

Zeitschrift: Tsantsa : Zeitschrift der Schweizerischen Ethnologischen Gesellschaft
= revue de la Société suisse d'ethnologie = rivista della Società svizzera
d'etnologia

Herausgeber: Schweizerische Ethnologische Gesellschaft

Band: 12 (2007)

Artikel: Les figures multiples de l'éthique : la mort entre médecine et société

Autor: Rossi, Ilario / Papadaniel, Yannis / Kaech, François

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1007377>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 26.11.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

LES FIGURES MULTIPLES DE L'ETHIQUE: LA MORT ENTRE MEDECINE ET SOCIETE

COMPTE RENDU D'UNE ENQUETE ETHNOGRAPHIQUE EN MILIEU PALLIATIF

ILARIO ROSSI, YANNIS PAPADANIEL, FRANÇOIS KAECH, ROSE-ANNA FOLEY¹

Au cours des trois dernières décennies, la grande majorité des travaux socio-anthropologiques sur la mort (Thomas 1975; Ziegler 1975; Ariès 1977; Elias 1987) parviennent à une conclusion identique: les «attitudes pusillanimes» (Elias 1987) entourent la mort et les mourant·e·s en Occident; la gêne, la peur et le déni qui y prévalent seraient le reflet de la relégation de la mort au rang de tabou. En somme, l'une des spécificités de l'époque moderne serait que la mort ne s'y vit que tenue à distance et sur le mode de la négation ou du refoulement. La diffusion d'un tel constat, dont la validité est difficilement contestable, a notamment ouvert la voie à de nombreuses tentatives pour en infléchir pratiquement la tendance. Parmi celles-ci, les soins palliatifs occupent une place centrale et ont largement contribué à ramener la mort au centre des préoccupations sociales. Ils marquent, en effet, l'apparition progressive dans nos sociétés d'un souci de la «bonne mort»², dont la vocation est de répondre aux besoins tout autant cliniques que spirituels, religieux, ou humains des patient·e·s «mourants»³. Par opposition à l'acharnement thérapeutique et, par la suite, au suicide assisté, les soins palliatifs sont historiquement définis comme un moyen d'élargir le seul traitement de symptômes physiques ou physiologiques à une prise en charge plus globale du

patient centrée sur la personne (Saunders 1984; Roy et Rapin 1992). En ce sens, les soins palliatifs visent à apporter une réponse renouvelée, en rattachant à la pratique clinique toutes sortes de ressources symboliques susceptibles de dénouer la situation de haute vulnérabilité sociale et existentielle des personnes en fin de vie. A travers les soins palliatifs, la médecine élargit ainsi son champ d'action à une phase de l'existence humaine, la mort, qu'elle n'avait abordée qu'au prisme d'une logique curative (Rossi 2005). Dès lors, notre questionnement est le suivant: comment s'opère cette rencontre de la médecine avec la mort lorsqu'il ne s'agit plus de lutter ou de guérir mais d'accompagner et de faire accepter l'inéluctable diagnostic? Que signifie accompagner des personnes mourantes? A l'inverse, que signifie «être accompagné» pour des personnes mourantes? Comment s'articule le savoir-faire proprement médical avec l'encadrement religieux, spirituel et humain que nécessitent les patient·e·s? En somme, comment se déroule ce processus de médicalisation de la mort et de tout ce qui s'ensuit?

C'est dans le but de répondre à ces questions que nous menons une recherche sur l'émergence, le développement et l'intégration des soins palliatifs dans le système de

¹ Projet FNS n°100013-112411/1 *Médicalisation de la vie, gestion de la mort. L'émergence des soins palliatifs comme problématique socio-culturelle.*

² Pour une analyse de ce modèle de «bonne mort», voir Castra (2003).

³ Concernant le rôle joué par les soins palliatifs dans la construction de cette catégorie de *mourant* et les enjeux que cela soulève, voir Higgins (2003).

santé d'une région romande. Notre projet a pour objectif de dégager d'une part les valeurs qui fondent actuellement le paradigme palliatif et d'autre part leur mise en pratique différenciée selon les lieux de prise en charge (hôpital universitaire, hôpital régional, hospice ou encore à domicile) et selon les acteurs (médecins, infirmier·ère·s, aides-soignant·e·s, personnel technique et bénévoles). Dans cette recherche, nous empruntons à l'ethnographie l'essentiel de ses outils: une présence continue sur le terrain, des alliances avec les différents intervenants complétées d'entretiens approfondis nous permettent d'affiner ce questionnement et d'y répondre par une stratégie méthodologique inductive.

ETHIQUE, ANTHROPOLOGIE ET MÉDECINE

Dans cet article, nous aimerions nous arrêter sur les modalités de notre insertion dans les différents lieux de l'enquête en nous focalisant sur leurs enjeux éthiques. Alice Desclaux (2006) souligne, en introduction au séminaire du Centre de recherche Cultures, santé, sociétés (CReCSS) «L'éthique en anthropologie de la santé», que «le champ de la recherche en santé est aujourd'hui étroitement balisé par un dispositif de gestion de l'éthique basé sur des principes fondamentaux: autonomie du sujet, bienfaisance, justice et équité. Ces principes sont inscrits dans des textes reconnus au plan international (Code de Nuremberg, déclaration d'Helsinki), qui imposent des pratiques standardisées (obtention du consentement informé du patient pour la participation à une recherche, procédures de protection de la confidentialité, soumission des protocoles de recherche à des comités d'éthique, suivi des recherches par des comités indépendants...)» Une anthropologie médicale et de la santé peut-elle se soumettre à ces standards de référence? En effet, si l'éthique se définit comme un ensemble de «règles ayant pour objet de soumettre l'activité scientifique au respect de valeurs jugées plus importantes que la liberté du chercheur» (Supiot 2001 cité par Desclaux 2006), ces règles sont-elles pour autant les mêmes pour tout chercheur⁴ et toute discipline confondue? Plus précisément, les exigences éthiques inhérentes à la relation d'enquête ethnographique sont-elles conciliables avec les principes tels qu'ils sont actuellement définis et appliqués par les institutions médicales?

Le souci éthique en anthropologie a rarement été abordé de front. Si la «réflexivité» sous forme de retour sur soi ou d'auto-analyse constitue un des passages obli-

gés dans le compte rendu anthropologique, les droits des enquêtés et les enjeux des interactions ne sont pas abordés de façon aussi systématique. Le flou qui entoure l'enquête ethnographique lui a souvent servi de ressource pour intégrer un milieu social, ceci parfois au détriment des enquêtés mais aussi des enquêteurs. En milieu hospitalier, l'éthique devient une dimension nécessaire, incontournable et à certains égards contraignante, à laquelle l'anthropologie et, plus généralement, les sciences sociales ont intérêt à apporter une réponse explicite et formalisée, adaptée à leur outillage méthodologique – faute de quoi, elles risquent de perdre en autonomie et de gagner en contrainte. Nous le verrons en détail, les directives hospitalières en la matière enjoignent les anthropologues à se poser la question de l'éthique dans des termes qui ne leur sont pas toujours très favorables. Si l'objectif visé par cette question paraît légitime – trouver un moyen de préserver les objectifs de la recherche tout en protégeant les enquêtés de possibles dérives ou abus – il est en effet plus problématique d'y apporter une réponse adaptée à toutes les situations d'enquête, et ce d'autant plus dans un cadre méthodologique inductif qui, par définition, ne peut anticiper les aléas propres à la relation entre un chercheur et ses informateurs.

INSERTIONS MULTIPLES

Comme nous le mentionnions, les soins palliatifs se déploient tant dans des hôpitaux universitaires et régionaux que dans des maisons spécialisées, des équipes mobiles ou encore à domicile, et rassemblent des acteurs nombreux: médecins et, bien entendu, infirmier·ère·s, aides-soignant·e·s mais également psychologues, art-thérapeutes, aumônier·ère·s et bénévoles sont les intervenants principaux dans ces différents contextes. Notre enquête embrasse trois volets distincts mais néanmoins complémentaires: a) les soins palliatifs hospitaliers en milieu universitaire, b) les soins palliatifs hospitaliers et para-hospitaliers hors contexte universitaire, c) les soins palliatifs et l'intervention bénévole. Notre insertion dans chacun de ces lieux et/ou face à une telle diversité de statuts ne pouvait se dérouler selon des modalités uniformes. Cette variabilité ne constitue en soi pas une découverte, tout terrain ethnographique confrontant le chercheur à des difficultés spécifiques. Il est toutefois intéressant de la souligner pour mettre en lumière la forme variable que revêt

⁴ Par souci de lisibilité, l'utilisation du féminin et du masculin ne s'applique dans cet article qu'au statut ou à la fonction des enquêtés.

la question éthique selon les lieux de l'enquête et son influence relative sur l'activité ethnographique. Et, à l'inverse, pour réfléchir sur la façon dont l'ethnographe peut répondre aux exigences éthiques posées par les enquêtés sans les contourner ni voir sa propre position être remise en question. Il s'agira ici, à travers quelques exemples issus de notre terrain, de nourrir de façon empirique le débat sur les enjeux éthiques de la recherche en sciences sociales.

L'enquête auprès des bénévoles, comme bien souvent en ethnographie, s'est fondée sur une entrée en matière non «protocoolée». Celle-ci a consisté classiquement à se présenter auprès des associations et groupes bénévoles et à s'y faire accepter avec la double casquette de chercheur et de candidat au bénévolat (afin de suivre le parcours type des bénévoles). Dans ce cas, en dehors de la confiance qui s'instaure progressivement dans les relations personnelles entre enquêteur et enquêtés, la dynamique relationnelle repose essentiellement, d'un point de vue éthique, sur la déontologie et la responsabilité du chercheur. L'avantage de mener une enquête dans de telles conditions est d'offrir une certaine autonomie à l'enquêteur. Toutefois, aucun garde-fou institué ne prévient de possibles dérives. En ce sens, la «protection» des droits des enquêtés est pour une bonne part soumise au seul jugement du chercheur. Le corollaire est que la relation d'enquête dépend également du bon vouloir des enquêtés (particuliers ou responsables d'institutions) qui peuvent à tout moment décider d'interrompre l'enquête en dépit de leur engagement antérieur.

Pour accéder à l'hôpital universitaire, nous avons dû soumettre de façon plus formelle notre projet à une commission d'éthique. Historiquement, ce type de commission a pour mission d'assurer l'autonomie des patient·e·s, de leur garantir un droit à l'information et de les protéger d'éventuelles dérives médicales, notamment par le recours à la notion de consentement éclairé (Orfali 2003; Benaroyo 2006). Autrement dit, elle s'assure que tout patient participant à une recherche clinique est tenu informé des risques qu'il encourt et qu'il les accepte en signant un formulaire.

Au sein de l'hôpital étudié, la commission d'éthique constitue un passage obligé pour tout projet de recherche qui implique, de près ou de loin, la relation soignant·e/patient·e. L'exposé obligatoirement écrit doit se soumettre à un canevas précis de critères correspondant d'abord à une démarche clinique et expérimentale qu'à une démarche inductive. Aussi, nous avons adapté notre démarche à une série de critères propres à la recherche

clinique en médecine. Par exemple, nous avons joint au projet des grilles d'entretiens thématiques alors que nous n'avions pas encore démarré la phase d'observation de terrain, à partir de laquelle la démarche inductive prend tout son sens. Nous devons également considérer que notre présence dans un contexte aussi douloureux que celui de la fin de vie pouvait être un facteur déstabilisant pour les patient·e·s et leurs proches. En cela nous avons élaboré un dispositif de prise de contact en étroite collaboration avec l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital. Celle-ci, conformément au protocole éthique en recherche clinique, nous a suggéré le dispositif suivant: à l'hôpital et dans le cadre d'une intervention à domicile avec l'équipe mobile, le chercheur doit soumettre à toutes les personnes présentes (patient·e·s, soignant·e·s, proches) une demande de consentement libre et éclairé par voie de formulaire écrit. Sans consentement signé, il ne peut accéder à la chambre du·de la patient·e.

Cette façon de procéder n'est pas exempte de problèmes. Ainsi, le fait que les patient·e·s atteint·e·s de maladies incurables soient souvent fortement fragilisé·e·s et parfois atteint·e·s dans leurs fonctions cognitives ne facilite pas cet exercice, par ailleurs long et difficile à réaliser dans de telles conditions. Il consiste à faire lire un document présentant la recherche au·à la patient·e, lui garantir un certain nombre de droits (confidentialité, anonymat, possibilité d'interrompre la participation à tout moment), lui donner un temps de réflexion suffisant avant de lui demander de signer le document. Dans la pratique, la seule lecture du document ou le simple fait de tenir un stylo peut s'avérer difficile et la démarche peut souvent demeurer incomprise. Par ailleurs, la dynamique de la consultation n'offre pas toujours au chercheur l'espace nécessaire pour présenter adéquatement le formulaire de consentement éclairé.

La procédure subit en conséquence de nombreuses distorsions qui ne sont pas sans effet sur les garanties éthiques. Toute situation d'enquête induit des particularités qui pèsent sur la question éthique et les réponses à y apporter. Celles-ci sont somme toute aussi labiles que le processus d'enquête. On peut alors se demander si le consentement éclairé sous sa forme écrite et «clinique» est la réponse la plus appropriée dans un tel cadre méthodologique et théorique. Si les principes de protection et d'information sont incontestables, encore faut-il s'assurer de leur mise en pratique. Or, de fait, avec l'obtention de la signature des patient·e·s, la question éthique n'est résolue que partiellement. Outre celle de savoir si le formulaire signé atteste

d'une compréhension complète de leur part, de nombreuses interrogations restent ouvertes: dans quelle mesure établit-elle clairement pour les enquêtés que tout propos et toute action sont susceptibles d'être repris dans l'analyse? Le consentement éclairé peut-il anticiper tous les cas de figure particuliers auxquels le chercheur est confronté au cours de son enquête? Par exemple, peut-il remonter le dossier du lit à la demande du·de la patient·e afin que celui·celle-ci puisse signer le document et cela sans risquer de mettre en péril sa santé? Au-delà des dangers réels, il semble que la commission d'éthique clinique confronte sans cesse le chercheur au risque d'enfreindre des règles, même sur des gestes *a priori* anodins, et de subir les réprimandes, voire les sanctions de l'institution. En outre, elle ne fait qu'entretenir l'ambivalence qui caractérise parfois la relation ethnographique. Le malentendu qui résulte du double statut d'observateur et de participant n'est de loin pas réglé. Bien au contraire, en réduisant la relation d'enquête à ses aspects les plus formels, elle rend d'autant plus invisible et incompréhensible pour les enquêtés l'importance qu'accorde l'ethnographie aux échanges informels.

POUR UNE ÉTHIQUE NÉGOCIÉE

Il serait pourtant erroné d'ignorer le bien-fondé des commissions d'éthique. Si, dans le cadre de notre enquête, un certain poids se fait sentir, elles accroissent également la protection des chercheurs. En formalisant la relation enquêteur et enquêté, elles empêchent de part et d'autre certaines formes d'instrumentalisation, d'abus de confiance et de pouvoir. En ce sens, notre propos ici n'est pas de remettre en question le rôle et la place pris par la commission d'éthique dans la préservation des droits des patient·e·s. Il s'agit surtout d'interroger le modèle défendu par celle-ci et ses conséquences sur la recherche qualitative en sciences sociales. En effet, en étant centrée exclusivement sur le paradigme de la recherche clinique expérimentale, ce type de commission génère un espace éthique peu reconnaissant et respectueux de la spécificité des méthodologies qualitatives et de leurs perspectives théoriques. Comme il n'existe en Suisse, pour l'instant, aucun ensemble de règles de conduites institutionnalisées sous la forme d'un code éthique de la profession, les chercheurs en sciences sociales n'ont d'autres choix que celui de se plier aux directives, voire aux normes, qui s'imposent à eux s'ils veulent malgré tout mener à bien leurs investigations.

Les récentes créations, notamment au Canada, aux États-Unis et au Royaume-Uni⁵, de commissions d'éthique propres aux sciences sociales (par lesquelles tout projet de recherche sollicitant une participation des acteurs sociaux est systématiquement évalué) constitue une première tentative d'endiguer ce problème. Situé en amont de l'enquête, ce contrôle effectué par des pairs (sociologues, anthropologues et ethnologues) et des représentants des sciences humaines (philosophie, éthique et droit) permet aux sciences sociales de gagner leur «autonomie éthique». Celle-ci ne convient pour le moment que partiellement à l'ethnographie inductive qui exige une forme d'éthique fondée sur une interaction continue avec l'ensemble ou, au moins, une partie des enquêtés et non plus seulement avec une instance décisionnelle. Si l'éthique consiste à assurer les conditions qui permettent aux enquêtés de connaître les tenants et les aboutissants de la recherche à laquelle ils prennent part, celle-ci ne peut se présenter, dans un cadre inductif tout au moins, que sous une forme corollairement itérative. À l'image du parcours du chercheur tout au long de son enquête de terrain, les modalités de cette interaction devraient être flexibles et adaptées aux spécificités des situations d'enquête. Ces brèves propositions esquissent les contours d'une *éthique située et négociée* – par opposition à une *éthique formelle et imposée* – et sont à lire comme un idéal qui devrait guider le débat auquel nous appelons.

Reste à savoir si cet idéal est atteignable. Car la question de l'éthique renvoie au droit qu'ont des chercheurs à porter un regard sur un milieu auquel ils n'appartiennent *a priori* pas. Ce droit, on ne le sait que trop bien, ne va pas de soi et semble constituer à chaque fois une forme d'exception octroyée par les enquêtés. En ce sens, répondre à la question de l'éthique c'est tenter d'établir une règle à partir de cette exception. La nécessité de développer un cadre éthique à l'intérieur du champ des sciences sociales devient pourtant une exigence incontournable qui nous oblige à surmonter ce paradoxe. Nous avons pu nous en apercevoir par la facilité avec laquelle les portes des autres institutions se sont ouvertes une fois que l'autorisation d'enquêter dans l'hôpital universitaire nous a été donnée. Le débat est donc ouvert quant à la manière d'organiser et d'institutionnaliser une instance éthique susceptible de respecter la diversité épistémologique, méthodologique et théorique des sciences sociales sans occulter la responsabilité du chercheur à l'égard des enquêtés. En effet, entre les codes d'éthique inspirés des modèles biomédicaux et des méthodes expérimentales, et

⁵ Voir les principes mis en vigueur par l'American Anthropological Association (États-Unis): <http://www.aaanet.org/committees/ethics/ethcode.htm> et par l'Association for Social Anthropology (Royaume-Uni): <http://www.theasa.org/ethics.htm> (sites consultés le 4 septembre 2007).

une acception de l'éthique réduite finalement à la déontologie et à la responsabilité du chercheur, n'est-il pas nécessaire de développer une voie plus appropriée?

Cette question en appelle toutefois une autre. Notre recherche vise à mettre en relief les relations entre les pratiques palliatives, la production d'un savoir autour de la mort et les enjeux plus généraux de la société civile. Sa vocation est d'approfondir l'analyse de la prise en charge médicale des mourant·e·s et de son articulation avec des éléments symboliques et pratiques qui se situent *a priori* en dehors du champ médical. La prise en charge de la mort et des mourant·e·s par des professionnel·le·s ne peut être, dès lors, réduite à son seul aspect médical. Les soins palliatifs constituent une sorte de renouvellement rituel de la mort. De fait, ils contribuent à la définition d'un nouvel espace dédié à l'accompagnement des personnes en fin de vie, qui apporte des réponses à des interrogations fonda-

mentales: quel est le sens de la vie? Quel est celui de la mort? Que peuvent amener différents intervenants bien portant à des personnes mourantes? Quelles sont les limites de leurs tâches respectives? Quelles en sont les valeurs inhérentes? Les réponses à ces questions, si elles véhiculent l'exigence de garantir aux mourant·e·s l'appartenance à la communauté humaine, se fondent en même temps sur une éthique sociale et politique du mourir (Hirsch 2006) que nous nous proposons justement d'interroger dans le cadre de notre recherche. Dans ce but, l'approche anthropologique articule à son tour un horizon épistémologique et une perspective éthique particulière. Ainsi, la rencontre de l'anthropologie, de la recherche clinique et des soins palliatifs donnent lieu à un «chevauchement» d'éthiques dont la combinaison ne peut se faire sans un certain nombre d'accords. Ce dialogue est certes nécessaire, mais il reste à savoir, en fonction des postures et des finalités des uns et des autres, s'il est possible.

BIBLIOGRAPHIE

ARIÈS Philippe

1977. *L'homme devant la mort*. Paris: Seuil.

BENAROYO Lazare

2006. *Ethique et responsabilité en médecine*. Genève: Médecine et Hygiène.

CASTRA Michel

2003. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris: Presses universitaires de France.

DESCLAUX Alice

2006. «L'éthique de la recherche en anthropologie de la santé. Pratiques, conflits, valeur heuristique». <http://www.mmsh.univ-aix.fr/crecss/actu.htm> (consulté le 4 septembre 2007).

ELIAS Norbert

1987. *La solitude des mourants*. Paris: Christian Bourgois.

HIGGINS Robert W.

2003. «L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée». *Esprit* 1: 139-168.

HIRSCH Emmanuel (dir.)

2006. *Face aux fins de la vie et à la mort. Ethique, société, pratiques professionnelle*. Paris: Vuibert.

ORFALI Kristina

2003. «L'émergence de l'éthique clinique: politique du sujet ou nouvelle catégorie clinique?» *Sciences sociales et santé* 21(2): 39-70.

ROSSI Ilario

2005. «Médicalisation de la vie, enjeux de société», in: COLLECTIF, *Eloge de l'altérité*, p. 19-31. Fribourg: Editions de l'Hèbe.

ROY David J., RAPIN Charles-Henri

1992. *Les Annales des soins palliatifs: les défis*. Montréal: Institut de recherches cliniques, Centre de bioéthique (Amaryllis, 1).

SAUNDERS Cicely

1984. *Living with Dying: The Management of Terminal Disease*. London/New York: Oxford University Press. SUPIOT Alain (dir.)

2001. *Pour une politique des sciences de l'homme et de la société (recueil des travaux du Conseil national du développement des sciences humaines et sociales)*. Paris: Presses universitaires de France (Quadrige).

THOMAS Louis-Vincent

1975. *Anthropologie de la mort*. Paris: Payot.

ZIEGLER Jean

1975. *Les vivants et la mort*. Paris: Seuil.

AUTEUR·E·S

Rose-Anna Foley est assistante de recherche à l'Université de Lausanne. Doctorante, elle prépare actuellement une thèse portant sur le rôle et les usages des traitements médicamenteux en soins palliatifs.

Rose-Anna.Foley@unil.ch

François Kaech est assistant de recherche et d'enseignement en anthropologie de la santé à l'Université de Lausanne. Son travail de doctorat porte sur l'intégration des soins palliatifs dans la prise en charge de la fin de vie des personnes âgées comme enjeu de santé publique.

Francois.Kaech@unil.ch

Yannis Papadaniel, titulaire d'un Master «Enquête, théorie, terrain» (Ecole des hautes études en sciences sociales [EHESS] / Ecole normale supérieure [ENS], Paris), est assistant d'enseignement en méthodologie et assistant de recherche à l'Université de Lausanne. Il prépare une thèse sur le thème de l'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie.

Yannis.Papadaniel@unil.ch

Ilario Rossi, anthropologue et sociologue (PhD), est professeur associé à la Faculté des sciences sociales de l'Université de Lausanne. Depuis une vingtaine d'années, il travaille dans le domaine de l'anthropologie médicale et de la santé.

Ilario.Rossi@unil.ch