

ÉTHIQUE ET FIN DE VIE

*Journée d'étude organisée par le groupe « Cancers et SHS » du Réseau des jeunes chercheur-e-s
Santé et Société*

29 Mai 2015, MSH Paris Nord

ARGUMENTAIRE

Cette journée d'étude vise à interroger les spécificités de la pathologie cancéreuse dans les débats scientifiques autour de la fin de vie et à ouvrir la comparaison à d'autres domaines de soins (gérontologie, services de longs séjours, sida, soins palliatifs, essais cliniques, urgences, réanimation, etc.). Elle questionne également l'engagement des chercheurs en SHS sur ces lieux d'enquête qui constituent des contextes « sensibles », tant en termes de conditions de terrain qu'en termes d'enjeux éthiques et politiques.

Si les travaux classiques relatifs à la gestion de la fin de vie à l'hôpital, développés depuis les années 1960, se sont attachés à rendre compte du fait que le mourir est un processus social défini et négocié entre plusieurs types d'acteurs (Glaser et Strauss, 1965, 1968 ; Sudnow, 1967), depuis les années 1990, ces recherches font l'objet de réactualisations pour des terrains tels que les soins palliatifs à l'hôpital ou au domicile (Castra, 2003 ; Mino et Lert, 2003 ; Legrand, 2012 ; Papadaniel, 2013 ; Schepens, 2014), le décès périnatal (Memmi, 2011) ou encore la réanimation (Kentish-Barnes, 2008 ; Paillet, 2007). Celles-ci permettent de saisir, en contexte, les nouvelles formes que prend le « biopouvoir » (Foucault, 1984 ; Foucault, 1997 ; Fassin et Memmi, 2004), mais aussi la mise en pratique d'« éthique(s) en actes » et les processus décisionnels face à ces situations (Paillet, 2007 ; Lebeer, 1998). Dans le prolongement de ces analyses, nous souhaitons que cette journée d'étude interroge la façon dont les interactions produisent l'expérience de la fin de vie en lien avec le type de dispositifs institutionnels et organisationnels dans lequel elles sont prises.

Axe 1 : Fin de vie et cancers

Dans la littérature existante, on ne relève que peu de publications ayant pour but de comprendre les spécificités de la fin de vie, en particulier pour les décisions de fin de vie dans les pathologies cancéreuses (Kaufman, 2005). En effet, peu nombreuses sont les recherches qui ont eu pour but d'observer comment la fin de vie est façonnée par ce domaine médical (Marche, 2004). De même, l'éthique, conçue comme une activité inévitablement morale issue de la confrontation à l'incertitude de la mort (Lebeer, 1998), demeure aujourd'hui rarement dévoilée au travers des pratiques des acteurs et des lieux de soin oncologique. Or, la cancérologie est emblématique des transformations techniques et organisationnelles visant à l'intégration du point de vue des malades à la décision. Cette spécialité médicale est donc particulièrement propice à l'étude du recentrement des activités sanitaires autour de l'expérience du mourant et des éthos qu'elles produisent communément (Elias, 1998 ; Déchaux, 2001 ; Derzelle et Dabouis, 2011). Les communications se centreront ici sur les particularités du processus de production des subjectivités dans les fins de vie oncologiques (oncologie pédiatrique, oncologie gériatrique, oncologie adulte, etc.).

Axe 2 : Fin de vie en contextes de soin pluriels

En quoi ces formes de travail moral autour de la fin de vie sont-elles différentes en fonction des lieux de prise en charge et des pathologies ? De la même façon, rares sont les enquêtes comparatives dans ce domaine (comparaisons de la fin de vie oncologique entre les différents lieux de soins, entre les différentes pathologies cancéreuses, avec d'autres pathologies, entre les caractéristiques des soignants, entre les caractéristiques des soignés, ou encore entre les contextes nationaux, etc.). En proposant une telle focalisation, l'apport de la journée sera de nourrir les recherches sur la production des subjectivités dans le cancer en comparaison à d'autres branches médicales confrontées à la fin de vie (soins palliatifs, prise en charge au domicile, vieillissement, gérontologie, réanimation, essais cliniques, etc.).

Les communications pourront ici se centrer sur d'autres contextes de soins afin de faire émerger des tensions morales propres à chacun de ces lieux et des modes d'accompagnement différents. Nous invitons donc vivement des chercheurs travaillant sur d'autres champs thérapeutiques que celui de l'oncologie à postuler à cet AAC.

Axe 3 : « Être affecté(e) » : le chercheur-e « pris » dans une enquête sur la fin de vie

Enfin, cette journée d'étude sera l'occasion d'aborder la position du chercheur sur ces terrains (Marche, 2006). On s'interrogera ici sur la place et les effets de la présence du sociologue ou de l'anthropologue dans ces situations parfois violentes, ainsi que sur son propre engagement. De quelles manières interagit-il avec les acteurs, patients, proches ou professionnels ? De quelles façons est-il lui-même « affecté » par ces échanges, et en quoi cette affectation participe-t-elle du processus de connaissance ? En outre, comment construit-il ses rapports aux acteurs et aux institutions en regard des enjeux éthiques et politiques de son objet de recherche ? Discuter ces questions méthodologiques devrait permettre une meilleure compréhension des problématiques transversales à cette journée d'étude autour de la fin de vie (Wolf, 2012).

MODALITÉS DE SOUMISSION

Format des communications

Cet appel à communication est ouvert à tou-te-s les chercheur-e-s en sciences humaines et sociales. Les propositions pourront porter sur une ou plusieurs des dimensions présentées dans l'argumentaire.

Un résumé de la communication de 2000 signes est attendu pour le vendredi 10 avril et doit être envoyé à l'adresse suivante : ethiqueetfindevie@gmail.com

Les intervenants sélectionnés auront quarante minutes pour réaliser leurs communications. Ensuite, celles-ci seront discutées pendant vingt minutes.

Calendrier

- Le résumé de la communication doit être envoyé avant **le 10 avril** ;
- Vous serez informés des communications sélectionnées **le 25 avril** ;
- Votre contribution écrite doit être envoyée avant **le 22 mai** ;
- La journée d'étude aura lieu le **29 mai**.

Comité d'organisation

Gabriela Arsoneau (IRIS – EHESS)

Marine Jeanne Boisson (LIER – EHESS)

Natasia Hamarat (METICES – Université libre de Bruxelles)

N'hésitez pas à nous contacter pour toute information supplémentaire :
ethiqueetfindevie@gmail.com.

RÉ - SE - AU
SAN - TÉ - ET
- SO - CIÉ - TÉ

BIBLIOGRAPHIE

- Castra M., *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, PUF, 2003.
- Déchaux J.-H., « La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve », *L'Année sociologique*, n° 51, 2001, pp.131-164.
- Derzelle M., Dabouis G., « Le "bio-psycho-social" comme fiction ou la subjectivité sans sujet » des soins palliatifs », in *Vivre quand le corps fout le camp !*, Paris, ERES, 2011, pp.241-251.
- Elias N., *La solitude des mourants*, Paris, Christian Bourgeois, 1998.
- Fassin D. et Memmi D., « Le Gouvernement des corps », Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2004, pp.177-178.
- Foucault M., *Histoire de la sexualité t.3. Le souci de soi*, Paris, Gallimard, 1984.
- Foucault M., *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France (1975-1976)*, Paris, Gallimard, 1997.
- Glaser B.G., Strauss A., *Awareness of Dying*, Chicago, Aldine, 1965.
- Glaser B.G., Strauss A., *Time for Dying*, Chicago, Aldine, 1968.
- Kaufman S., *And a Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*, Chicago & London, University of Chicago Press, 2005.
- Kentish-Barnes N., *Mourir à l'hôpital*, Paris, Seuil, 2008.
- Lebeer G., *L'épreuve du cancer. Sociologie d'une éthique au quotidien*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, 1998.
- Legrand E., *Servir sans guérir. Médecine palliative en équipe mobile*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, Collection « En temps & lieux », 2012.
- Marche H., « Du curatif au palliatif dans un service de cancérologie : la gestion sociale des incertitudes », in PENNEC S. (dir), *Des vivants et des morts. Des constructions sociales de la « bonne mort »*, Brest, UBO, 2004, pp.143-152.
- Marche H., « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et l'expérience du cancer », *Face à face : regards sur la santé*, n° 8, avril 2006, pp.50-57.
- Memmi D., *La seconde vie des bébés morts*, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, Collection « Cas de figure », 2011.
- Mino J.-C., Lert F., « Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile », *Sciences sociales et santé*, volume 21, n° 1, 2003, pp.35-64.
- Paillet A., *Sauver la vie et donner la mort*, Paris, La Dispute, Collection « Corps Santé Société », 2007.
- Papadaniel Y., *La Mort à côté*, Toulouse, Anacharsis, Collection « Les ethnographiques », 2013.
- Schepens F., « La mobilisation des associations catégorielles dans l'organisation des groupes professionnels des forestiers et des soins palliatifs », *Terrains & Travaux*, n° 25, février 2014, pp.57-73.
- Sudnow D., *Passing on. The Social Organization of Dying*, New Jersey, Prentice Hall, 1967.
- Wolf J., « Le travail en chambre mortuaire : invisibilité et gestion en huis clos », *Sociologie du travail*, volume 54, issue 2, 2012, pp.157-177.