

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*

Le vendredi 29 mai 2015 de 9H00 à 17H00
MSH Paris Nord

La journée aura lieu dans les nouveaux locaux de la MSH :
20, avenue George Sand / 93210 La Plaine Saint-Denis

**L'inscription par mail est obligatoire avant le 25 mai 2015 : ethiqueetfindevie@gmail.com*

ARGUMENTAIRE

Cette journée d'étude vise à interroger les tensions morales autour de la fin de vie dans différents contextes de soins et à questionner les spécificités de la pathologie cancéreuse dans ces situations. Les débats ouvriront la comparaison à différents cadres législatifs nationaux (Belgique, France, Italie, Suisse) et modes d'accompagnements intra et extra hospitaliers (soins au domicile, soins palliatifs, aide au suicide, euthanasie, etc.). Il s'agira également de questionner l'engagement des chercheurs en SHS sur ces thématiques de recherche « sensibles », tant en termes de conditions de réalisation du terrain qu'en termes 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.

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).

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 abordant ces questions, l'apport de la journée sera de nourrir les recherches sur la production des subjectivités dans les fins de vie oncologiques et de faire émerger des tensions morales propres à chacun de ces modes d'accompagnement.

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).

PROGRAMME

8H30 – 9H00 : *Accueil des participants*

9H00 – 9H15 : Introduction de la journée par les organisatrices

09H15 – 10H00 : « Temps de vie, temps de mort : une recherche ethnographique avec les malades terminaux de cancer à l'Hospice d'Aosta (Italie) », Annamaria FANTAUZZI (docteure en anthropologie, Université de Turin)

10H00 – 10H45 : « La fin de vie à domicile : rôle des représentations des proches et des soignants dans les pratiques et le déroulement de la prise en charge », Tiphaine GODFROID (doctorante en sociologie, 2L2S-Université de Lorraine)

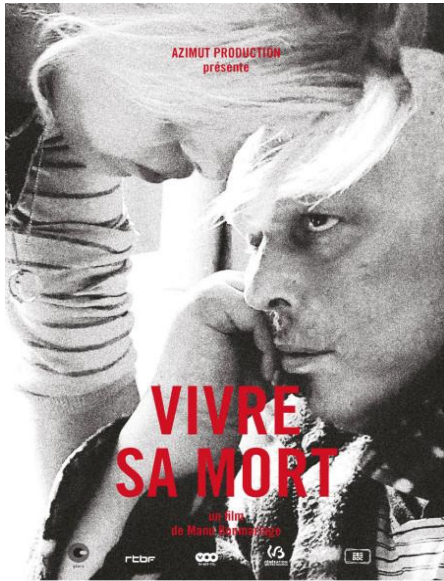
10H45 – 11H00 : *Pause café*

11H00 – 11H45 : « Mort à l'hôpital : de l'occultation de la fin de vie à la norme de l'invisible souffrance », Sandrine BRETONNIÈRE (docteure en sociologie, CADIS-EHESS)

11H45 – 12H30 : « Éthique de l'aide au suicide : points de vue de bénévoles sur les modalités d'évaluation de la demande d'aide », Nils GRABER (doctorant en sociologie, CERMES3-EHESS)

12H30 – 12H45 : Conclusion de la matinée par Judith WOLF (docteure en anthropologie, IRIS-EHESS)

12H45 – 13H30 : *Pause déjeuner* (le déjeuner est offert aux participants sous réserve de l'inscription préalable : ethiqueetfindevie@gmail.com)



13H30 – 15H45 : Projection du film documentaire « Vivre sa mort » (2014, Azimut Production) en présence de Manu BONMARIAGE (réalisateur du film) et discuté par Guy LEBEER (docteur en sociologie, METICES-Université libre de Bruxelles)

Synopsis : Belgique, 2013. « Au seuil de la mort, Philippe Rondeux et Manu de Coster s'engagent chacun à leur façon dans un combat pour une mort digne malgré les affres de la maladie. Ce qui effraie, ce n'est pas la mort, c'est mourir. Comment, où, avec qui, dans quelles conditions ? Comment s'en aller « en paix » ? Autant de questions auxquelles les deux protagonistes cherchent et parfois trouvent des réponses, deux personnes qui deviennent acteurs de leur mort. Manu de Coster a fait le choix de l'euthanasie. Accompagné par ses proches, le

corps médical, et même le prêtre Gabriel Ringlet, compagnon spirituel de ce dernier voyage, on le suit, auprès de sa femme, puis de sa famille jusque dans ses derniers instants, derniers questionnements inclus. Philippe Rondeux lui est aux prises avec sa croyance et son Dieu. Alors que la maladie progresse inexorablement, l'idée de l'euthanasie lui semble de moins en moins hérétique. Mais malgré le soutien de ses enfants, le poids de la tradition et le manque d'adhésion du corps médical à son projet l'entraînent presque malgré lui vers une fin de vie qui n'est pas celle qu'il aurait voulu choisir. Avec *Vivre sa mort*, Manu Bonmariage accompagne deux hommes qui ont décidé de ne pas subir leur mort qui après des mois de lutte contre la maladie, tentent une ultime fois d'être acteur de leur propre vie, et de reprendre le contrôle de leur corps¹. »

15H45 – 16H00 : Conclusion de la journée par Anne PAILLET (docteure en sociologie, laboratoire Printemps-Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines)

16H00 – 17H00 : Vie de groupe

La vie de groupe est réservée aux membres du groupe de jeunes chercheur-e-s « Cancers et SHS ». Inscription libre sur demande : groupecanceretsociete@gmail.com

Organisation et responsabilité scientifique :

Gabriela Arsoneau (IRIS-EHESS)

Marine Jeanne Boisson (LIER-EHESS)

Natasia Hamarat (METICES-Université libre de Bruxelles)

Contact et inscription obligatoire avant le 25 mai 2015 : ethiqueetfindevie@gmail.com

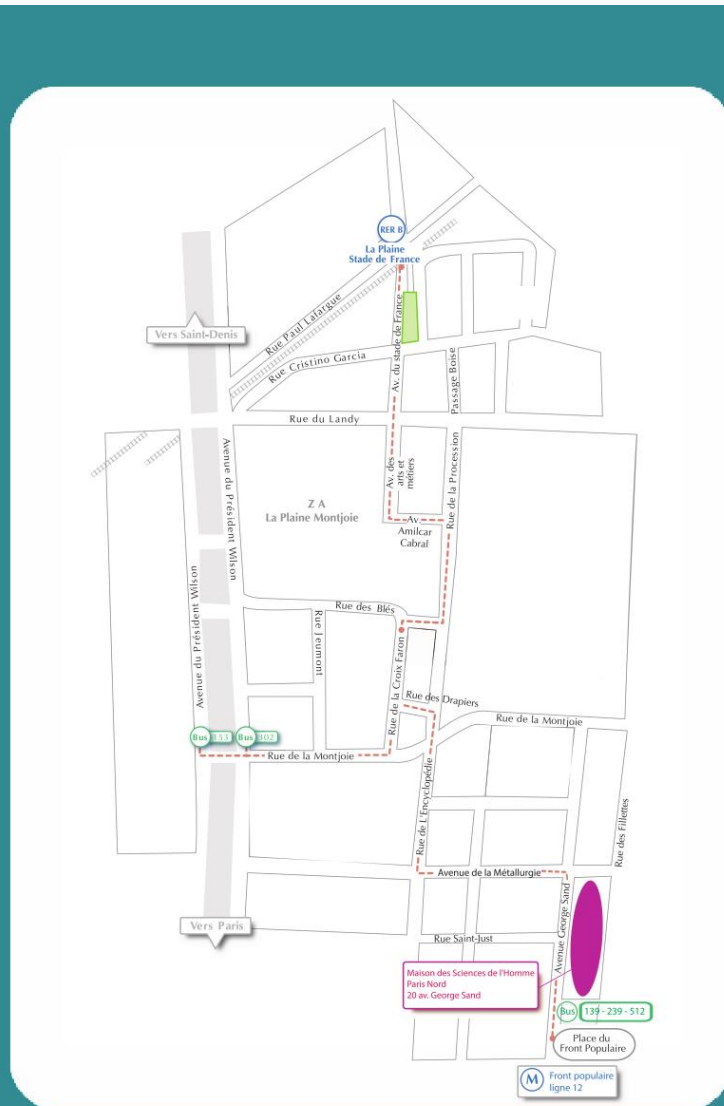


Maison des Sciences de l'Homme
Paris Nord

¹ Synopsis du dossier de presse. Affiche © Azimut Production.

PLAN D'ACCÈS

Attention, la journée aura lieu dans les nouveaux locaux de la MSH : 20, avenue George Sand / 93210 La Plaine Saint-Denis



PLAN D'ACCÈS MSH Paris Nord

INFORMATIONS PRATIQUES

MSH Paris Nord
20 avenue George Sand
93210 La Plaine Saint-Denis

www.mshparisnord.fr
Tél : 01 55 93 93 00

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.