lors des entretiens : *« Par contre, on peut s'exprimer assez facilement sur ce que l'on pense, on est dans une équipe où il y a une bonne ambiance donc on est écoutés. »* Un des participants a également évoqué que la délibération pouvait dépendre du service où elle avait lieu : *« Moi je trouve que le service un est un lieu où l'on délibère. Je pense que c'est lié à la culture de service, au climat de confiance, et à l'expérience. »*

- Hiérarchie :

Ce thème a été abordé dans plus de la moitié des entretiens réalisés avec les membres du personnel paramédical (cinq entretiens sur les neuf réalisés). Les avis des participants étaient différents en fonction du service dans lequel les participants exerçaient. En effet, les deux membres pratiquant dans le service deux ne ressentaient pas de pression hiérarchique, leur explication pour témoigner de cela était de dire que dans le service c'était pareil et que quand elles avaient quelque chose à demander au médecin elles pouvaient le faire, et qu'il n'y avait pas de problème non plus avec l'autre médecin présent lors de la réunion, puisqu'elles le connaissaient et depuis longtemps. *« Il n'y a pas de hiérarchie quand on vient discuter comme ça, avec le médecin du service on est écoutées même quand ce n'est pas une situation complexe, elle écoute toujours et pour le consultant et bien on l'a connue interne alors on n'est pas impressionnées. »* Tandis que pour les trois autres participants ayant évoqué ce thème, la hiérarchie était présente dans les réunions de délibération collégiale. Les raisons faisant évoquer cette notion n'étaient pas forcément énoncées, nous avons entendu à plusieurs reprises que c'était quelque chose de « personnel », de « comme ça ». *« Il y a quand même une question de hiérarchie, du respect du médecins, je ne sais pas un truc comme ça. Ce sont mes valeurs à moi ce respect du médecin. »* La hiérarchie a également été évoquée en fonction de l'âge, en effet, deux membres du personnel paramédical ont pu mettre en avant qu'il était probablement plus facile de prendre la parole quand on était plus âgé et que l'on avait de l'expérience dans le service : *« Il y a une notion de hiérarchie qui complique la prise de parole. C'est peut-être aussi plus facile quand on est plus vieilles de prendre la parole spontanément, je pense que les plus jeunes ont plus de mal. »* Cela a aussi été verbalisé par un médecin : *« Moi je peux dire quand quelque chose me gêne, mais ça n'a pas autant de poids que la parole des plus âgés. Mais on nous laisse la parole quand même. »* Le nombre de médecins a aussi été un argument pour dire qu'il y avait une hiérarchie dans les réunions. *« Ces réunions me bloquent parce qu'il y a toujours plus de médecins que de personnel para médical. »* Un des participants appartenant au personnel paramédical a même évoqué le fait que les médecins

étaient toujours plus nombreux que les membres de l'équipe paramédicale, alors qu'à la réunion en question ce n'était pas le cas. Le temps de parole était un argument qui prouve qu'il existe de la hiérarchie, en effet, un des membres a signalé que les médecins monopolisaient la parole : *« Je dis ça en fait parce que vous les médecins, vous êtes plus imposants, vous parlez plus, vos arguments prennent le dessus. »* Cette hiérarchie a été implicitement évoquée par un des membres de l'équipe médicale en disant : *« il y a des voix qui comptent plus que d'autres mais ça ne m'empêche pas de dire ce que je pense ».*

- Satisfaction des participants :

Les neuf participants interrogés étaient satisfaits de la délibération. *« Et je trouve que « pourquoi ça a été décidé » c'est hyper important, parce que même si au départ on ne pensait pas ce qui a été décidé, le fait d'entendre tous les arguments, ça peut permettre éventuellement d'adhérer à la décision finale. On peut avoir des raisons de penser une décision, mais le fait d'en parler tous ensemble peut permettre d'avoir toutes les données, des autres données, ce qui fait qu'on peut changer d'avis. »*

Concernant les formations cinq participants sur les neuf avaient bénéficié de différentes formations (DESC de néonatalogie, formation continue des soins palliatifs...) Deux participants appartenant au personnel paramédical ne souhaitaient pas de formation *« j'ai peur que si l'on me forme, on me formate », « discuter c'est naturel, on en peut pas apprendre à discuter, si on nous forme on perd de la liberté, il faut être spontané et authentique ».*

Partie trois

Discussion

A. Aspects méthodologiques

a. Les limites de l'étude

Cette étude est une étude pilote de faisabilité, le nombre d'inclusion est donc faible, et tous les services ne sont pas représentés. En effet, sur la période d'inclusion de quatre mois, il n'y a eu aucune réunion de délibération collégiale en médecine pédiatrique. Cette étude vise à être poursuivie dans le temps, afin d'analyser plus de réunions, et ce, dans tous les services de pédiatrie du CHRU de Besançon. Nous avons calculé le nombre de réunions à inclure, en fonction du nombre des réunions réalisées l'année précédente. En 2017, il y avait eu trente-cinq réunions en réanimation infantile, quatorze réunions en médecine pédiatrique, et aucune réunion en hématologie et oncologie pédiatrique. Nous avons demandé plusieurs amendements à la délégation à la recherche clinique et à l'innovation pour allonger notre période d'inclusion, du 1 janvier 2018 au 27 avril 2018, car nous n'avions que deux inclusions au 28 février 2018, les deux dernières réunions ayant eu lieu le dernier jour de l'inclusion de notre étude. Nous n'avions initialement pas prévu de faire d'entretiens *a posteriori*, ce qui avait été identifié comme un point faible de notre étude lors des séminaires de suivi de mémoire. Nous avons alors travaillé cette question et entrepris de faire des entretiens *a posteriori* pour les réunions suivantes, soit pour trois des cinq réunions de délibération collégiale de notre étude. Nous avons également identifié un point faible dans cette étude, il s'agissait du fait que l'observateur ait déjà participé en tant qu'interne à ces réunions. Cela a pu rendre l'analyse des résultats plus complexe car il a fallu faire fi des représentations en lien avec la connaissance du service, et de son équipe. Le risque avait été identifié comme étant de chercher à confronter les résultats aux représentations personnelles. L'autre difficulté identifiée était pour le chercheur d'analyser les résultats sans avoir de frein lié à la hiérarchie, ce qui pouvait être compliqué, par à la fois le statut d'interne travaillant dans le service lors des gardes, et la position du chercheur pour laquelle il n'y avait aucun lien de nature hiérarchique.

b. Les points forts de l'étude

Une étude avait été réalisée dans le service de réanimation infantile en 2013, il s'agissait de l'étude PRODA, où le chercheur devait enregistrer les réunions de délibération collégiale, ce qui lui avait été refusé par l'ensemble de l'équipe. Cela pouvait être expliqué par le fait que les participants n'étaient peut-être pas à l'aise avec la délibération et le fait d'être enregistré, ou encore le fait que cette étude se portait sur le fond des réunions de délibération collégiale, alors que notre étude ne se base que sur l'analyse de la forme, ce qui ne provoque pas de peur du jugement de l'argument, nous ne pouvons également exclure un refus lié au chercheur lui-même. Notre étude est donc la première à avoir pu enregistrer les délibérations dans ce service, et à interroger les participants après la réunion. Nous avons également pu enregistrer des réunions dans le service d'hématologie et oncologie pédiatrique alors qu'il n'y en avait eu aucune l'année précédente. Nous avons fixé au nombre de quatre les réunions de délibération à inclure, et nous avons pu en enregistrer cinq, ce qui est plus que ce qui était initialement prévu. Le fait de connaître les équipes a permis de faire de notre observation participante, une observation plus complète, en effet, nous connaissions tous les participants individuellement, mais aussi leur façon de travailler ensemble, d'exprimer leur contentement ou leur désaccord, cela nous a donc peut-être permis d'être attentif à plus d'éléments d'analyse.

B. Aspects organisationnels des réunions de délibération collégiale

L'organisation en tant que telle, est un thème qui nous semble capital dans les réunions de délibération collégiale, il s'agit des fondations de la collégialité, fondations qui sont imposées par un cadre légal et des recommandations plus ou moins utilisées, car bien souvent ignorées des participants. L'organisation nous semble être une clé dans la satisfaction des participants, dans la mesure où le monde hospitalier est un monde protocolisé, et que les réunions de délibération collégiale, microcosme au sein du parcours de soin du patient et du quotidien des soignants, n'échappent probablement pas à ce besoin de cadre, comme l'envisage P.Le Coz [9], comme un cadre normatif permettant de gérer les débordements et de délibérer de manière sereine quand le dramatique se joue.

L'organisation de la réunion de délibération commence par sa demande. En effet, dans les réunions de délibération collégiale un, deux, la demande était collective, le fruit d'une réflexion préalable en équipe, peut-être est-ce aussi une explication de la proportion importante en faveur du personnel paramédical. Par connaissance du fonctionnement du service, nous savons que ces réunions sont réalisées quand des questions commencent à émerger au sein de l'équipe et qu'un conflit de valeurs apparaît entre les soignants, entre ceux qui identifient l'obstination déraisonnable et les

autres, finalement elles ont lieu à la demande de l'équipe, quand l'équipe a besoin d'être unie, réunie, autour d'une conduite à tenir, dans une visée du prendre soin l'enfant en question. De plus, la demande est issue de l'équipe dans les certaines situations, puisque les enfants n'ont pas encore de médecin référent défini, la demande ne peut donc pas être issue de lui. Dans les réunions de délibération collégiale numéro quatre et cinq la demande d'organisation venait du médecin référent. Dans les entretiens *a posteriori* de ces deux réunions, nous avons mis en évidence que les deux membres interrogés, qui n'étaient pas les médecins référents, ont évoqué le fait, que discuter tous ensemble de la décision qui avait été réfléchi en amont par le médecin référent avait vertu de le conforter dans cette idée (*« Je pense aussi que le médecin référent avait besoin de se rassurer, de se conforter dans sa décision. »*) Les réunions de délibération collégiale ont donc peut-être aussi une visée de réassurance. Quant à la réunion de délibération collégiale numéro trois, la demande était bien différente des quatre autres réunions, en effet, elle était faite à la demande du personnel paramédical pour tenir une promesse faite à l'enfant et discuter de ce qui avait pu leur poser problème dans la prise en charge. Cela pose la question encore une fois de la fonction de la réunion, ici, en plus de la recherche d'un consensus pour l'enfant au sujet de son traitement, cette réunion donnait le sentiment d'un groupe de parole, le personnel paramédical ayant pu verbaliser tout ce qui faisait souffrance, les infirmières et auxiliaires de puériculture étaient dépositaires d'une promesse, qu'il fallait partager. Ce qui va aussi dans le sens de l'aveu du manquement, la réunion de délibération collégiale pouvant être perçue alors comme un exutoire et comme un endroit neutre où l'aveu quel qu'il soit n'entraîne ni sanction ni jugement. Nous pouvons nous demander si cette réunion de délibération collégiale ne pouvait pas être aussi une réunion d'analyse de pratique sur l'expérience que le personnel paramédical a vécu dans cette situation complexe, en effet, il y avait le sentiment que le personnel paramédical voyait de l'importance à revenir, sur ce qu'il n'avait pas vu et identifier chez cet enfant, dans l'idée de ne pas recommencer après avec d'autres patients et d'être plus vigilant.

Selon le travail de R.Cremer et al. une réunion de délibération collégiale prend la forme suivante décrite en dix points : [15]

« Introduction et cadre (par le médecin sénior en charge du patient) : rappel du contexte de la Loi Léonetti, tour de table explicitant la fonction de chacun auprès du patient et désignation du consultant. »

Cette étape n'est pas réalisée lors des cinq réunions de délibération collégiale que nous avons observées, et le consultant est désigné d'office puisque est appelé à titre systématique pour participer à la réunion.

« Exposé du dossier (par le médecin en charge du patient ou l'interne et des membres de l'équipe paramédicale) : présentation de l'enfant et de sa famille, synthèse clinique et pronostique, possibilités de traitement et de prise en charge, éléments complémentaires éclairant le contexte : psychologique, social, religieux, acceptation des soins, etc. »

Ce deuxième point met en évidence l'importance de la présence des différents représentants du milieu médical et paramédical, et de la présentation conjointe entre les médecins et l'équipe paramédicale. Dans notre étude, les participants étaient représentés de manière différente selon chaque réunion. En effet, les représentants des sciences humaines étaient très peu présents. La psychologue du service 1 était absente des trois réunions. Nous savons que celle-ci n'est pas appelée pour y participer, et qu'elle n'est pas prévenue de la date des réunions, nous ignorons cependant si elle n'est pas appelée parce que les organisateurs ne pensent pas à le faire, ou s'il s'agit d'une absence de besoin de l'équipe. Cela peut-être également dû au fait que la psychologue ne voit pas en entretien tous les parents avant les réunions de délibération collégiale, du fait d'une disponibilité restreinte. Cela pose la question de la fonction de la psychologue dans les réunions de délibération collégiale, devrait-elle être présente uniquement pour présenter ce que lui auraient dit des parents, ou pourrait-on imaginer sa présence à titre systématique, pour ses capacités d'élaboration de la pensée des participants et d'identification des problématiques plus spirituelles mais bien présentes dans les situations examinées. Rappelons que la SFAP, identifie le psychologue comme bénéficiant d'un statut particulier lui permettant cette fonction de consultant qui est et qui doit rester indépendante des liens hiérarchiques médicaux ou paramédicaux. L'assistante sociale est absente des cinq réunions, elle n'est pas prévenue de la date des réunions de délibération collégiale, nous savons cependant que quand il y a un problème social, celle-ci est conviée de manière systématique, sa présence est donc pensée quand l'équipe en ressent le besoin. Il n'y avait également aucun kinésithérapeute dans aucune des réunions, ceci peut être compris parce que les réunions de délibération collégiale numéro une et deux étaient des situations aiguës, et probablement que les kinésithérapeutes n'avaient jamais vu ces enfants. Concernant les réunions de délibération collégiale numéro trois, quatre et cinq, les trois enfants avaient des pathologies chroniques, mais pas forcément de suivi kinésithérapeutique à l'hôpital. Les agents de service hospitaliers n'étaient présents que dans une réunion (un seul représentant), alors que ceux-ci ont également des contacts fréquents avec les parents et les enfants, cela vaut également pour les auxiliaires de puériculture qui n'étaient présentes que dans deux des réunions, et ce dans le service deux. Tous les représentants paramédicaux travaillant dans un service peuvent et doivent selon les recommandations apporter des éléments d'importance égale à ceux qu'apportent les représentants médicaux, cela pose la question de l'organisation en elle-même. Comment arriver à réunir tout le monde en même temps, comment diffuser cette information, mais

aussi la question de la taille du groupe, plus le groupe est grand plus il y a des risques que la discussion dérive, la taille du groupe avait d'ailleurs été identifiée comme facilitant la discussion dans un des entretiens *a posteriori*. Se pose aussi la question de la place dans la salle, il faut pouvoir avoir une salle qui puisse accueillir tous les participants et dans de bonnes conditions. Les infirmières étaient aussi variablement représentées en fonction du service. Dans le service 1, il y a eu une réunion où il n'y avait pas d'infirmière (elle n'avait pas été prévenue de l'heure), ce qui n'avait interpellé personne au moment de la réunion, sa présence n'est donc pas toujours pensée comme une évidence, bien que les participants aient reconnu que sa présence était indispensable pour que la présentation soit complète, ce qui ressort surtout c'est l'importance donnée à la présence de cette infirmière, elle est reconnue par les autres participants comme un membre de l'équipe pluridisciplinaire à part entière et apte à pouvoir apporter une expertise importante pour la délibération. Dans les deux autres réunions, il y avait deux infirmiers qui étaient présents, un étudiant, et une infirmière qui s'occupait de l'enfant ce jour-là, alors que dans le service 2 les infirmières étaient plus nombreuses et ne se résumaient pas à la seule infirmière s'occupant de l'enfant, mais à toutes celles qui souhaitaient participer. Cela est peut-être dû au service en lui-même, on peut imaginer qu'il est plus facile de se libérer dans certains services. Cela peut aussi être dû à la transmission de l'information, dans le service 2, le personnel paramédical avait évoqué le fait que s'ils n'étaient pas présents, ils ne seraient pas au courant de la décision, alors que dans le service 1, une feuille récapitulative est accessible à tous dans le classeur de l'enfant. Concernant le personnel médical, dans les réunions de délibération collégiale du service 1, les médecins étaient représentés de manière différente entre les réunions selon la situation examinée. En effet, pour les réunions de délibération collégiale numéro un et deux, il y avait huit médecins du service dont le consultant, alors que dans la réunion numéro quatre, il y avait quatre médecins, deux du service, le consultant et un médecin extérieur au service. Ceci fait écho à la remarque de la cadre de santé, faisant suite à celle du médecin référent qui souhaitait vérifier l'adhésion des autres médecins de l'équipe à la décision, ayant suggéré que si les médecins n'étaient pas d'accord, ils avaient qu'à venir, que la réunion était ouverte à tous, cela a été confirmé par un entretien *a posteriori* : (« *je pense par contre que des gens qui n'étaient pas là ont été surpris ensuite de notre décision.* ») Cela pose la question de la raison de l'absence des autres médecins, n'étaient-ils pas présents parce qu'ils savaient qu'ils ne seraient pas d'accord ou peut-être qu'il s'agissait simplement d'un hasard concernant les emplois du temps de chacun ? Dans les réunions de délibération collégiale numéro un, deux et quatre, les représentants du personnel médical étaient systématiquement plus nombreux que les paramédicaux. Cette tendance était inversée dans le service 2. En particulier pour la réunion de délibération collégiale numéro trois, celle-ci était à la demande des paramédicaux, et ils étaient six fois plus nombreux. Nous pouvons également expliquer cette différence entre les services 1 et 2 par le fait que les médecins et

les internes sont nettement plus nombreux dans une des équipes que dans l'autre (environ douze médecins et cinq internes dans le service 1 contre cinq médecins et trois internes dans le service 2).

Concernant la présence du personnel paramédical, un point nous a semblé important à réfléchir. En effet, un des participants lors de son entretien *a posteriori*, a évoqué le fait que le lieu de la salle était important, et que c'était mieux quand la réunion avait lieu dans le service, pour assurer la continuité des soins. Nous pouvons nous demander si cela suggère que les représentants du personnel paramédical, se pensent comme une option dans les réunions de délibération collégiale, comme pouvant aller et venir, en fonction de leurs priorités, c'est une question de hiérarchie dans le soin, en effet, la continuité des soins semble être prioritaire pour le personnel paramédical alors que dans les réunions de délibération collégiale sont souvent discutés des limitations, arrêts de traitements, et donc la vie ou la mort, ce qui pourrait paraître pour certains plus important à un instant T.

La présentation du sujet est aussi un point important de notre travail de recherche. Il a été clairement énoncé par les participants que le fait que la présentation soit médicale n'était pas un problème. Mais que cette idée pouvait être source de réflexion et qu'elle pouvait subir quelques variations selon le sujet de la réunion de délibération collégiale. La présentation du patient est un sujet en lui-même. En effet, que la présentation soit médicale peut faire penser que cela assoit une certaine autorité et que cela pourrait empêcher les autres de s'exprimer. Nous pensions que le langage médical utilisé allait être source de remarques négatives, ce qui n'a pas été le cas, au contraire, la plupart des participants ont dit que s'ils ne comprenaient pas ils n'hésitaient pas à redemander. Cela était d'ailleurs contradictoire dans certains des entretiens, en effet, certains des participants disaient qu'ils osaient interrompre une présentation s'ils ne comprenaient pas, mais qu'ils n'osaient pas prendre la parole pour donner un argument non médical, pensant que celui-ci était moins légitime. Des pistes ont été proposées pour présenter le patient, une présentation conjointe entre personnel paramédical et médical, une présentation en solo, par celui qui connaît le mieux le patient, quel qu'il soit, ou encore celui qui demande la réunion. Cela demande d'être réfléchi, en effet, toutes les personnes n'ont pas la même facilité pour s'exprimer en public, cela demande un travail en amont, ce qui est plus difficile pour le personnel paramédical, du fait de la continuité des soins dans laquelle elles sont inscrites dans leur quotidien. Rappelons que selon les recommandations, la présentation devrait être conjointe entre un membre du personnel paramédical et un membre du personnel médical.

Tour de table 1 (tous) : demandes de précisions, questions, remarques, informations complémentaires.

Aucune des cinq réunions n'avait proposé de tour de table. Dans une seule réunion, la numéro cinq, le consultant avait demandé si tout le monde était d'accord avec la décision qui venait d'être délibérée. Notons que l'idée du tour de table a été évoquée une fois par un des participants, le

proposant pour que tout le monde puisse s'exprimer. Cette idée a également été abordée implicitement lorsque certains participants proposaient de demander si tout le monde était d'accord et si quelqu'un avait quelque chose à dire de manière régulière dans la réunion. (*« Je pense qu'à la fin il faut dire est ce que quelqu'un a quelque chose à ajouter ? Comme ça chacun peut dire ce qu'il veut, s'il en a envie. »*)

Les étapes quatre à huit du travail de R.Cremer et al. [15] sont des étapes qui concernent le fond de la discussion, ce qui ne concerne pas notre sujet. Précisons tout de même que ce travail recommande quatre tours de table au total. Et que le quatrième tour de table, consiste à « *demandes de précisions, questions, remarques, avis différent, accord ou désaccord* ». Ce dernier tour de table pourrait être l'occasion de demander explicitement aux participants, si tout le monde est d'accord, ce qui était une source de satisfaction selon les résultats de notre étude. (*« Aujourd'hui c'était vraiment mieux que d'habitude, on nous a demandé notre avis clairement à toutes. »*) Mais nous pouvons cependant nous poser quelques questions sur ce sujet. En effet, cette satisfaction est-elle celle de l'individu à qui on pose la question, ou celle de la fonction, du médecin, de l'infirmier, de l'auxiliaire de puériculture. Cette question permet-elle réellement d'exprimer son désaccord ? Et si un participant répond « non, je ne suis pas d'accord », est-ce que la réunion reprend comme s'il s'agissait d'un dissensus avec une reprise d'une discussion argumentative, ou est-ce que la réunion se termine malgré tout, en ayant permis d'exprimer un désaccord mais sans rien en faire ? Cette question qui semble apporter tant de satisfaction et qui peut paraître anodine, touche finalement à ce qui est de l'ordre de la reconnaissance au travail, sujet complexe.

La dernière étape est celle de la « *conclusion (médecin en charge du patient et consultant) : rédaction des conclusions de la réunion et motivations de celle-ci.* »

Cette étape est effectivement réalisée dans le service 1, mais par la cadre de santé et par l'interne (le plus souvent en charge du dossier). Pour rappel, lors d'un entretien avait été identifié le fait que quand le personnel paramédical n'était pas présent lors de la réunion, celui-ci n'avait pas de moyen d'être informé sur ce qu'il avait été dit.

C. Notions d'équipe et de qualité de vie au travail

a. La pluridisciplinarité

La notion d'équipe nous semble être un critère majeur dans ce qui rentre en compte dans la mécanique décisionnelle et ce qui fait d'elle un enjeu important. Cette mécanique se nourrit de ce travail d'équipe, elles sont interdépendantes, la qualité de l'un faisant la qualité de l'autre. La

pluridisciplinarité apporte une vision complète et précise des situations. Elle permet une expertise nécessaire à la collégialité. Elle permet de cheminer dans une « visée éthique », où tous les participants peuvent être en accord, et de fait, exercer leur métier dans de bonnes conditions et avec le moins de souffrance possible. La collégialité n'est pas synonyme de décision éthique, ce n'est pas parce que la décision a été prise de manière collégiale, que l'on peut l'étiqueter « d'éthique ». En effet, c'est une condition nécessaire mais pas suffisante. C'est une condition qui fait que celui qui décide peut le faire. [12] Le caractère éthique d'une décision est un sujet bien différent, et très complexe. Ce caractère éthique peut être perçu comme correspondant aux principes éthiques de Beauchamp et Childress, autonomie, bienfaisance, non malfaisance, et justice [10]. Ceux-ci étant peut-être même insuffisants, puisqu'étant des valeurs dont les définitions peuvent être sujettes à interprétation, personnelle, religieuse, morale... Le caractère éthique de la décision nous paraît effectivement pouvoir reposer sur ces principes, mais pas seulement, il doit être enrichi de la visée éthique de P.Ricoeur : « *visée de la vie bonne, avec et pour tous, dans des institutions justes.* » [6]

La responsabilité entre aussi dans le champ de cette collégialité. Il est important de préciser, qu'une décision prise de manière collégiale, n'est pas une décision partagée du point de vue de la responsabilité, c'est bien le médecin qui assume la responsabilité et qui l'assume à part entière. La collégialité permet d'exposer ses pensées aux autres et de les valider d'un point intellectuel, moral, éthique, mais certainement pas de partager la responsabilité entre les participants.

b. La culture de service

Le travail d'équipe dans les réunions de délibération collégiale ne peut pas être pensé comme quelque chose de différent de ce qu'il se passe dans les services, c'est ce que nous avons appelé la culture de service. Dans un des deux services, les réunions de délibération collégiale sont fréquentes, les participants ont l'habitude de délibérer ensemble. Peut-être que ces équipes ont plus de facilité à le faire aussi parce que le sujet est régulièrement le même, l'obstination déraisonnable, et que de fait tous les participants progressent d'une réunion à l'autre en se nourrissant des réflexions précédentes, en fait ils acquièrent probablement un savoir expérientiel, qu'ils réutilisent. Alors que dans l'autre des services, les réunions étaient jusqu'à présent plus rares (voire absentes), du fait de l'organisation du service, de la spécialité, et de l'historique local.

Nous avons également mis en évidence que le climat des réunions de délibération collégiale était la plupart du temps en faveur de la délibération surtout quand il s'agit d'une habitude de service, et que le climat permettait également aux participants de parler des manquements commis, sans être jugés par l'ensemble. Le climat peut cependant être moins favorable à la délibération quand des discussions parallèles se passent pendant la réunion, et que des sous-groupes apparaissent, ce qu'il

est cependant impossible de dire, c'est si ce sont des sous-groupes qui se forment par affinité personnelle faisant entrer dans la champ de la collégialité et de la discussion les relations intersubjectives, ou s'il s'agit de sous-groupes formés parce qu'ils ne sont pas en accord, soit avec la manière de délibérer soit avec la décision même, ou encore avec la raison de la réunion.

c. La hiérarchie

La hiérarchie rentre également dans le champ de la collégialité et du travail d'équipe. Mais pas seulement la hiérarchie entre le personnel paramédical et le personnel médical, mais aussi au sein de l'équipe médicale. Nous avons pu mettre en évidence dans notre étude que la hiérarchie était abordée de manière fréquente dans les entretiens *a posteriori*. Les entretiens *a posteriori* ont révélé que la hiérarchie ne venait pas de « l'impérium scientifique » [15] mais plutôt du statut des participants, et des liens hiérarchiques existants dans l'équipe préalablement à la réunion de délibération collégiale, encore une fois que ce soit dans l'équipe médicale ou dans l'équipe paramédicale. Selon les recommandations de R.Cremer et al. tous les participants ont une liberté d'expression et tous les arguments sont entendus et considérés de la même manière [15]. Cependant, nous avons identifié dans notre étude que si le personnel médical était disposé à entendre les arguments des paramédicaux en leur accordant de l'importance, et bien ce sont les paramédicaux qui pensent que leurs arguments sont moins importants que ceux des médecins. (*« En fait je me suis dit : qu'est-ce qu'ils en ont à foutre, je pensais en fait que c'était inutile à leurs yeux. En fait si peut être, je ne sais pas, j'aurai peut-être dû en fait. »*) Le lien de nature hiérarchique est intrinsèque, inexplicable, inaccessible, pour la plupart des participants qui ont exploré cette piste dans les entretiens. (*« Il y a quand même une question de hiérarchie, du respect du médecin, je sais pas un truc comme ça. Ce sont mes valeurs à moi ce respect du médecin. »*) Cette volonté d'annuler les liens hiérarchiques le temps d'une réunion de délibération collégiale semble difficile à mettre en place, utopique et interpelle. C'est mettre en chantier ce sur quoi repose les fondations d'un service depuis de nombreuses années. Si on veut illustrer cela, c'est comme si on défaisait les fondations d'un immeuble à chaque fois que l'on invite quelqu'un à dîner. Il paraît d'une part difficile d'entreprendre une telle déconstruction pour revenir le temps d'après à ce qui est le fonctionnement d'un service : la hiérarchie. Ce qui pose également la question de savoir pourquoi on imagine les réunions de délibération collégiale comme une parenthèse hiérarchique, sauf au moment d'en assumer la décision, peut-être faut-il dépasser cette idée de responsabilité juridique, peut-être devons-nous repenser cette notion, il faut effectivement un responsable aux yeux de la loi, cela semble immuable, mais nous devons plutôt penser la responsabilité comme le fait que chaque participant apporte sa pierre à l'édifice de la délibération et que chacun porte la responsabilité de ce qu'il dit, envers lui-même, envers les autres, et envers le patient, mais surtout de ce qu'il ne dit pas.

Un seul est responsable de la décision prise, mais tous les participants sont responsables de comment elle a été construite. Dans les cinq réunions de délibération collégiale, les manquements avoués, prouvent bien que les liens hiérarchiques se flouent le temps d'un instant et que les participants osent témoigner de leur faute sans en être jugés. Mais cela n'est-il pas un peu schizophrénique ? Des manquements identifiés l'instant d'avant dans le service, auraient probablement fait l'objet d'une remarque. Il ne faudrait pas que sous prétexte que chacun peut s'exprimer librement sans être jugé, les réunions collégiales rendent légitimes les manquements. La question de la hiérarchie est donc complexe, repose sur des fondations ancestrales ancrées dans le fonctionnement même du monde hospitalier. Mais comment s'en défaire effectivement le temps d'une réunion pour atteindre une logique de pratique se rapprochant « du care », faisant de la parole du personnel paramédical une parole d'importance égale à celle des médecins dans une visée de soin mutuel ? Peut-être que la clé est de ne plus penser les liens entre les médecins et les paramédicaux comme hiérarchiques mais de retravailler à la base ces liens, et ce dans la pratique quotidienne comme dans les réunions de délibération collégiale. La hiérarchie est donc une idée présente dans les réunions alors qu'au sens de l'éthique de la discussion d'Habermas tous les arguments doivent être considérés de la même valeur, peu importe le statut de la personne dont ils proviennent.

Notre étude visait également grâce aux entretiens *a posteriori* à identifier si les participants étaient satisfaits concernant la délibération qui avait eu lieu lors des réunions de délibération collégiale. Sur les neuf participants interrogés, tous étaient satisfaits. Cependant, les raisons de cette satisfaction étaient variables en fonction des participants interrogés, certains étaient satisfaits parce qu'ils avaient pu transmettre une information qui leur avait été confiée, d'autres étaient satisfaits parce qu'ils avaient répondu à une question bien précise, d'autres parce qu'on leur avait demandé leur avis, ou encore parce que tout le monde s'était écouté et que la décision avait été prise tous ensemble.

d. La cohésion d'équipe comme critère de qualité de vie au travail

La qualité de vie au travail est un sujet vaste et qui est nécessaire à aborder quand on commence à analyser les relations interdisciplinaires et la satisfaction des participants. Nous avons identifié grâce à l'analyse des résultats de notre étude, et en particulier des entretiens *a posteriori*, que tous les participants étaient satisfaits de la délibération, de la réflexion de groupe. Nous souhaitons revenir sur ce fait, en effet, cela n'est pas anodin et est connu de la littérature. Une étude européenne [49] a recherché si le travail interdisciplinaire protégeait du « burnout », et a mis en évidence un lien, en effet, dans les équipes de soins palliatifs où l'interdisciplinarité est une pratique quotidienne les soignants présentent moins de souffrance au travail que les autres participants interrogés (en oncologie adulte et gériatrie). Cela nous conforte donc dans l'idée que la formation des

participants est capitale pour participer aux réunions de délibération collégiale, l'interdisciplinarité se pense, se travaille, se construit et cela doit être pris en compte pour privilégier une qualité de vie au travail pour tous les participants et que l'information de l'importance de la collégialité dans les réunions doit être divulguée au plus grand nombre. Estelle M. Morin, définit six critères qui permettent de donner un sens au travail, ce sont : l'utilité au travail, la rectitude morale, les occasions d'apprentissage et de développement, l'autonomie, la qualité des relations avec le management, et les qualités des relations au sein de l'équipe [50]. Une interdisciplinarité de qualité est donc en plus d'être source de satisfaction, une source de sens au travail, ce qui paraît être quand même une condition essentielle de la vie d'un être humain. La Haute Autorité en Santé a même publié un dossier mettant en lien la qualité de vie au travail et la qualité des soins [51]. D'après ce guide, le travail d'équipe et la coopération, sont nécessaires pour améliorer la satisfaction du patient, son traitement et sa guérison. Des chercheurs anglais ont fait une étude en analysant différents fonctionnements d'institution (entrepreneurial, esprit d'équipe, bureaucratique et rationnel) et étudié le lien entre ces types d'organisation et la satisfaction des patients. Les résultats de l'étude montrent une relation entre la satisfaction des patients et l'organisation en « travail d'équipe » [52]. Ce guide HAS met en évidence que le travail peut revêtir un caractère protecteur et être un soutien réflexif. Concernant le rôle protecteur, la qualité du travail d'équipe est un facteur de prévention important du risque de « burnout » [53]. En effet, le travail en équipe peut être perçu comme soutien et protection des professionnels, a été pris comme exemple, le moment de la relève, qui est un moment privilégié où le travail d'équipe, à travers les moments de transmission, constitue un soutien social et émotionnel important pour les soignants. Pour que le collectif existe, « il lui faut un espace et du temps » [54], ce qui peut nous faire penser aussi aux réunions de délibération collégiale. Le travail en équipe permet également selon le guide la HAS un soutien au travail réflexif, cela peut être illustré par ce que M. Castra a observé dans les équipes de soins palliatifs, en effet, les professionnels ont mis en place des dispositifs pour que le travail soit moins pénible et moins éprouvant. Les équipes ont intégré le travail émotionnel au sein de leur activité [55]. Cela nous rappelle la réunion de délibération collégiale numéro trois où le personnel paramédical en avait fait la demande pour répondre à une promesse faite à l'enfant. Le personnel paramédical se sentait investi de la mission de respecter la promesse faite à l'enfant, en pensant avoir un rôle de transmission, de fait les infirmières et les auxiliaires de puériculture ont demandé la réunion. Cela leur permettait aussi de retracer en équipe ce qui avait provoqué de la souffrance chez-elles.

La question du travail en équipe impose également de s'intéresser aux relations entre les différents types de professionnels. M. Lorient et son équipe ont montré que les collectifs de travail de soignants peuvent produire « un sens positif à leurs actions », c'est-à-dire que ce qu'ils nomment « une bonne ambiance de travail », c'est en réalité la possibilité de discuter collectivement et de se

mettre d'accord, que ce soit de manière formelle ou informelle [56]. Cela met donc encore une fois en lumière que la mécanique décisionnelle dans les réunions de délibération collégiale est à la fois capitale dans la prise en charge des enfants, mais qu'elle est aussi un réel enjeu de la qualité de vie au travail, dans les services.

D. Mécanique décisionnelle

a. Consensus et dissensus

Les étapes de la mécanique décisionnelle telles que nous les avons définies précédemment, comme étant la délibération collective, le consensus, le dissensus, la discussion argumentative et l'application de la décision sont respectées dans les réunions de délibération collégiale ; même si quelques points restent à réfléchir et à travailler. Lors des réunions de délibération collégiale numéro un et deux, la délibération collective avait bien eu lieu (même si tout le monde n'y prend pas part comme nous l'avons dit précédemment), la réflexion a été menée à plusieurs (médecins en particulier), dans les deux réunions des dissensus étaient apparus dans un premier temps, puis les participants avaient menés une discussion argumentative pour arriver à un consensus, avec lequel tout le monde semblait être d'accord (pas d'expression verbale ou non verbale du désaccord). Le dissensus n'a pas été source de tension entre les participants, chacun ayant pu exprimer son point de vue. La discussion argumentative était basée sur plusieurs arguments, l'expérience, la littérature, et l'avis ou non des parents sur la situation. Dans la réunion de délibération collégiale numéro trois, la délibération a été collective, un consensus est apparu assez rapidement dans la délibération, ensuite le consultant a expliqué les modalités d'explications de ce consensus à la famille. Dans la réunion de délibération collégiale numéro quatre, le consensus a été rapidement identifié, précisons que ceux qui pouvaient ne pas être d'accord n'étaient pas présents à cette réunion, pour des raisons que nous ignorons. Dans la réunion de délibération collégiale numéro cinq, le consensus a été également identifié rapidement, notons que celui-ci avait été discuté en staff par les membres de l'équipe médicale et qu'ils avaient déjà convenu d'une prise en charge. Notons que dans cette réunion le médecin référent, reprenait à plusieurs reprises ce consensus par des questions et des affirmations, faisant confirmer par l'équipe à différents moments, la décision prise. La prise de décision n'est pas toujours prise par le médecin référent de l'enfant (réunions de délibération collégiale numéro un, deux, trois, cinq) mais par celui qui se positionne comme décideur de manière spontanée, soit parce qu'il est légitimement reconnu par les autres pour son expérience, et ce, comme dans le service de manière habituelle, soit parce que la place n'est prise par personne au cours de la réunion, et que la décision doit être prise par quelqu'un, et de fait quand le groupe ne décide pas, la mission doit revenir à quelqu'un. On se rend tout de même

compte que ce rôle de leader, de décideur est identique dans les réunions de délibération collégiale à ce qu'il se passe dans les services en général. Notons que dans les réunions de délibération collégiale auxquelles nous avons participé, la place du décideur était occupée par des personnes identifiées comme leader de manière habituelle, mais qu'il n'y avait pas de lien avec l'âge de la personne, ni de lien de nature hiérarchique, mais peut-être qu'il s'agissait d'un lien lié au genre, ou encore lié à l'expérience de cette personne ce que nous n'avons pu explorer dans notre travail.

b. L'éthique de la discussion d'Habermas

Nous avons vu dans la partie précédente que les recommandations de R.Cremer et al. [15] semblent difficiles à mettre en œuvre de manière spontanée sur le terrain. Nous allons désormais voir si la mécanique décisionnelle telle que nous l'avons analysée tout au long de notre étude correspond au cadre théorisé par le philosophe Habermas. C'est-à-dire est-ce que les participants correspondent aux conditions auxquelles ils devraient se soumettre avant de s'inscrire dans la mécanique décisionnelle, pour que les normes soient valides du point de vue du philosophe Habermas ?

Dans toutes les réunions de délibération collégiale, le monde objectif est identifié. En effet, tous les participants qui s'expriment prennent la peine d'énoncer les faits, et de les décrire, ils portent une affirmation et la fondent. Le fondement de l'affirmation est intéressant à mettre en avant, les arguments avancés peuvent être de plusieurs natures, on retrouve l'evidence based medicine, les données de la littérature sont quelque fois énoncées, mais il ne s'agit pas de la plupart des cas (nous retrouvons ce fait dans une seule des réunions), l'expérience, le vécu personnel de la situation, ce que veut le patient ou la famille, ce que permet la société dans laquelle on vit et dans laquelle s'inscrit le patient. Le monde social correspond aux normes auxquelles adhèrent les participants. Nous avons pu mettre en évidence que les normes varient en fonction des participants. Dans les entretiens *a posteriori*, le personnel paramédical accordait une importance à pouvoir continuer les soins pendant la réunion s'il y en avait besoin, ou encore que l'important était de respecter une promesse, tandis que certains autres participants accordaient de l'importance à la délibération collective. Cela met donc en évidence que le monde social est présent dans les réunions de délibération collégiale, et pose la question de savoir comment tous les participants peuvent avancer ensemble alors qu'en fait les objectifs ne sont pas les mêmes pour tout le monde. Le monde subjectif est très en lien avec le monde social et avec les relations intersubjectives, en effet, dans les entretiens *a posteriori*, les participants portaient une importance particulière au fait de se connaître tous, et bien, dans leur mode de fonctionnement. La manière de s'exprimer et d'écouter l'autre, correspond à ce qu'il se passe dans le service de manière habituelle, certains sont plus écoutés d'autres, cela se joue en fonction de la personnalité de chacun et de leur expérience aussi. Cela se remarque également du côté paramédical,

les personnes qui s'expriment le plus de manière habituelle au quotidien sont celles qui s'expriment dans les réunions de délibération collégiale. La personnalité, les traits de caractère comme la timidité sont des facteurs influençant les relations intersubjectives et la manière de s'exprimer. Les participants aux réunions de délibération sont donc des êtres rationnels, car ils prétendent aux critères de validité définis par Habermas, leur argumentation aboutissant alors à une norme valide, en respectant les conditions de « l'agir communicationnel » [29]. La nuance que nous devons apporter concerne le monde social, en effet, les participants ont des normes sociales différentes en fonction de leurs attentes et de leurs fonctions. Ce point n'est pas un frein à la réalisation des réunions de délibération collégiale mais au contraire une idée à creuser, pour qu'un travail soit fait en amont, sur les représentations de chacun pour que le chemin de la mécanique décisionnelle aboutisse à une norme valide, pour tous.

Les participants aux réunions de délibération collégiale répondent en partie aux conditions de « l'agir communicationnel ». Habermas avait également défini les principes U et D [29] comme les principes d'universalisation et de discussion, pour que la norme prétende à la validité. Dans toutes les réunions de délibération collégiale que nous avons observées, ce principe U est identifié, nous pouvons illustrer cela par les paroles d'un des participants interrogés : *« On discute de la temporalité, des risques de ce qu'il peut se passer, on se balade dans les situations du court, du moyen et du long terme. On fait du balayage de situations. »* Dans ce balayage de situation qui est systématiquement fait, les conséquences et les effets secondaires sont identifiés et travaillés, nous pouvons même dire que cela est fait par le consultant, qui propose des alternatives ou qui fait en trouver par les équipes (traitement de la détresse respiratoire de fin de vie, ...) ce qui correspond à la partie suivante du principe U : *« Toute norme valable doit satisfaire la condition selon laquelle les conséquences et les effets secondaires qui (de manière prévisible) proviennent du fait que la norme a été universellement observée. »* [29] Cependant, est-il possible de dire dans les situations médicales que nous respectons sincèrement le principe U : que faisons-nous de l'incertitude ? que faisons-nous du caractère unique de chaque enfant ? Pouvons-nous penser universaliser une décision alors qu'elle est prise pour un être humain, unique, complexe, dans sa famille, elle-même unique. Pouvons-nous également dire que nous avons balayer l'intégralité des conséquences ? Sincèrement, non, nous ne pouvons pas, puisque nous ne les connaissons pas forcément. Il s'agit alors de la partie de risque que nous prenons, tout ne peut être pensé, et c'est bien ce qui éloignent, les conditions idéales d'une société de communication d'Habermas, de nos pratiques médicales quotidiennes. Si nous voulions tout penser, balayer toutes les conséquences (si tant est que l'on imagine que ce soit possible), il faudrait inclure dans les réunions de délibération collégiale, d'autres participants, des membres de la société civile, des associations de parents, de malades, voire même les parents eux-mêmes.

Le principe D est respecté dans toutes les réunions de délibération collégiale, aucun des participants n'a témoigné de son désaccord, que ce soit de manière verbale ou non. Notons de plus que ce principe est atteint grâce à une mécanique décisionnelle bien menée, en effet quand il y a dissensus, les participants ont mené une discussion argumentative leur permettant d'aboutir à consensus, respectant, *in facto*, le principe de discussion. Les réunions de délibération collégiale obéissent donc à cette maxime : « *Seules peuvent prétendre à la validité les normes qui pourraient trouver l'accord de tous les concernés en tant qu'ils participent à une discussion pratique* » [29].

Les normes sont validées par le dialogue, lorsque les participants respectent les présuppositions idéalisantes [33]. Effectivement, dans chacune des réunions de délibération collégiale nul n'est a priori exclu, respectant la règle numéro une : « *tout sujet capable peut participer à la discussion, nul n'en étant a priori exclu* » puisque tous les membres peuvent y participer, nous devons seulement émettre une limite à tout cela, c'est celle de la programmation de la réunion, il faudrait dans l'idéal que la réunion soit prévue quelques jours à l'avance pouvant laisser le temps aux personnes souhaitant y participer de se rendre disponible, la nuance étant pour les réunions qui se font dans l'urgence, celles pour qui forcément une organisation en amont semble difficile. La question de la diffusion de l'information est importante, en effet comment prévenir tout le personnel paramédical, y compris ceux qui ne travaillent pas les jours précédents la réunion. Donc au sens strict, nul n'est a priori exclu, mais tout le monde n'est pas prévenu. Dire que chacun peut participer à la discussion, est en théorie vrai, mais en pratique nous avons vu que tous les participants des réunions de délibération collégiale ne s'expriment pas, et que le fait qu'ils n'osent pas le faire pour des raisons hiérarchiques avait été suggéré, donc même si les participants ne sont pas exclus de manière physique, ils peuvent l'être à cause des freins qu'ils se mettent, en s'autocensurant. Peut-être que les tours de table de R.Cremer et al. viennent répondre à cette idée [15]. Que l'argument soit apporté par un membre de l'équipe médicale ou paramédicale, tout le monde est attentif à ce que dit la personne. En effet, dans les quatre réunions de délibération collégiale où étaient présentes des infirmières ou des puéricultrices de nombreux éléments ont été pris en compte pour délibérer, et prendre une décision ensuite. Cela est probablement dû au climat de confiance et à la culture de service que nous avons identifiés dans les paragraphes précédents. Ce qui correspond à la règle numéro deux : « *tous les interlocuteurs peuvent également faire valoir, exprimer ou examiner toute information.* » Notons cependant, que tous les interlocuteurs ne se permettent pas de faire valoir ou d'exprimer ou d'examiner toute information, en effet, comme certains participants ont dit dans les entretiens *a posteriori*, le personnel paramédical se freine dans les arguments qu'il peut apporter pensant que c'est moins important que ce qu'avancent les médecins. De plus, si nous faisons preuve d'honnêteté, il nous paraît impossible de dire que tous les participants peuvent examiner toutes les informations, en effet, les arguments médicaux tels que des modes de ventilation ou des types de chimiothérapie ne sont pas accessibles à la plupart du

personnel paramédical, cela n'est pas une question de compétences mais une question de formation. Il est évident que la hiérarchie est un critère qui freine la délibération, mais qu'elle est inhérente aux services, dans lesquels baignent les équipes au quotidien et qui sont les fondations du fonctionnement même de tout le service. Même si on souhaite diminuer au mieux les relations de nature hiérarchique et que parfois cela fonctionne quand les participants se connaissent depuis longtemps, il semble impossible de prétendre que la notion de hiérarchie soit complètement absente des réunions de délibération collégiale, rendant le respect de la règle numéro trois difficile : *« Aucune autorité ou pression ne peut suspendre l'application des règles précédentes. »*

Nous venons donc de voir que le cadre théorisé par Habermas est en partie utilisé dans les réunions de délibération collégiale. Cela nous amène donc à nous poser plusieurs questions. Nous avons vu que tous les participants ne répondaient pas aux présuppositions idéalisantes, en effet dans chacune des trois règles nous avons émis des nuances, est-ce que cela les disqualifie pour autant, est-ce que parce que les participants ne rentrent pas dans ces trois règles ils ne doivent pas participer à la discussion ? Selon Habermas : *« la valeur sociale d'une norme est fonction du fait que celle-ci est acceptée dans le cercle de ceux à qui elle s'adresse »* [32], mais est-ce qu'une norme peut être examinée de la même manière par tous dans un groupe, sachant que la représentation de la norme peut être différente en fonction de ce groupe, que ce soit dans le groupe au sein d'une équipe (représentation de la mort en fonction du statut), mais peut-être aussi différente en fonction du vécu, de ses expériences, de ses croyances, de sa religion. La critique que l'on pourrait faire, c'est que dans les travaux d'Habermas, le souhait principal serait d'élaborer une théorie dont l'ambition pourrait sembler principalement de rendre la moralité obligatoire [32]. Mais devons-nous voir dans l'objet des réunions de délibération collégiale une obtention de la moralité (ce que l'on considère comme le bien, le mal, comme une règle, une théorie), une éthique normative ? Ou pouvons-nous envisager les choses comme une évaluation de l'action plutôt que comme une recherche de conformité à la norme ? [57] Ce que l'on souhaite n'est-il pas d'examiner si l'action envisagée est la solution la meilleure dans l'ici et le maintenant (ontologie) ?

c. Autres modèles d'éthique procédurale

Nous percevons donc que le cadre Habermassien est en partie utilisé et utilisable dans les réunions de délibération collégiale, mais que celui-ci a des limites, et qu'il n'est donc pas de manière totale et complète extrapolable du domaine politique au domaine médical. C'est pourquoi nous avons tenté de rechercher dans la littérature d'autres modèles, d'autres manières de délibérer, c'est ce que nous allons voir dans les lignes suivantes [58]. La théorie de la justice selon J.Rawls : ce modèle est proche des théories du contrat, c'est-à-dire ce qui donne un accord contractuel entre des sujets de

droits autonomes. Selon J.Rawls, si les personnes passent un contrat entre elles, elles doivent notamment remplir la condition du « voile d'ignorance », c'est-à-dire « *l'ignorance de son propre statut au sein du jeu social futur* ». Nous remarquons qu'un seul des participants avait évoqué cela : « *moi j'enlève ma casquette en rentrant dans les réunions* », il s'agissait d'ailleurs d'un des participants qui ne trouvaient pas de notion de hiérarchie dans les réunions de délibération collégiale. Ce voile d'ignorance pourrait aider les participants qui n'osent s'exprimer pour des raisons hiérarchiques, mais peut-on réellement imaginer que si même tous les participants jouent le jeu du « voile d'ignorance », cela enlève les liens de nature hiérarchique avec les autres participants, on peut enlever sa propre casquette mais continuer à être intimidé par celle de l'autre même si lui-même l'a enlevée. Il paraît quand même difficile de supprimer toutes les caractéristiques personnelles pour atteindre le voile d'ignorance. Le deuxième modèle est celui de T.Scanlon qui correspond à la méthode de justification publique de la décision pratique. Cette méthode est la suivante : il s'agit de faire en sorte que le preneur de décision justifie aux yeux de tous les participants sa décision, de sorte qu'aucun ne puisse la refuser raisonnablement. Une action injustifiable serait donc fautive dans cette méthode. Dans les réunions de délibération collégiale, si un médecin expose une décision, et que ses arguments sont réfutés par les autres participants, est-ce que cela rend son action injustifiable ? Cela nous paraît difficile à valider, du fait que des arguments avancés peuvent être vrais et donc l'emporter dans une décision, même si les participants ne sont pas d'accord. Le troisième modèle est celui de L.Kohlberg, « *il faut concrètement que l'individu qu'il nomme Alter ait de la sympathie pour Ego, et s'identifie à lui au point de lui accorder qu'Ego réfléchisse comme Alter, ce qui permet de supposer une adoption réciproque d'une règle de conduite. Chacun prend alors en considération les intérêts de l'autre de manière équilibrée quand il s'agit de juger si une praxis universelle pourrait être acceptée pour de bonnes raisons par autrui comme par moi.* » Cela semble préciser le deuxième modèle, en effet, *Ego* pousse l'autre (*Alter*) à se mettre à sa place, par sympathie, en le poussant à s'identifier à lui, et à perdre ses propres repères, et donc accepter une décision qu'*Alter* n'aurait pas prise s'il était resté dans son système de valeurs, alors que là en étant projeté par sympathie dans le système de valeurs d'*Ego*, il accepte la décision.

d. Le *logos* selon Socrate

Il n'existe pas seulement ces modèles de théories procédurales pour délibérer, pour discuter, nous souhaitons également nous attarder sur la maïeutique, où l'art de dialoguer selon Socrate [59]. Socrate n'est pas le père de la philosophie mais le père du *logos*, du discours, c'est pourquoi nous souhaitons lui accorder ces quelques lignes. Socrate faisait accoucher les esprits comme sa mère faisait accoucher les femmes. Socrate s'opposait aux sophistes, eux, utilisaient les figures de style, ils

émeuvent, ils persuadent, le discours socratique brise les longs discours en mettant l'importance sur la rigueur rationnelle. Socrate convint, ne persuade pas. Les sophistes parlent devant les autres, Socrate parle avec les autres. Socrate revendique l'ignorance comme la clé d'un questionnement mutuel : *« je sais que je ne sais pas, mais je désire savoir et j'interroge donc les autres pour apprendre d'eux. »* Le dialogue socratique se fonde sur cet accord entre interlocuteurs, réciprocité entre mise à l'épreuve entre autrui et soi-même. Si cette réciprocité est rompue, il n'y a plus de dialogue selon Socrate, détruire les arguments d'un autre sans réfléchir sur soi-même revient à manier l'art de la rhétorique qui est l'art de parler avec éloquence et force et donc de procéder comme les sophistes. Pour bien comprendre cela, il faut imaginer ce que Socrate faisait lors de ses échanges avec ses interlocuteurs, en fait, il partait du principe qu'il ne savait pas, posait la question à son interlocuteur, puis réfutait la thèse avancée, en créant alors un manque de savoir chez l'autre, rééquilibrant leurs statuts d'ignorant. L'idée du dialogue socratique étant alors de s'interroger sur soi-même en interrogeant l'autre, c'est-à-dire accepter que ses idées soient réfutées par autrui, pour pouvoir s'interroger sur soi-même. On y perçoit aussi cette capacité à faire des allers et retours dans le système de valeurs des uns et des autres, comme dans le modèle de L.Kohlberg.

Finalement ce que permet le dialogue socratique, c'est de ne pas rentrer dans la polémique, accepter que le discours puisse faire émerger du désaccord qui peut être travaillé ensemble, pour faire émerger une rationalité partagée.

E. Ouverture et perspectives

« Me dirais-tu, Socrate, si la vertu peut s'enseigner, ou si elle ne peut pas et ne s'acquiert que par la pratique ; ou enfin si elle ne dépend ni de la pratique ni de l'enseignement, et si elle se trouve dans les hommes naturellement ou de quelque autre manière. » Menon

Nous souhaitons également dans notre travail de recherche mettre l'accent sur la nécessité de formation à la délibération lorsque les soignants participent aux réunions de délibération collégiale. Sur les neuf participants, deux témoignent de réserves quant à une formation sur « comment délibérer » (*« j'ai peur que si on me forme, on me formate », « discuter c'est naturel on ne peut pas apprendre à discuter. Si on nous forme on perd de la liberté. C'est le ressenti qui compte et ça, ça ne s'apprend pas. Il faut être spontané et authentique. »*) Ces verbatim font écho à la phrase de Menon à Socrate, certains pensent que délibérer se trouve en l'homme naturellement. Mais notre travail de recherche a mis en évidence des pistes que nous pourrions travailler avec les équipes. Nous devons réfléchir à quel type d'information nous pourrions leur délivrer et comment, c'est-à-dire à dire former

en fonction des réels besoins des équipes, soit en rappelant au début des réunions de délibération collégiale, les points importants à respecter, le déroulement de la mécanique décisionnelle dans sa forme comme dans son contenu, avec les différentes recommandations connues, ou alors faire une formation à part sur « comment délibérer » en donnant des repères concrets, des clés, aux participants pour que ceux-ci se sentent tous acteurs de la délibération et que celle-ci reste une source de satisfaction et donc de bien-être au travail « *La première condition du bonheur est que l'homme puisse trouver joie au travail.* » A.Gide

Pour savoir ce dont les participants aux réunions de délibération collégiale ont réellement besoin, il serait intéressant d'effectuer en pédiatrie au CHRU de Besançon une étude de type recherche-action [60], c'est un type d'étude intégrant les participants au processus d'amélioration de leurs pratiques grâce à leur expérience, ils deviennent alors acteurs, consentants du processus de recherche. Elle tend à ce que les participants identifient par eux-mêmes les problématiques et les stratégies pour y répondre. C'est une démarche qui permet de « *rester en contact avec son terrain d'action* » [60] l'implication des acteurs dans la recherche et dans l'amélioration des pratiques est peut-être une solution efficace pour « *pour obtenir un changement et, en même temps, de développer une meilleure compréhension qui permet d'instruire le changement même et d'améliorer une situation concrète* » [60]. L'identification du problème est la première étape de la recherche-action, cette réflexion peut être initiée par l'observation, ce que nous avons fait lors de cette étude sur l'analyse de la mécanique décisionnelle. Pour les réunions de délibération collégiale au CHRU de Besançon, il s'agit du fait que celles-ci ne soient pas encore suffisamment pensées comme soin à part entière dans la prise en charge d'un patient, elles sont encore bien souvent un passage obligé, ou le théâtre d'une scène qui n'est pas seulement la mise en œuvre d'une mécanique décisionnelle au profit de la résolution de tensions éthiques au sein d'une équipe. La deuxième étape est celle de l'établissement d'un plan d'action, il pourrait s'agir de réaliser une première étude qualitative évaluant les besoins des participants aux réunions de délibération en ciblant notre recherche sur ce que nous avons déjà analysé dans notre étude (différence de proportion telle entre le personnel médical et paramédical, nécessité d'un tour de table, différence dans le nombre de prise de parole...), puis nous pourrions alors, mener des actions avec les participants et refaire une étude évaluant le succès de nos actions. Pour évaluer nos actions, nous pourrions nous poser les questions suivantes [60] : quels changements ai-je observés ? quel effet ce changement a eu sur les étudiants ? qu'ai-je appris à propos des participants ? ce changement devrait-il désormais faire partie de ma pratique régulière ? Enfin, la dernière étape de la recherche-action consiste en la communication vers l'extérieur de résultats d'analyse permettant de mettre en valeur des initiatives ou de mesurer l'impact possible sur d'autres disciplines.

Conclusion

Les réunions de délibération collégiale sont devenues une obligation légale pour penser l'obstination déraisonnable lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer. Elles sont un outil créé par l'homme pour répondre à la complexité des situations médicales qu'il a contribué à produire, en raison des évolutions scientifiques et des mentalités et attentes des patients et des familles, le patient étant un sujet de droits dans une relation partenariale avec le médecin dont il n'est plus seulement un satellite. Elles peuvent être vécues comme un passage obligé par des équipes qui ne pensent pas les réunions de délibération collégiale comme un acte de soin à part entière, et qui n'y voient pas l'opportunité d'y réaliser un travail d'équipe source de satisfaction et de qualité de vie au travail. En effet, elles peuvent être assez facilement perçues dans un contexte de travail d'une densité majeure, comme une perte de temps, car les décisions prises sont souvent discutées en amont, et que cela paraît ne pas être différent en surface des réunions habituelles de service. Elles peuvent également paraître être seulement une réponse à la nécessité légale, ou alors elles peuvent aussi être perçues comme un lieu de soutien du médecin, la responsabilité étant à sa charge. Dans ce contexte, nous avons voulu analyser la mécanique décisionnelle en observant des réunions de délibération collégiale en pédiatrie. L'analyse de la mécanique décisionnelle a permis de mettre en exergue quelques éléments intéressants. Le climat de confiance permet une ambiance propice à la délibération, mais peut aussi être à l'origine de plaisanteries, ce qui peut rendre compte du fait que les participants se sentent à l'aise, au point de se permettre de la spontanéité dans un moment difficile. Ce climat permet également aux participants d'avouer un manquement sans se sentir jugés. Les participants ont pu faire émerger un consensus après délibération, ou après discussion argumentative (s'il y avait dissensus), et ce, sans haussement de ton, apportant satisfaction à tous les participants interrogés. L'autre point positif est que « l'impératif scientifique » n'est pas un frein à la délibération, le langage n'est pas responsable d'une moindre expression selon les participants. Sur un plan descriptif, les représentants de l'équipe médicale sont plus nombreux dans un des deux services et sans surprise les représentants des sciences humaines sont très peu représentés à ces réunions. Le personnel médical prend plus souvent la parole, à l'exception de la réunion réalisée à la demande des représentants du personnel paramédical. La prise de parole est plus importante quand la taille du groupe est plus petite. Dans un et l'autre des services, et dans toutes les réunions, tous les participants ne s'expriment pas. La demande de la réunion est exprimée par différents intervenants, comme l'équipe médicale, le médecin référent ou le personnel de l'équipe paramédicale. La conclusion n'est pas toujours exprimée par celui qui demande la réunion, ni appliquée dans le service par celui qui la verbalise pendant la réunion. Les

liens de nature hiérarchique influencent les participants que ce soit dans le groupe du personnel médical ou paramédical. Dans le groupe du personnel paramédical la notion de hiérarchie vécue par les participants fait que l'argument médical paraît être supérieur aux yeux du personnel paramédical. La délibération dans les réunions de délibération collégiale satisfait l'intégralité des participants interrogés et la plupart voit un intérêt à y être formé.

Un cadre normatif comme le pense P.Le Coz pourrait être une aide à la gestion du « fond d'angoisse » que ces situations complexes et uniques provoquent. L'éthique de la discussion du philosophe Habermas, le cadre légal, et les différentes recommandations auraient pu être ce cadre normatif, mais nous avons vu que les uns comme les autres étaient insuffisants et ne permettaient pas de réunir toutes les conditions idéales d'une réunion de délibération collégiale, tout comme le cadre normatif que P.Le Coz proposait (les principes éthiques de Beauchamp et Childress).

L'étude de nos pratiques est indispensable, en effet, si un travail d'équipe est bien mené il est source de satisfaction, ce dont, nous ne pouvons que nous réjouir, mais cela veut également dire que quand il y a des manquements, il y a forcément des insatisfaits et une potentielle diminution de la qualité de vie au travail. Il est donc nécessaire dans notre visée éthique qui tend à réfléchir à comment bien faire les choses, ou dans une idée de moindre mal, de faire le maximum pour que les réunions de délibération collégiale soient le lieu d'un travail interdisciplinaire de qualité pour le patient mais pour les soignants, et que chacun des participants se reconnaisse dans une mécanique décisionnelle indispensable à la construction d'un consensus qui ne laisse personne de côté, ce qui aurait pour risque principal une diminution de la qualité de soins et une répercussion sur les patients. Ces insuffisances doivent être palliées par ce que nous sommes capables de produire en équipe dans une visée éthique telle que la décrit P.Ricoeur, et ce, dans un double objectif, le « care » pour le patient, et la qualité de travail pour les soignants.

Liste des principales abréviations

CSP : code de santé publique

SFAP : société française d'accompagnement des soins palliatifs

RDC : réunion de délibération collégiale

CHRU : centre hospitalier régional universitaire

HAS : haute autorité de santé

Bibliographie

1. Bauchetet C, Beaussant Y, Bordessoule D, Ceccaldi J, Fiat E, Jaulmes D, et al. De la délibération collégiale à la décision partagée : enjeux éthiques en hématologie. févr 2015;21(1):70-90.
2. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
3. Pierron J-P. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins, A new patient ? The changes of relationship between the doctor and his patient. Sciences sociales et santé. 2007;25(2) :43-66.
4. Assemblée Nationale Compte rendu Commission des affaires sociales. 2012.
5. Zielinski A. L'éthique du care. 28 nov 2010;Tome 4 13(12):631-41.
6. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. 1990. (Seuil).
7. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
8. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
9. Le Coz P. Les principes éthiques et les émotions dans la décision médicale. Médecine thérapeutique / Pédiatrie. 1 nov 2009;12(6):383-90.
10. Beauchamp T, Childress J. Les principes éthiques biomédicale. 2008. (Broché).
11. Métivier F. L'éthique de la délibération et de la décision. (Installation et facilitation de la dimension éthique dans la délibération publique et les stratégies de décision). In: Castagna B, Gallais S, Ricaud P, Roy J-P, éditeurs. La situation délibérative dans le débat public : Volume 1 et 2. Tours: Presses universitaires François-Rabelais; 2018 [cité 24 avr 2018]. p. 371-385-Vol. 2.
12. Devictor D. Décision de fin de vie en réanimation pédiatrique. mt pédiatrie. déc 2009;volume 12(6):422-6.
13. Delassus É. La délibération comme démarche réflexive accompagnant la décision médicale. Éthique publique Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale. 2014 ;16(2).
14. Malherbe J-F, Rocchetti L, Boire-Lavigne A-M. Validité et limites du consensus en éthique clinique. Itp. 1994;50(3):531-43.
15. Cremer R, Lervat C, Laffargue A, Le Cunff J, Joriot S, Minnaert C, et al. Organization of collaborative deliberation for limiting or withholding treatments in children. Archives de Pédiatrie. nov 2015;22(11):1119-28.

16. Grosbuis S, Nicolas F, Rameix S, Pourrat O, Kossman-Michon F, Ravaud Y, et al. Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte. *Réanimation Urgences*. 1 janv 2000;9(1):11-25.
17. Les raisons d'agir : interprétation et justification | Implications philosophiques [Internet]. Disponible sur: <http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/les-raisons-dagir-interpretation-et-justification/>
18. Bourdieu P. Ce que parler veut dire L'économie des échanges linguistiques. (Fayard).
19. Code de la santé publique - Article R4127-37-2. Code de la santé publique.
20. Code de la santé publique - Article L1110-5. Code de la santé publique.
21. Strauss Strauss A. & al., « The work of hospitalized patients », *Social Science and Medicine*, vol. 16, 1982a : 977-986. Strauss A. & al., « Sentimental work in the technologized hospital », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 3, 1982: 254-278.
22. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie - Council of Europe Publishing [Internet]. Disponible sur: <https://edoc.coe.int/fr/bioethique/6092-guide-sur-le-processus-decisionnel-relatif-aux-traitements-medicaux-dans-les-situations-de-fin-de-vie.html>
23. Guide méthodologique. L'évaluation des aspects éthiques à la HAS.
24. Hubert P, Cremer R, De Saint Blanquat L. Fin de vie en réanimation pédiatrique : progrès et questions qui persistent en 2013. 2014.
25. Keenan SP, Mawdsley C, Plotkin D et al. Inter hospital variability in satisfaction with withdrawal of life support: Room for improvement ? *Crit Care Med*. 2003 ;31: 626-31
26. SOS philosophie.
27. Kant. Fondements de la métaphysique des mœurs. 1785.
28. Jürgen HABERMAS (1983), *Morale et communication. Conscience morale et activité communicationnelle*, trad. Ch. Bouchindhomme, Paris, Cerf, coll. "Passages", 1986, p.88-89 (Citation qu'il reprend à Th. A. McCarthy).
29. Habermas J. *De l'éthique de la discussion*. 1992.
30. Habermas J. *Morale et communication*. 1983.
31. Habermas J. *Théorie de l'agir communicationnel*. 1981.
32. Jaffro L. Habermas et le sujet de la discussion. *Cités*. 2001;(5):71-85.
33. Calori R. Philosophie et développement organisationnel : Dialectique, agir communicationnel, délibération et dialogue. *Revue française de gestion*. 2003;no 142(1):13-41.
34. 35. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* - 4e éd. Armand Colin; 2016. 285 p.

36. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 nov 2014;13(5):241-8.
37. Aubin Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer la revue française de médecine générale*. 2008;19:84:142-5.
38. Leboul D, Burucoa B, Jouquan J. Enjeux d'une recherche en et pour les soins palliatifs : quelles difficultés ? 2014 p. 1155-72.
39. Corbalan JA. Pertinence de la recherche qualitative : approche comparative de la recherche qualitative et quantitative. *Rech Soins Infirm* 2000;61:13—22.
40. Mucchielli A. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales. Paris: Armand Colin; 2004.
41. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques* 2004;10:79-86.
42. Méthodes de l'observation participante. Isabelle Quentin. 2013
43. Bourdieu P. L'objectivation participante. *Actes de la recherche en sciences sociales*. 2003;(150):43-58.
44. Soulé B. Observation participante ou participation observante? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. *Recherches qualitatives* 2007 ; (27) :127-140.
45. Kaufmann JC. L'entretien compréhensif. 2016.
46. Wanlin P. L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *RECHERCHES QUALITATIVES – Hors Série – numéro 3*.
47. Méliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. 2015 ; (15) :435-452.
48. Décret n° 2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine | Legifrance
49. L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 avr 2012 ;11(2):65-89.
50. Morin EM, Forest J. Promouvoir la santé mentale au travail : donner un sens au travail, Promoting Mental Health at Work: Giving Work a Meaning, Resumen. *Gestion*. 2007;32(2):31-6.
51. Cathel Kornig, Pascale Levet, Véronique Ghadi. Qualité de vie au travail et qualité des soins. *Revue de la littérature*. Guide HAS. 2016.
52. Meterko M, Mohr DC, Young GJ. Teamwork culture and patient satisfaction in hospitals. *Med Care* 2004;42(5):492-8.

53. Doppia MA, Estryn-Béhar M, Fry C, Guetarni K, Lieutaud T. Enquête comparative sur le syndrome d'épuisement professionnel chez les anesthésistes réanimateurs et les autres praticiens des hôpitaux publics en France (enquête SESMAT). *Ann Fr Anesth Reanim* 2011;30(11):782-94.
54. Estryn-Béhar M, Chaumon E, Garcia F, Milanini- Magny G, Bitot T, Ravache AE, et al. Isolement, parcellisation du travail et qualité des soins en gériatrie. *Activités* 2011;8(1):77-103.
55. Castra M. Faire face à la mort : réguler la "bonne distance" soignants-malades en unité de soins palliatifs. *Trav Emploi* 2004;(97) :53-64.
56. Lorient M, Boussard V, Caroly S. Constructions du stress, psychologisation du social et rapport au public. Projet de recherche pour l'initiative recherche "Travail dans la fonction publique". Bourg-La Reine : Centre national de la recherche scientifique ; Université de Paris 1 ; 2004.
57. Legault GA. La délibération éthique au cœur de l'éthique appliquée. *Revue française d'éthique appliquée*. 25 mai 2016;(1) :37-44.
58. Jürgen Habermas, Point de vue moral et éthique procédurale. *Philosophie politique, éthique et sociale*.
59. Cretin B. Philosophie, éthique, politique : du dialogue socratique au débat citoyen. 2011.
60. Catroux M. Introduction à la recherche-action : modalités d'une démarche théorique centrée sur la pratique. *Recherche et pratiques pédagogiques en langues de spécialité Cahiers de l'Apliut*. 15 mars 2002;(Vol. XXI N° 3) :8-20.

Table des figures

Figure 1 : la mécanique décisionnelle	21
Figure 2 : plan de table et prises de parole de la réunion de délibération collégiale numéro un	46
Figure 3 : plan de table et prises de parole de la réunion de délibération collégiale numéro deux	49
Figure 4 : plan de table et prises de parole de la réunion de délibération collégiale numéro trois	52
Figure 5 : plan de table et prises de parole de la réunion de délibération collégiale numéro quatre..	55
Figure 6 : plan de table et prises de parole de la réunion de délibération collégiale numéro cinq.....	59

Table des tableaux

Tableau 1 : nombre de participants présents dans les réunions de délibération collégiale (RDC).....	61
Tableau 2 : prise de parole dans les réunions de délibération collégiale (RDC)	61
Tableau 3 : répartition de la parole au sein des réunions de délibération collégiale (RDC)	62

Annexes

Textes de loi

A. Code de déontologie : Titre II : devoirs envers le patient article 37-2

I.-La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

II.-Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

III.-La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

IV.-La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

B. Code de santé publique

Les actes mentionnés à l'article [L. 1110-5](#) ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article [L. 1110-10](#).

C. Loi du 22 avril 2005, dite « loi Léonetti », loi relative aux droits des malades et de la fin de vie

Elle permet de respecter les droits des malades dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté dans un contexte de fin de vie. Elle oblige tout médecin confronté à une situation de limitation ou d'arrêt des traitements susceptible de mettre en danger la vie du malade d'envisager une procédure collégiale. Cette procédure a pour objectif de prendre compte à la fois la volonté du patient à travers ses directives anticipées, la parole de la personne de confiance, celle de son entourage, et de réunir ensuite les professionnels concernés, autour d'une démarche de réflexion éthique afin que cette délibération puis éclaircir la délibération médicale finale. Les articles 5 et 9 mettent bien cela en évidence : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. ». Quant à l'article 9: « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches

et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. » « Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

D. Loi du 2 février 2016, dite « Clays Léonetti »

Concernant les droits des personnes en fin de vie, elle consacre le droit de chaque personne à demander une sédation profonde et continue jusqu'à son décès dans certaines conditions. Il existe deux décrets d'application et un arrêté définissant les conditions d'arrêt des thérapeutiques pour les malades. Le premier décret précise les conditions dans lesquelles peuvent être décidés l'arrêt des traitements et la mise en œuvre d'une de la sédation profonde et continue jusqu'au décès de la personne. Le deuxième décret ainsi qu'un arrêté fixent les critères de validité des directives anticipées, déclaration écrite par laquelle chaque individu peut indiquer à l'avance s'il souhaite limiter ou arrêter les traitements qu'il pourrait recevoir en fin de vie, au cas où il deviendrait incapable d'exprimer sa volonté. L'arrêté ministériel définit deux modèles de directives anticipées selon que la personne est bien portante ou déjà atteinte d'une maladie grave.

Les étapes du processus décisionnel (d'après les recommandations du Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques)

- Questionnement sur l'utilité des traitements :

Le questionnement sur l'utilité des traitements pour le malade doit pouvoir être formulé par tout professionnel de santé en contact étroit avec l'enfant et sa famille (médecin, infirmière, auxiliaire de soins...), par les parents ou l'enfant lui-même. Le questionnement des parents et de l'enfant doit pouvoir s'exprimer lors des entretiens médicaux, mais aussi auprès du personnel paramédical, qui en est parfois le seul dépositaire. Les médecins qui prennent l'enfant en charge ont un devoir d'écoute vis-à-vis de ce questionnement.

Décision d'organiser une réunion :

Il est de la responsabilité des médecins de répondre à ce questionnement en organisant une réunion de synthèse multidisciplinaire regroupant l'ensemble des soignants, notamment l'équipe médicale de réanimation, les infirmières et aides-soignantes. Il est recommandé de consacrer exclusivement cette réunion à l'examen de ce problème particulier. Il est recommandé de fixer et d'afficher la date suffisamment longtemps à l'avance, pour que tout le personnel concerné puisse se rendre disponible. Il est recommandé que la période précédant la réunion soit mise à profit pour réunir les éléments

objectifs du pronostic et qu'elle soit aussi un moment privilégié d'échanges avec les parents afin de connaître ou de préciser leurs interrogations et leurs souhaits.

- Élaboration de la décision :

Une analyse minutieuse du dossier médical doit toujours constituer le premier temps de la réunion. Si le questionnement sur l'utilité des traitements est jugé pertinent, une discussion argumentée est nécessaire, prenant en compte les facteurs non médicaux que sont les facteurs humains (acceptation des traitements par l'enfant et sa famille, les chances d'intégration, les conditions de vie), et les facteurs socioculturels (facteurs éthiques, déontologiques, et juridiques). Toutes les options doivent être envisagées, depuis un engagement thérapeutique maximum jusqu'à une approche palliative, avec les avantages et les inconvénients de chacune. Les principes d'une éthique de la communication doivent être respectés, tous les arguments doivent être considérés et les obstacles à une authentique fluidité de la discussion doivent être régulés.

- Prise de décision :

S'il existe un consensus pour décider de limiter ou d'arrêter un ou des traitements, il peut s'agir d'une décision de ne pas entreprendre de réanimation en cas d'arrêt circulatoire, d'une décision de ne pas instaurer de nouveaux traitements jugés disproportionnés ou d'une décision d'arrêter certains traitements déjà entrepris.

- Élaboration d'un nouveau projet de soins :

Un nouveau projet de soins doit être défini, orienté vers la primauté du confort physique et psychique de l'enfant plutôt que vers la guérison de sa maladie. Ce nouveau projet de soins intègre non seulement les différentes composantes du confort de l'enfant, mais aussi ses souhaits, chaque fois que son âge et son état lui permettent de les exprimer, ainsi que les souhaits de son entourage.

- Notification dans le dossier :

La décision prise et les principaux arguments qui la justifient doivent être écrits dans le dossier du malade et dans le compte-rendu d'hospitalisation.

- Application de la décision :

La décision proposée par l'équipe soignante doit être annoncée aux parents (et éventuellement à l'adolescent malade). Une décision de limitation ou d'arrêt des traitements ne peut être appliquée qu'avec leur assentiment (ou leur non opposition), en leur laissant un délai de réflexion. Il doit leur être proposé d'être présents s'ils le souhaitent au chevet de leur enfant lors de l'arrêt des traitements de suppléance vitale.

Recommandations du groupe de travail de R.Cremer et al.

- Introduction et cadre :

Rappel du contexte de la loi Léonetti.

Tour de table explicitant la fonction de chacun auprès du patient.

Désignation du consultant.

Intervenants : tous

- Exposé du dossier :

Présentation de l'enfant et de sa famille.

Synthèse clinique et pronostique.

Possibilités de traitements et de prise en charge.

Éléments complémentaires éclairant le contexte : psychologique, social, religieux, acceptation des soins, etc.

Intervenants : médecin ou interne en charge du patient et des membres de l'équipe paramédicale

- Tour de table 1

Intervenants : tous

- L'enfant est-il dans une situation assimilable à « un état avancé ou terminal d'une affection grave et incurable ? »

C'est une appréciation globale de la cinétique de la maladie et une évaluation des possibilités d'amélioration qui doivent être recherchées.

Il ne s'agit pas de diagnostiquer un état de fin de vie.

Intervenants : médecins en charge du patient, experts, consultant

- Tour de table 2

Intervenants : tous

- Il y a-t-il des actes indiqués du fait de l'état du patient qui peuvent contrevenir à l'interdiction de l'obstination déraisonnable ?

Soins « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » (article. L.1111-13 du Code de santé publique)

Intervenants : tous

- Tour de table 3

Intervenants : tous

- Modalités pratiques de mise en œuvre des LAT et conception d'un nouveau projet de soins :

Si on ne peut soulager la souffrance du patient, dans le cadre d'un nouveau projet de soins à forte dimension palliative, alors on peut envisager l'emploi d'un traitement « ayant pour effet secondaire d'abrèger sa vie » (article.L1110-5 du Code de santé publique)

Intervenants : tous

- Tour de table 4 :

Demandes de précisions, questions, remarques, avis différents, accord ou désaccord.

Intervenants : tous

- Conclusion :

Rédaction des conclusions de la réunion et motivations de celle-ci.

Intervenants : médecin en charge du patient et consultant

Exemple de retranscription d'une réunion de délibération collégiale

Participants présents à cette réunion :

Personnel médical :

M1

M2

M3

M4

Interne

Personnel paramédical :

Auxiliaires de puériculture :

AP 1

AP 2

Infirmières:

If 1

If 2

If 3

If 4

ASH

Psychologue

Remarque préalable : toutes les données identifiantes ont été supprimées et remplacées par X.

M1 : présentation en termes médicaux, présentation par ordre chronologique.

Explications du protocole de traitement, avec tous les différents traitements successifs.

Puis explications des événements récents qui ont conduit l'enfant à être hospitalisé.

Explications du traitement antalgique.

M2 : « il a combien en morphine ? »

If1 : « il y a une discordance entre combien il met à sa douleur et quand il dit qu'il a mal. »

M1 : « mais il est quand même soulagé ? »

M3 : « on a quand même augmenté la dose de morphine que tu avais mise au départ, parce qu'il n'était pas soulagé ».

M1 : « oui, vous avez bien, fait, en plus, il fait X kilos, il fallait adapter à son poids. »

M3 : « on a aussi mis 1 g de paracétamol. »

M1 : « moi, c'est le néphrologue qui m'avait dit de ne pas dépasser une certaine dose et que c'est pour ça que j'avais pas mis plus. »

M3 : « ah d'accord. »

M1 : « c'est le néphrologue qui me l'avait dit mais on n'est plus dans cette problématique-là. »

M3 : « ah oui je comprends pourquoi le papa a dit : ah bon vous lui mettez un gramme ? »

M1 : « c'est vrai qu'il réutilise sa main là maintenant. »

M3 : « oui il a du Rivotril. »

M1 : « oui du Rivotril et du Solupred. »

Reprise de l'histoire clinique de l'enfant en reprenant organe par organe.

M1 : « la dernière fois qu'il était hospitalisé c'était... »

If1 : « il était là à Noël. »

M1 : « c'était pour un problème respiratoire aigu. »

M4 : *coupe la parole* : « en fait c'était une histoire de pyélo avec un sepsis, avec désaturation à la maison que l'on n'avait pas retrouvée. »

M1 : *coupe la parole* : « le médecin avait pris une sat, il y avait moins de 80% ça l'a un peu paniqué, il y avait une pyélo à ce moment-là, mais il a plein d'autres choses... » description de toutes les lésions de l'enfant les unes après les autres, description de la taille des différentes lésions.

Pendant que M1 parle M3 nous dit tout bas ce que l'on voit sur les images du pet scanner et à quel point c'est avancé.

Pendant ce temps-là M1 continue à parler : « là il est hospitalisé pour des douleurs pas pour une détresse respiratoire. » M1 explique le compte rendu du pet scanner en notant la dégradation, reprend le compte rendu point par point, décrit toutes les lésions les unes après les autres.

M1 : « La question est : est ce qu'il est licite comme on arrive à le soulager de ses douleurs de lui proposer de la radiothérapie ? Moi je dirai plutôt non. »

M2 : « il n'a pas qu'une lésion. »

M1 : « moi je m'étais dit : si on n'arrive pas à le soulager on peut le faire à visée antalgique. Là on arrive à le soulager avec une PCA de morphine, il a une chambre implantable donc c'est possible qu'il rentre à domicile comme ça. Cela dit je ne sais pas ce que les parents ont projeté comme retour à la maison. »

M2 : « t'as quoi comme dose de morphine ? »

M3 et M4 : répondent en même temps.

Silence de 4 secondes

M1 : « les parents sont informés de la situation, de toute façon ils savaient qu'il y avait une fiche enfant remarquable qui était rédigée suite à son épisode aigu de janvier. Là, le papa, je le vois aujourd'hui la maman n'est pas disponible aujourd'hui, j'ai dit qu'on pouvait la joindre par téléphone avec le haut-parleur en même temps mais ça semble compliqué aussi. J'ai même proposé entre midi et deux, mais bon... Sur le plan de l'anxiété, moi je le trouve très anxieux, et toi tu dirais quoi ? » *S'adresse à l'infirmière qui s'en occupe aujourd'hui.*

If1 : « oui il y a un peu d'anxiété mais pas dans le quotidien, après il dit qu'il a mal quand il tousse, donc ça je crois que ça peut l'embêter parce qu'il se retient. »

M3 : « ah il tousse beaucoup ? C'est quelque chose qu'on ne nous a jamais dit. »

If1 : « non pas beaucoup mais il se retient beaucoup. »

M2 : « il crache ? »

If 1 : « non pas du tout il évite juste de tousser. »

M2 : « mais c'est quoi ? c'est à la mobilisation ? »

If1 : « non c'est toujours assis, il ne se met plus que assis. »

M1 : « sur le plan respiratoire il n'a pas de vraie détresse respiratoire. »

M2 : « mais il est polypnéique ? »

M1 : « oui, là le temps où je l'ai vu il l'est. »

If 1 : « quand il parle il s'essouffle. »

M1 : « après du fait de l'hypercalcémie il avait eu une hydratation, et puis comme il avait eu le pet scanner ce matin il n'a pas eu de G5% du coup il a 3 L de sérum physiologique qui ont coulé sur la nuit. »

M3 : « 3 litres plus du Solupred, on se dit qu'il a peut-être un petit OAP iatrogène. »

M1 : « oui il a une surcharge certainement. »

M3 : « on a diminué ce matin. »

M2 : « après comme ça s'est majoré ça peut être les deux quand même. »

M3 : « oui, mais quand il est arrivé il était hypoxique mais il n'avait pas de signe de détresse respiratoire. »

M1 : « non pas de détresse. »

M2 : « il était eupnéique? »

M3 : « oui mais avec 80% de sat. »

M1 : « par contre il désature. »

If 1 : « oui, il soupire beaucoup comme s'il cherchait son air. » (Mime)

M1 : « là je parle des médicaments parce que c'est plus simple de se dire oui ou non, la question c'est la radiothérapie, oui non, l'autre question c'est l'Aredia de se dire, ça peut être antalgique, pour l'hypercalcémie. Là c'est redescendu. »

M3 : « ça met combien de temps à être efficace les Bisphosphonates ? »

M2 : « à mon avis un peu trop longtemps s'il est évolutif. »

M4 : « et la fonction rénale ? »

M1 : « oui il est clairement très évolutif c'est pour ça. »

M2 : « il faut trois semaines, après du coup même la radiothérapie... »

M1 : « 2,78 »

M3 : « parce que la radiothérapie il faut au moins 80 grays sur X pour espérer quelque chose. »

M1 : « ah non, du tout, il a 20 grays le coût d'avant et ça a été, attends je vérifie dans le dossier. »

Silence de 10 secondes

M1 : « on voit que ça fixe au niveau de l'épaule, c'est la seule métastase qui est symptomatique. »

M3 : « en dehors du poumon. »

M1 : « non je voulais dire du point de vue douloureux. »

Silence 4 secondes

M1 : « oui tu vois c'est ça 25 grays, ce n'était pas à visée curative, il a eu vraiment 3 mois, où il est retourné à l'IME. »

M2 : « c'était quand ? »

M1 : « début janvier. »

M2 : « au niveau pulmonaire en intra parenchymateux il a des lésions qui progressent ? »

M1 : « oui, et il a plein de nodules. »

M2 : « donc s'il faut 3 mois... »

M1 : *coupe la parole* : « tu veux dire l'efficacité ? »

M2 : « non ça on l'aura en 15 jours, 3 semaines. »

M1 : « même moins, dès qu'il a eu sa radiothérapie 3 ou 4 jours. »

M2 : « mais le temps d'organiser ? »

M1 : « la dernière fois le médecin de radiothérapie l'avait pris très vite. » « Après je ne m'engage pas mais ça peut être rapide, c'est fait ici, je peux l'appeler aujourd'hui. Est-ce que ça a du sens maintenant qu'il est calmé ? »

M2 : « pas que ça, si on a vraiment de la progression osseuse, on va être en difficulté pour soulager les douleurs à un moment. »

M1 : « oui, oui. »

M2 : « il faut se poser la question de la radiothérapie au bon moment, parce que s'il ne progresse pas plus que cela du point de vue pulmonaire ce n'est pas les métas pulmonaires qui l'emportent et on va être embêter pour soulager les douleurs, parce que ce ne sont pas les douleurs qui vont le faire mourir. »

M1 : « tout à fait, c'est bien pour ça qu'au départ j'avais pensé à la radiothérapie mais maintenant qu'il y a des progressions partout... »

M2 : « vu que ça progresse partout. »

M3 : « il y a la plèvre aussi non ? »

M1 : « attends je suis entrain de lire les comptes rendus. »

M2 : « la radiothérapie il l'avait eu... »

M1 : *coupe la parole* : « sur la côte gauche, ça n'avait pas répondu à la première chimio donc on avait fait les deux pour le soulager et limiter la progression au niveau la métastase. »

M2 : « vous le trouver comment cliniquement ? » S'adresse à l'infirmière.

If1 : « depuis hier soir il ne veut plus s'allonger il reste assis, il est plus essoufflé que hier. Il a moins mal au bras. » « Il s'exprime de moins en moins bien. »

AP 2 : « il s'exprime de moins en moins et de moins en moins bien, on ne le comprend pas. »

If 1 : « après la morphine ça l'a toujours endormi. »

M1 : « oui c'est ce que le papa m'a dit. »

M3 : « on peut monter le Narcan si on veut, il a la petite dose. »

If 1 : « je ne sais pas il se grattait il se gratte plus, je sais pas s'il est ensuqué par la morphine. »

AP2 : « moi il m'a fait envoyer un message pour que papa ou maman dorme avec lui, ça y est, il ne veut plus dormir tout seul. »

Blague de M3 à voix basse.

M1 : « moi le papa il m'a dit qu'il bossait encore et qu'il ne pouvait pas rester. »

If 1 : « les parents n'ont pas conscience du truc là. »

Beaucoup parlent en même temps.

M1 : « on n'a pas de notion de temps à leur donner. »

M2 : « à la fois comme vous le décrivez on a du mal à se projeter dans une radiothérapie où on a un bénéfice sur 3 mois. »

M1 : « on ne peut pas espérer tenir 3 mois. »

AP 2 : « il se mobilise moins bien. »

M3 : « il a peut-être mal au bassin, non ? »

M1 : « oui là il y a une nette dégradation de l'état général ces derniers jours. »

If 1 : « moi je ne sais pas s'il sent quand il fait pipi. »

M1 : « ah ben si jusque-là il faisait ses auto sondages. »

If 1 : « non, plus. »

AP 2 : « non. »

M4 : « il n'a pas de globe ? »

M1 : « jusqu'à mardi il faisait ses 3 auto sondages et bien. »

M3 : « la sonde, c'est parce qu'on prévient les infections parce qu'il a un résidu post mictionnel important non ? »

M1 : « il a une vessie post-radique et une vessie neurologique. »

If 1 : « là ça coule encore tout seul après la miction. »

M1 : « il a horreur de la sonde il l'arrache. »

M3 : « c'est pour ça que je disais ça. »

M2 : « on peut lui demander de le faire en systématique. »

M3 : « ou le faire nous. »

M1 : « oui d'autant plus que là il a plus de Lovenox. »

M3 : « non mais ça peut être une infirmière. »

If 1 : « oui moi je pense aussi je ne sais pas s'il est en état de le faire tout seul. »

M3 : « c'est bien les sondages évacuateurs plus que la sonde à demeure. »

M2 : « oui que s'il est inconscient ça sera autre chose. »

Silence 3 secondes

M3 : demande à l'interne de doubler le Narcan.

Silence 4 secondes

M1 : « est-ce que je contacte le radiothérapeute ? »

M2 : « non. »

M1 : « moi je suis d'accord avec ça. »

M2 : « y a quelqu'un qui n'est pas d'accord ? »

M3 : « à la fois c'était la question de ce matin. »

M1 : « oui de surseoir à la radiothérapie pour qu'on en discute tous ensemble et donner notre avis

M2 et pour les Bisphosphonates si on a encore des symptômes iatrogènes avec l'OAP on peut attendre la semaine prochaine. »

M1 : « oui. »

M3 : « il faut faire la part des choses avec le iatrogène. »

M2 : « oui on fera l'Arédia après. »

M3 à M2 : « tu connais les doses ? »

M2 : « non mais on peut trouver il faut adapter à la fonction rénale. »

M1 : « se pose maintenant la question du retour à domicile. »

M2 : « il habite où ? »

M1 : « tu sais son médecin traitant c'est le même que celui de l'autre ado. »

M3 : « organiser l'HAD avec le pont c'est impossible. »

M2 : « après l'HAD on n'aura pas de bénéfice majeur. »

M3 : « non mais si, ils sont demandeurs de rentrer. »

M2 : « non mais avec un prestataire et une inf ça suffit. »

M3 : « ah je ne savais pas que l'on pouvait faire ça avec une PCA de morphine. »

M2 : « en plus là où il habite il y a un bastion de médecins qui refusent l'HAD, mais pas le médecin traitant de cet enfant donc peut être que ça sera à voir. »

M3 : « ah oui ? »

M2 : « ah oui ils n'y vont pas, mais vu que c'est les autres médecins ça marchera, avec les prestataires ça suffit, on le revoit une fois par semaine. »

M1 : « là il reste jusque mercredi on verra d'ici là. » « Je verrai aussi la demande des parents en fonction de ce qu'ils veulent pour la sortie. »

M2 : « la radiothérapie ils vont pas la demander ? »

M1 : « non moi j'ai bien expliqué pourquoi on faisait le PET scanner et ce qu'on en ferait, ils n'étaient pas dans un changement de traitement ou dans une évaluation radiologique. »

If 2 : « je pense que cet enfant il a un fond douloureux depuis longtemps, le papa était un peu dans le déni de ça. »

Psy : « le papa a compris pendant les vacances que cet enfant était fatigué, parce qu'au retour des vacances il a bien vu qu'il ne mangeait plus et qu'il était fatigué et qu'il n'a pas voulu retourner à l'IME alors qu'il adore y aller et que c'est toute sa vie. »

M1 : « oui il a accepté d'être hospitalisé. »

M2 : « mais tu crois qu'ils s'attendent à ce qu'il meure ces jours-ci ? »

If1 : « non pas ces jours-ci. »

AP2 : « non c'est sûr. »

If2 : « peut-être même pas les semaines à venir. »

If 1 : « eux ils n'ont pas arrêté leur routine. »

M1 : « le papa est plus fin que ce qu'il veut bien nous laisser paraître, pour la rechute par exemple ils ont compris en Août, ils ont fait des cauchemars, d'autopsie. Le papa il a pensé à une autre ado qui est décédée de la même chose, alors que je ne lui ai jamais parlé de cela. »

Discussion parallèle avec les endroits où il y a des enfants qui ont des tumeurs, c'est beaucoup le cas en ce moment dans le service.

Rires et humour.

Silence de 4 secondes.

M2 : « pour les Bisphosphonates on voit la semaine prochaine ? »

M3 : « ah oui c'est moi. »

M2 : « oui on en discute la semaine prochaine. »

M4 : « on va voir comment se passent les prochaines 72h, moi je suis de garde. »

If1 : « mais il va décéder de son insuffisance respiratoire ? »

M3 : « on a mis les doses d'Hypnovel dans le courrier enfant remarquable ? »

M2 : « oui je les ai, ce soir c'est moi donc pas de souci. »

AP2 : « au niveau de l'oxygène c'est pas prescrit et ce matin il m'en a demandé. »

M1 : « s'il t'en demande tu peux lui mettre. »

M3 : « pas 10 litres au masque hein, on va vous le prescrire, on marque à la demande maximum 3 litres. »

AP2 : « remarque après il a dit non. »

M1 : « oui il est quand même un peu gêné sur le plan respiratoire. »

M2 : « les parents avaient été prévenus de la sédation continue ? »

M1 : « oui, oui. »

Discussion parallèle avec des blagues de certains et poursuite de la discussion entre M1 et M2.

Puis reprise du cours de la discussion avec silence des autres :

M1 : « moi j'ai proposé qu'il ait un suivi par la personne qui fait des livres, pour qu'il y ai une trace. »

M2 : « oui mais elle est en vacances 15 jours. »

M1 : « moi il me regarde plus comme avant, il me regarde comme s'il attendait à ce que je lui dise ce que j'avais dans la tête. »

AP2 : « ah oui il est plus distant, il dit plus je t'aime comme il faisant avant. »

M1 : « mais mardi quand j'ai emmené le papa, il a dit papa je t'aime, et pardon papa, c'était difficile, il cerne bien où il en est. Ce qu'il pense imposer à ses parents c'est difficile pour lui, il faut que l'on prenne soin de cela avec lui. »

Silence de 5 secondes.

« On fixe une autre réunion la semaine prochaine ? »

M2 : « oui. »

M1 : « pas mercredi avec les nouveaux internes, on dit vendredi c'est pas mal non ? »

M2 : « oui, parfait. »

Durée de la réunion 39 minutes

