Journal des anthropologues

Association française des anthropologues

136-137 | 2014

Désirs d'éthique. Besoins de normes ?

Éthique de la recherche. Recherche en éthique

Malaises et paradoxes d'un terrain en comité d'éthique hospitalier

Ethics in research, research in ethics: uneases and paradoxes of a fieldwork in a hospital ethic committee

Clémence Désiré

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/jda/4603>

DOI : 10.4000/jda.4603

ISSN : 2114-2203

Éditeur

Association française des anthropologues

Édition imprimée

Date de publication : 2 juin 2014

Pagination : 205-225

ISBN : 978-2-9539599-5-6

ISSN : 1156-0428

Référence électronique

Clémence Désiré, « Éthique de la recherche. Recherche en éthique », *Journal des anthropologues* [En ligne], 136-137 | 2014, mis en ligne le 02 juin 2016, consulté le 01 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/jda/4603> ; DOI : 10.4000/jda.4603

**ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
RECHERCHE EN ÉTHIQUE
Malaises et paradoxes d'un terrain
en comité d'éthique hospitalier**

Clémence DÉSIRÉ*

Septembre 2013. À la cafétéria de l'hôpital, je bavarde avec Anne, membre du comité d'éthique qui m'accueille depuis quelques mois et qui constitue mon « interlocuteur privilégié » sur le terrain. Elle s'interroge avec moi :

C'est sûr, même si la décision revient aux médecins, on (le comité d'éthique) a forcément un impact sur la décision. Dans un sens ou dans l'autre. Mais forcément, ça change quelque chose ! C'est pour ça, tu vois, qu'on est souvent le mauvais objet.

Si la décision appartient au corps médical et que les comités d'éthique ne donnent qu'un avis, lorsqu'un cas « en cours » leur est soumis, ils jouent un rôle dans le processus de décision. Quelle est la nature de ce rôle ? Quel est, dès lors, l'impact d'un avis d'un comité d'éthique sur une décision médicale ? Les comités d'éthique sont la plupart du temps saisis dans des contextes de début et de fin de vie et les avis sollicités concernent des cas « hors normes », mettant souvent en jeu la question du sens de la vie (et de la mort) pour un

* Laboratoire d'anthropologie juridique de Paris.

UMR 8103 de droit comparé de Paris1 – Centre Malher, 9 rue Malher, 75181 Paris cedex 04

Courriel : clemence.desire@gmail.com

patient donné, dans son histoire à l'hôpital. Si François-André Isambert (1983) est le premier qui en France, fut « l'historien » et le sociologue des comités d'éthique, peu d'études de terrain ont été effectuées sur les comités d'éthique hospitaliers, dans leur rôle de consultation d'éthique, notamment pour les questions de fin de vie.

Visibilité du mourir dans un lieu identifié et responsabilisation du médecin dans la prise de décision

Le XX^e siècle est sujet à une évolution des rites de la mort et du mourir ; les conditions de la mort se sont profondément modifiées depuis la Seconde Guerre mondiale, du point de vue démographique, des pathologies, de l'âge, des croyances.

Marie-Frédérique Bacqué (2011 : 21) avance ainsi que « si les religions ont longtemps investi la mort comme lieu de savoir et de pouvoir, l'homme matérialiste du XXI^e siècle a accompli un transfert vers d'autres détenteurs d'un don de vie et de mort. L'espoir porté par la plupart des croyances est dorénavant construit autour de la médecine »¹.

Les médecins se trouvent face à la prise en charge de ce qu'il y a de plus intime chez un individu : sa vie et sa mort. Comment en assumer la responsabilité ? Le recours à des comités d'éthique permet, en cas de situation particulièrement difficile, une aide à la décision délivrée par un groupe pluridisciplinaire et indépendant. Les comités d'éthique permettraient-ils de prendre en charge une responsabilité sur la vie de l'autre quand elle n'est plus assumée par le soignant ? Quelle est la fonction symbolique de ces comités ? En outre, quel est l'impact sur la décision médicale d'une extériorisation de la décision via l'utilisation de comités d'éthique ? Cette sortie du lieu de la décision constitue-t-elle une rupture ou une continuité avec le processus décisionnel ?

¹ On trouve des développements similaires in Bacqué, Hanus (2000) ; Bacqué (2013).

Histoire et évolution des comités d'éthique

Les comités d'éthique sont aujourd'hui très divers. Ils peuvent être présents dans une institution de recherche, dans un hôpital ou hors de l'hôpital. Leur fonction, qui n'a parfois rien d'officielle est de réfléchir aux cas difficiles de la pratique médicale et de la recherche. Chaque hôpital peut avoir à sa demande un comité d'éthique dont l'influence est variable selon les personnalités qui le composent. Malgré leur absence de caractère officiel, le résultat de leurs délibérations a souvent une incidence importante sur le fonctionnement de l'établissement (Sicard, 2013).

Antérieurement à la révolution biomédicale, les instances d'éthique étaient internes à la profession médicale. L'exercice médical, parce qu'il a pour objet de soigner, et par là-même octroie à celui qui l'exerce un pouvoir sur ses semblables a fait l'objet dès la plus haute antiquité d'une réflexion éthique (Byk, 1996). L'art médical, obéissant par la suite à des préceptes religieux, ne laissa qu'une place rudimentaire à une éthique dans la doctrine (mais pas dans son application).

C'est du côté des États-Unis, dans les années 1970, qu'apparaissent les premières consultations d'éthique hospitalières, conséquences de l'utilisation de technologies plus performantes et de l'évolution de la relation médecin-patient. Un des caractères premiers des comités hospitaliers émerge alors : leur raison d'être est limitée dans le temps et concerne la prise de décision thérapeutique dans des situations de dilemmes moraux (Byk, *ibid.*).

Ensuite, la nécessité de l'intervention de comités d'éthique en matière de recherches sur l'homme a été formalisée par la Déclaration d'Helsinki² de l'Association médicale mondiale en 1975. Dans un second temps, au début des années 1980, se sont développés des comités hospitaliers, le plus souvent créés spontanément. Leur mise en place se fait généralement dans le cadre d'une demande de

² « Le protocole de recherche doit être soumis à un comité d'éthique de la recherche pour évaluation, commentaires, conseils et approbation avant que l'étude ne commence » (extrait du paragraphe 15).

conseils de la part de praticiens confrontés à des cas de conscience dans leur pratique thérapeutique. Enfin, un troisième mouvement a conduit à la création de comités d'éthique nationaux et internationaux qui ont pour objet de formuler des avis sur des questions de portée générale intéressant la recherche et l'éthique biomédicales et d'assister les législateurs nationaux et supranationaux dans la préparation des règles juridiques, voire de combler les lacunes du droit par l'édition de normes éthiques (Mathieu, 2000).

Comme le rappelle Bertrand Mathieu, l'existence et l'activité de ces comités d'éthique hospitaliers ont été éclipsées par la montée en puissance de ces comités de la troisième génération. En France, cette situation a été accentuée par plusieurs facteurs. D'une part, l'essentiel des compétences relatives à la recherche sur l'homme a été confié par la loi à des comités *ad hoc* : les Comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale (CCPPRB), créés par une loi du 20 décembre 1988³. D'autre part, les comités d'éthique hospitaliers ne sont pas réellement des objets juridiques, non pas qu'ils ne puissent être appréhendés par le droit, mais parce qu'ils ne sont pas encadrés par la loi. Ils se sont ainsi créés et développés indépendamment de toute assistance normative juridique (Mathieu, *ibid.*).

Ces comités d'éthique hospitaliers répondent, comme l'ensemble des comités d'éthique, à une évolution du droit de la médecine et de la morale. Ils traduisent une certaine crise du pouvoir médical et de la conception traditionnelle des rapports entre le médecin et le malade. Aujourd'hui, ces comités prolifèrent et un certain nombre de critiques apparaissent quant à leur fonctionnement et à leur rôle exact. La procédure est pourtant au cœur de la démarche éthique. La pluridisciplinarité et le pluralisme comme règles d'organisation et le consensus comme système de décision manifestent à la fois la spécificité et l'unité de l'ordre des comités d'éthique (Mathieu, *ibid.*).

³ Article L. 209-1 et suivants du code de la santé publique.

La loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades a ajouté une mission aux établissements de santé publics, privés et privés d'intérêt collectif : « Ils mènent, en leur sein, une réflexion éthique liée à l'accueil et la prise en charge médicale » (Glasson, 2010 : 3). Si les établissements sont incités par une démarche qualité à mener une réflexion éthique, ils gardent pour l'instant une entière liberté quant à la forme de la réflexion (Glasson, *ibid.*).

Accès au comité d'éthique, place du chercheur et utilisation des données

Les comités d'éthiques hospitaliers peuvent constituer des lieux difficiles d'accès pour l'observation et la place de l'observateur n'en est que plus délicate. J'ai donc été amenée à me mettre face à un véritable questionnement éthique relatif à ma recherche, dont les réponses ont été trouvées au fur et à mesure. L'éthique, définie comme un « ensemble de règles ayant pour objet de soumettre l'activité scientifique au respect de valeurs jugées plus hautes que la liberté du chercheur » (Supiot, 2001 : 94), tient une place de plus en plus importante dans l'exercice de la recherche, y compris en anthropologie (Desclaux, Sarradon-Eck, 2008 : 2). Cette réflexion était pour moi d'autant plus nécessaire que j'étais en rapport constant avec une éthique formalisée : l'éthique médicale du lieu d'observation. De la même façon que l'éthique médicale s'encadre de règles, les règles d'éthique qui président au travail du chercheur en anthropologie doivent-elles être formalisées ? L'absence de telles règles engage d'autant plus le positionnement du chercheur, dépendant de la façon dont il est accepté et acceptable pour ses informateurs. Cela a pu justifier chez les anthropologues la revendication d'une éthique élaborée « sur le terrain » et développée « de bas en haut », plutôt qu'une éthique construite de « haut en bas » par l'application de considérations philosophiques et inscrite dans des codes (Desclaux, Sarradon-Eck, *ibid.* : 7).

Sans aucun facilitateur sur le terrain, mon enquête a initialement débuté par le biais d'un stage. Entrer dans le comité, c'est aussi y participer, prendre part aux démarches, aux actions et

réflexions du groupe. Pouvoir se rendre utile était un sésame pour pénétrer le milieu fermé de la réflexion éthique. C'est donc la double casquette de juriste anthropologue qui a facilité mon accès, puisque mes compétences de juriste pouvaient me faire participer aux activités quotidiennes du comité, tout en me permettant d'observer les pratiques des acteurs sur le terrain. J'ai ainsi pu observer les sujets dans des situations naturelles, en participant à la vie quotidienne, aux conversations, afin de produire des connaissances *in situ*. En participant aux activités et en interaction permanente avec le terrain, j'ai été co-actrice, à une place constamment renégociée. Tirant parti du fait que l'anthropologue « est un des acteurs du champ social qu'il étudie » (Althabe, 1990 : 130), et de ce que l'observation ait été conditionnée par la participation active du chercheur au fonctionnement du comité, je me suis retrouvée être une véritable actrice du terrain que j'observais : cet engagement permettait d'être présent. Il en a résulté une relation « donnant-donnant » négociée au quotidien.

La production des données s'est également avérée difficile eu égard à la place mouvante que j'occupais et du fait de la confidentialité des matériaux, rappelée à de nombreuses reprises. Mon statut de doctorante et donc de chercheuse a peut-être suscité une certaine méfiance au départ. Il est possible que l'on m'ait écartée volontairement de certains protocoles de recherche, par peur de « conflit d'intérêts », quand ceux-ci concernaient mon sujet de thèse. Comme l'exprime Laurent Vidal (2010 : 10) : « La scientificité de la démarche de l'anthropologue n'est jamais définitivement acquise aux yeux de ceux avec lesquels il collabore, extérieurs au monde de la recherche. Dans le domaine de la santé, le chercheur est ainsi régulièrement (même si ce n'est pas systématiquement) tenu de donner des gages de la rigueur et de la cohérence de sa démarche aux concepteurs des politiques de santé, plus habitués aux méthodes de la recherche médicale, utilisant des outils statistiques et se fondant sur des "échantillons représentatifs" ». Laurent Vidal ajoute par ailleurs très justement que « le soupçon d'approximation et de généralisation abusive se place sur les recherches de l'anthropologue. Il

aura d'autant plus de mal à le lever qu'il ne sera pas *aussi* médecin ».

Face à cette méfiance et à des conceptions différentes de la recherche, il a alors fallu repenser le rapport au terrain. Un investissement au plus près des acteurs et l'instauration au quotidien d'une véritable relation de confiance, voire d'amitié avec certains, a permis plus de confidences et un accès à des sources qui ne m'étaient pas révélées de manière officielle. Si cela peut être considéré comme une forme d'observation « clandestine » (Sizorn, 2008), cela a néanmoins permis de redéfinir ma place et de m'imposer comme celle à qui on pouvait se confier. Au cœur des enjeux de pouvoir et parfois des conflits, j'ai pu, avec l'aide de mes alliés et grâce aux liens qui avaient été créés, renégocier une place qui aurait pu paraître floue à certains moments. Comment, dès lors, utiliser les données empiriques sans trahir la confiance de ceux que l'on a observés ? J'ai cherché à comprendre le but de ce « secret professionnel » imposé à tous les membres : il concerne à la fois les cas médicaux et le secret médical, mais également le fonctionnement du comité. Que faire concrètement face à la menace de voir les normes éthiques bouleverser nos pratiques et contraindre négativement notre discipline ? Comment ajuster ses méthodes, ses questions et ses principes, pour être non pas « voyeur » mais « écouteur »⁴ ?

Le journal de terrain, « lieu où s'opère la conversion de l'observation participante en données ultérieures traitables » (Olivier de Sardan, *ibid.*), a été un outil clef. Le processus de recherche, guidé par une question de départ consistant à se demander si le recours au comité d'éthique est une rupture ou une continuité de la décision médicale, a permis d'élaborer une politique de terrain et une stratégie scientifique. Suite à l'observation des moments de réflexion éthique sur des cas particuliers, il a été important de recouper les impressions issues de l'observation avec les autres membres qui y avaient participé et, quand cela a été possible, avec

⁴ Voir à ce sujet, et sur la méthode de l'enquête de terrain, Olivier de Sardan (1995).

l'équipe médicale impliquée ou les personnes ayant sollicité le comité. De plus, la possibilité de verbaliser les tensions ou difficultés, avec des membres du comité avec lesquels des liens ont été créés, a permis, malgré les biais que cela peut engendrer, une explicitation de certains points ou une prise de recul sur certaines données.

Il est cependant également illusoire de penser que le groupe observé au sein du comité d'éthique constitue un groupe homogène : chacun développe des attentes (ou des craintes) au regard de mes recherches. Pour le chef de service, il s'agissait de défendre une position politique qui selon lui le mettait explicitement en jeu. Après un an de fréquentation du terrain et lors d'une discussion assez peu formelle mais à huis clos, dans son bureau, le chef de service me dit que je ne pourrai pas utiliser mes données en tant qu'observateur car je n'ai pas signé de protocole écrit relatif à ma recherche. Le protocole de recherche peut être le sésame pour effectuer un terrain en milieu hospitalier⁵. Dans mon cas, il ne s'agissait pas d'une étude sur soignants/malades dans le milieu hospitalier mais bien de la fabrique de la décision au sein d'un comité d'éthique. Bien que le terrain ait été négocié, cette réaction était compréhensible au regard de la place fragile du comité dans l'institution. Il s'agissait avant tout d'avertir le chercheur que toute action « contre » le comité pouvait lui porter préjudice, jusqu'à remettre en cause son existence-même. Prise dans les jeux de pouvoir et de politique de l'institution, je devais rassurer mon interlocuteur sur le fait que mon objectif était bien scientifique et non pas diffamatoire, et n'avait pour but ni l'évaluation du travail ni le devoir-être du comité.

Aussi se sont donc posées les questions de confidentialité et d'anonymat, dans un milieu d'interconnaissance. Ne serait-ce que dans le milieu restreint des chercheurs, dont certains des membres du comité font partie, la restitution par l'écrit devenu public peut mener à la reconnaissance des individus malgré un brouillage volontaire entre personnes et paroles. Cette question de l'éthique de la restitution a déjà été traitée, notamment par Aude Béliard et

⁵ Voir à ce sujet l'article d'Ilario Rossi *et alii* (2008).

Jean-Sébastien Eidelman (2008 : 133). À propos de son enquête sur le Conseil d'État, Bruno Latour (2002 : 8) rappelle par ailleurs que son terrain ayant été effectué dans une institution difficile à anonymiser, il avait choisi la posture de la sympathie et de l'apologie du Conseil d'État, en veillant au respect de ses « secrets ». Pourtant, cette posture n'est pas généralisable. De même, gommer les caractéristiques les plus marquantes de personnes facilement reconnaissables (politiques, chercheurs) enlève une part de l'intérêt qu'il y a à les inclure dans l'enquête. Les procédures d'anonymisation dépendent donc conjointement du type d'analyse que l'on souhaite mener et du statut, plus ou moins reconnaissable, de l'objet ou des personnes sur lesquelles l'enquêteur travaille. (Béliard, Eidelman, *op. cit.*). La question de l'anonymisation s'est pour moi véritablement posée. Si le fait d'apparaître nommément dans une recherche scientifique peut constituer un capital symbolique, comme dans les services hospitaliers (Darmon, 2005), dans un contexte d'enjeux politiques pour le comité et pour ne pas nuire à la liberté du chercheur, je n'ai pas souhaité, faire parler le comité en son nom propre.

Spécificité des comités d'éthique et enjeux

Une des pistes que cette recherche était disposée à emprunter au départ était celle des éventuelles utilisations du droit étatique par les acteurs des décisions relatives à la fin de vie, non pas pour étudier le phénomène juridique en soi, mais pour déterminer quel est l'impact de la loi sur la décision médicale, ainsi que la comparaison entre le droit tel qu'il est écrit et l'interprétation qui en est faite : sur quelle base et à partir de quand le médecin se réfère-t-il au droit étatique pour les décisions relatives aux situations de fin de vie ? Quelle est la place du droit dans le doute éthique. Si les débats relatifs aux droits de la fin de vie sont animés depuis quelques années, il s'avère que le droit étatique, sur le terrain, était peu sollicité. Certes, il s'agit d'un lieu dédié à l'éthique, mais même en présence de juristes et dans des situations qui pouvaient se référer à la norme étatique, il y avait autre chose et mes enquêtes m'ont

menée sur une autre voie. L'« éthique » se présente, contrairement au droit, comme un mode de régulation fabriquée *entre* professionnels s'efforçant de s'autocontrôler, grâce à des règles collectivement consenties. (Memmi, 2003). Mais qu'en est-il quand ce besoin d'éthique sort du lieu originel de la décision, pour ensuite y retourner ? Ce recours au comité d'éthique constitue-t-il une rupture ou une continuité dans le processus de décision ?

La spécificité du comité d'éthique a pour vocation, en plus de réfléchir sur des questions générales d'éthique, d'accueillir des cas « hors norme », où la situation atteint un tel degré de conflit de valeurs que la décision médicale est bloquée.

À l'origine : une demande d'avis ou de conseil éthique

Faire appel au comité d'éthique traduit un malaise d'ordre éthique dans une décision médicale, en cours ou passée. Concernant principalement des problématiques de début et de fin de vie, cela questionne souvent des questions du sens du soin et d'une vie abîmée. Il arrive en effet que face à une prise en charge très poussée, le sens de la vie du malade se pose : quel sens trouver dans le soin ? En modifiant les frontières entre la vie et la mort, les pratiques de survie artificielle initient un questionnement éthique (Castrà, 2003). Un médecin, qui avait fait à appel au comité, s'exprime à ce sujet :

Ici, nous sommes beaucoup confrontés à la mort. En dix mois, j'ai eu neuf décès. On arrive parfois à un niveau de soins extrêmes, on se demande si on est dans la maltraitance. Il faut y réfléchir. [...] Là [du fait] qu'on est plus au calme en ce moment, j'ai pensé que ce serait bien de prendre le temps de réfléchir un peu au cas de E.

Ici, le lien avec les familles est tellement fort que parfois, on en perd toute objectivité sur nos patients.

L'équipe se demande si elle n'en fait pas trop. Du coup, j'ai parfois du mal à prendre des décisions quand j'ai le nez dans le guidon, avec la pression des équipes. Il y a une attente très forte envers la médecine, en pensant que « le médical va savoir faire ». C'est difficile de s'affranchir de tout ça (notes de terrain, novembre 2012).

Le recours au comité permet aussi de questionner les différences de perceptions du malade, de la maladie ou des personnes entourant le malade et de comprendre les points de vue de chacun afin de débloquer la situation.

Le déroulement de la consultation

Le noyau dur du comité est composé d'une équipe pluridisciplinaire (juriste, médecins, philosophes) pour l'aide à la décision médicale éthiquement difficile. Sur son invitation et de façon hebdomadaire, un comité élargi se réunit. Il se compose d'une vingtaine de personnes, issues de disciplines variées qui s'associent, pour un moment de réflexion sur un cas réel et en cours. Les deux ou trois membres du comité qui ont rencontré les personnes concernées par la demande d'avis du comité d'éthique, expliquent le cas. Chacun des protagonistes (proches, malades, soignants, etc.) a eu l'occasion de raconter sa vision de l'histoire, lors d'entretiens individuels ou groupés. Chacun cherche, pour mieux décrypter le cas, à connaître plus de détails sur le malade, son histoire, ses convictions, ce qu'il était avant. Le fait, pour la majorité des discutants, de ne pas avoir vu le malade oblige à se référer à la retranscription des discours par ceux qui l'ont rencontré. Le récit de l'histoire du patient (celui dont le corps est en jeu), par lui-même et par ses proches, permet pour les membres du comité d'affiner un point de vue subjectif sur les « bonnes raisons » de la demande, mais aussi d'aiguiller les décisions médicales le concernant. Mieux connaître l'individu, sa façon d'être, son histoire a pour but de redonner une place au malade dans la décision. Savoir qui il est, son emploi, son caractère constituent une sorte de « surveillance autobiographique » permettant d'assurer une meilleure justesse de l'avis éthique donné. Dominique Memmi (*op. cit.* : 58) l'exprime ainsi : « En matière d'encadrement des pratiques autour de la reproduction et de la mort, tout se passe comme si on retrouvait une forme spécifique de surveillance publique des pratiques : l'autobiographie d'institution ». Une biographie, si on en croit une des trois définitions qui en sont proposées par Lejeune se définirait comme « l'histoire d'un homme racontée par lui-même à un ou des autres qui l'aident par leur écoute à s'orienter dans sa vie⁶ ». Le récit

⁶ Par opposition à « l'histoire d'un homme (en général célèbre) écrite par quelqu'un d'autre, une biographie serait l'histoire d'un homme (en général

biographique minimal, c'est la primauté donnée à l'individu solitaire comme protagoniste de la vigilance mise en place. (Memmi, *ibid.* : 59). Mais la connaissance d'éléments de la vie de l'individu ne doit pas être un élément majeur de la décision.

C'est ce qu'exprime le vif débat suscité par l'interprétation de ce qu'avait peut-être été une patiente avant sa maladie et l'impact que cela devait avoir sur la décision lors d'une consultation d'éthique :

Elle est décrite comme une heureuse passive. On parle de ce qu'était la patiente : une femme veuve à 60 ans, « qui n'a jamais travaillé » (elle aidait dans le commerce de son mari) ; souvent négative, qui s'est laissée porter. Cette description jouera négativement pour elle, puisqu'au moment du tour de table, Christine dira : « Cette femme vit seule depuis beaucoup d'années, elle souffre certainement beaucoup, d'après son passé, il faut certainement que cela s'arrête ! ». Cet argument suscitera une vive réaction d'une psychanalyste qui affirmera : « Je suis choquée. On ne peut pas décider de la vie d'une personne par simple projection sur son passé ». Deux personnes affirmeront qu'il faut tout arrêter et proposent la sédation « il faut l'endormir », en argumentant la souffrance de cette femme « même si elle ne se plaint pas et qu'elle n'exprime rien » (notes de terrain, septembre 2013).

En effet, la retranscription de l'histoire du malade n'échappe pas aux subjectivités de ceux qui racontent comme de ceux qui écoutent. Chacun doit dès lors être très vigilant sur les projections faites sur certains éléments de l'histoire par autocontrôle des individus et du comité vu comme une entité : mettre en discussion des idées, même inadaptées, permet de les discuter. Chacun peut évoquer ses positions qui doivent être expliquées, justifiées et discutées afin d'identifier, dans la mesure du possible, à quel titre interviennent les arguments. C'est à ce titre que certaines questions reviennent souvent, remettant en cause des critères sociaux, religieux ou médicaux qui ont une place dans la décision :

Un diagnostic médical est à faire. Il ne faut pas arrêter sous prétexte que [le patient est] handicapé.

obscur) racontée oralement par lui-même à quelqu'un d'autre qui a suscité ce récit pour l'étudier » (Lejeune, 1986 : 18 ; Memmi, 2003 : 59).

À votre avis, qu'est-ce que cela change, dans la décision, là, de savoir qu'il est extrêmement croyant ?

Pensez-vous que si c'était un homme jeune, la question se poserait autrement ?

Il arrive que les retranscripteurs soient surpris de l'image construite du malade par le discutant qui ne correspond pas à ce qu'ils ont vu : à la fin, ceux qui avaient vu le malade se disent surpris voire choqués de la manière dont a été comprise la personne : « Si vous aviez vu la personne comme nous l'avons vue, je ne pense pas que vous auriez eu le même discours ».

Mais ce conflit de perceptions ne concerne pas que la réflexion éthique ; elle en est d'ailleurs souvent l'origine. En effet, il arrive souvent qu'un conflit entre malade, proches et médecins se situe sur le fait qu'ils ne perçoivent pas la situation, la maladie ou le patient de la même façon.

En outre, écouter les patients pour de bon, autrement dit, reconnaître le caractère significatif de leur ressenti le plus intime, c'est être amené à remettre en question la dichotomie issue d'une conception toute médico-scientifique du traitement, sans bien sûr nier pour autant la nécessité des actes les plus techniques à certains moments (Pouchelle, 2003 : 160). Il arrive en effet que le patient concerné n'ait pas été sollicité au sujet du geste technique dont l'accomplissement ou non est l'objet de la réflexion du comité. Le médecin est alors interpellé dans sa contradiction :

Le médecin : Le problème c'est que je ne sais pas s'il est raisonnable de continuer la dialyse car cela diminue sa qualité de vie... Il souffre énormément.

Un membre du comité : Et si on arrête la dialyse ?

Le médecin : Il meurt en deux semaines...

Le même membre du comité : Mais vous lui avez demandé, vous, s'il la voulait encore la dialyse ?

Le médecin : Euh... non (silence). Mais il ne se plaint jamais, il est très *compliant* (journal de terrain, décembre 2013).

La question de la compétence des patients se pose fondamentalement lors des consultations d'éthique : en effet, le comité donne ses avis sur la base de principes énoncés par

Beauchamp et Childress⁷ : l'autonomie, la bienveillance/non malfeasance et la justice. Remettant le patient au cœur de la réflexion, cela interroge sur le pont à faire entre volonté du patient et compétence laissée à ce dernier dans la décision qui le concerne.

Il y a à s'interroger sur les résonances éveillées dans l'imaginaire des demandeurs, des médecins, du comité, par un certain nombre d'avis, dans des situations graves. Il en va par exemple de la représentation du malade, notamment quand il s'agit d'évaluer son état de conscience :

C'est troublant. Quand on rentre dans sa chambre, il tourne les yeux, il y a des mouvements sur son visage : il est là. Mais pour l'équipe, il n'est pas conscient.

Après discussion du cas et débat, la réflexion se termine par un tour de table au cours duquel chacun exprime son avis sur le cas exposé, non pas à travers le prisme de sa discipline mais par le prisme de principes éthiques formulés. Aussi au cours de ces réunions s'opère un travail de méthode ; le débat éthique réaliserait donc à ce stade l'utopie d'une communauté réellement indépendante et d'une totale liberté de parole.

Suite à cela, les membres du comité revoient les personnes concernées par la demande de consultation éthique.

Le retour aux équipes : la décision appartient aux médecins

Le comité ne donne qu'un avis oral qui s'est construit par consensus. Il ne s'agit pas de l'énoncé du « vrai » mais d'un consensus sur les questions éthiques qui se posent et les avis qui ont été formulés. L'accueil de l'avis aura un impact dans la construction de la décision. Influençant dans un sens ou un autre, il permet parfois de recréer un lien, recentrer le patient dans la situation, trouver (ou non) un sens au soin, mais surtout ouvrir à un questionnement qui n'était peut-être pas apparu aux équipes, ou pas sous cette forme. La décision appartient aux médecins et le comité a le rôle de conseil ; il donne l'avis du « sage », ouvre les perspectives mais les équipes ne sont absolument pas tenues d'en tenir compte.

⁷ Voir à ce sujet Beauchamp et Childress (2008).

Comme l'affirme Nancy Kentish-Barnes dans sa thèse de sociologie (2005) relative aux décisions de fin de vie en réanimation médicale, la décision de fin de vie est une véritable construction sociale : elle peut être contestée par une autre équipe (pour un même patient, deux équipes ne prendront pas la même décision) et son acceptation dans la pratique est dépendante du service hospitalier, du charisme et de la position sociale de ceux qui la prennent. Loin d'être purement objective et médicale, elle est conditionnée par des effets de contexte, par l'engagement des acteurs, par le sens qu'ils donnent à leur travail, ainsi que par des pressions extérieures. Nous entrons ici dans une véritable logique d'*organisation* où tout se négocie : la fin de vie d'un patient est en lien étroit avec les relations de pouvoir, les rapports hiérarchiques, la reconnaissance professionnelle, les objectifs des uns et des autres, ainsi que leurs valeurs et leurs expériences passées. (Kentish-Barnes, 2005). La difficulté du recours au comité d'éthique est que cette logique d'organisation se trouve perturbée dans son processus de construction par l'appel à une instance neutre et extérieure perçue comme légitime à délivrer une réponse « éthique ». L'ouverture de l'institution et la multiplication des acteurs ne font qu'accroître les difficultés auxquelles sont confrontées les équipes. S'il semble acquis pour beaucoup d'équipes que c'est au médecin de décider, le fait d'impliquer le malade, les proches et une instance éthique qui n'a qu'une vision partielle du problème (ce que les acteurs ont voulu laisser voir), n'est pas sans impact sur la décision. Le statut social et professionnel des membres du comité peut, par exemple, amener à les considérer comme des pairs, voire des experts spécialistes de l'éthique. Pourtant, outre des médecins, le comité est aussi constitué juristes, philosophes, chercheurs et intellectuels de différentes disciplines.

Ce risque d'institutionnalisation de la décision médicale par des instances éthiques a pu être critiqué par certains auteurs. C'est le cas de la philosophe Corine Pelluchon, qui l'exprime dans *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie* (2009 : 51-52) : « Confier la résolution des dilemmes à des experts n'est pas non plus la panacée. Ce geste entérine la spécialisation croissante de l'éthique

et son autonomisation qui s'explique par le fait qu'elle a été coupée de la médecine. Il suppose que des "éthiciens" peuvent s'arroger le droit de décider de ce qui est sage ou pas à la place des médecins et évite de poser le problème au niveau téléologique des choix de société. En effet, lorsque des médecins ou des patients déposent une saisine et se réfèrent à des comités éthiques pour savoir s'il faut arrêter un traitement chez un malade en fin de vie ou dans le coma, ils le font souvent parce qu'ils ne connaissent pas assez le dispositif juridique en place ou parce que les soignants craignent d'être poursuivis en justice. Au lieu de donner des outils aux médecins, la philosophie est utilisée par des "experts" qui ont suivi des cours d'éthique. Le danger d'une telle entreprise serait, si elle se généralisait, que les praticiens se dessaisissent de leur responsabilité au profit d'une conception purement technicienne de leur profession qui aggraverait la scission de la médecine et de l'éthique [...] ».

La question qui se pose dès lors est de savoir si un comité d'éthique se compose d'experts éthiciens, de professionnels de l'éthique. Dans une approche fonctionnaliste au sujet de la profession médicale Parsons (1951) raconte que les « professionnels » se distinguent des autres métiers par un haut niveau de formation abstraite et spécialisée et une « orientation de service » envers la population, à laquelle correspond l'idée de « vocation ».

Par son étude de la profession médicale, Eliot Freidson (1984)⁸, explique que c'est l'aspect technologique du travail (et donc la maîtrise d'une technique) et non celui de son organisation sociale et économique qui fonde l'autonomie professionnelle, et au-delà, permet d'obtenir puis de maintenir un statut social. Aussi la profession trouverait-elle sa légitimité dans la supposition que la « clientèle » est persuadée de la compétence des praticiens et de la valeur de leur savoir.

⁸ L'analyse d'Eliot Freidson s'oppose en ce sens à l'analyse fonctionnelle de Parsons et de ses élèves qui constitue une systématisation des représentations du métier élaborée par l'« élite » du corps médical et l'Association américaine des médecins.

En outre, les professions se différencient des autres occupations par le fait que leur est reconnu le monopole de leur activité ainsi qu'une autonomie exceptionnelle de son exercice et dans son contrôle. Aussi la croyance des profanes et des médecins en cette délégation d'autorité et de pouvoir au corps médical participe-t-elle à la construction de la profession.

Il pourrait être pertinent de s'interroger sur l'avenir du statut d'éthicien élevé au rang de profession. Pour ceux qui le saisissent le comité est constitué de « grands intellectuels », « sages, qui peuvent résoudre les questions éthiques ». Il serait déraisonnable que seules les personnes qui ont été formées à l'éthique aient la compétence d'un jugement éthique et mettent à l'écart le profane avec l'argument type qu'il n'a pas les compétences pour avoir une réflexion éthique. Si la compétence éthique permet de formuler un avis qui aidera à la prise de décision du médecin, le jugement continue d'appartenir au corps médical. Il convient cependant de s'interroger sur le fait de savoir si la compétence éthique est à la portée de tous ou aux mains d'experts ?

Conclusion

Grâce au possible recours à une aide éthique, les médecins se trouvent aidés dans le processus de décision, ce qui les allège, dans une certaine mesure, de leur lourde charge d'être surpuissants. La construction de comités d'éthique, bien loin de déresponsabiliser les médecins dans leur prise de décision, permet de confier à un groupe d'experts un problème soulevant des questions d'éthique. La construction de groupes d'éthique en fait des objets nouveaux, peu facilement identifiables mais fascinants, notamment du point de vue de leur participation à la création de la norme.

De la même façon que le recours à l'éthique a un impact sur la décision, le questionnement éthique engage le chercheur. Bien que se positionnant dans une attitude non malveillante (bienfaisante) dans sa recherche, l'anthropologue ne peut se résoudre au cadre *autonomie, justice, bienfaisance* qui font le cadre de l'éthique médicale. Peut-on imaginer une formalisation de l'éthique de la

pratique du terrain en anthropologie de la santé qui respecterait les normes de l'éthique biomédicale ? Il s'agit dès lors de se demander si l'ethnographie, que l'on pourrait qualifier « d'art de l'intrusion systématique dans la vie des autres » selon la formule empruntée à Andréas Zempléni (1996 : 35), est compatible avec les valeurs qui fixent les règles de l'éthique de la recherche (Sarradon-Eck, 2008). À l'analyse réflexive de deux pratiques éthiques, il convient dès lors d'observer que pour l'anthropologue, le champ de la règle éthique est rempli de paradoxes et demeure difficilement réductible à des règles formalisées dans les comités et les codes. Aussi l'éthique anthropologique se fonderait-elle non pas sur un cadre abstrait de règles mais sur les pratiques de terrain, engageant ainsi la responsabilité du chercheur dans la construction d'une démarche éthique au quotidien.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ALTHABE G., 1990. « Ethnologie du contemporain et enquête de terrain », *Terrain*, 14 : 130.
- BACQUÉ M.-F., 2011. « Pourquoi faut-il réapprendre à parler de la mort à nos enfants ? Le manque de familiarité avec nos enfants doit être surmonté », *Le Monde*, 5 avril : 21.
- BACQUÉ M.-F. (dir.), 2013. *La médecine face à la mort : alliance ou combat ?* Le Bouscat, L'Esprit du Temps.
- BACQUÉ M.-F., HANUS M., 2000. *Le deuil*. Paris, PUF.
- BEAUCHAMP T. L., CHILDRESS J. F., 2008. *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris, Les Belles Lettres (39^e édition).
- BÉLIARD A., EIDELIMAN J.-S. 2008. « Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique », in FASSIN D. (dir.), BENSA A., *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques*. Paris, La Découverte : 123-141.
- BYK C., 1996. *Le droit des comités d'éthique*. Paris, Éditions Eska.

- CASTRA M., 2003. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris, PUF.
- DARMON M., 2005. « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, 58 : 98-112.
- DESCLAUX A., 2008. « Les lieux du "véritable travail éthique" en anthropologie de la santé : terrain, comités, espaces de réflexion ? », *ethnographiques.org*, 17 (nov.).
[En ligne] <http://ethnographiques.org>
- DESCLAUX A., SARRADON-ECK A., 2008. « Introduction au dossier "L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique" », *ethnographiques.org*, 17 (nov.).
[En ligne] <http://ethnographiques.org>
- DOSDAT J.-Cl., 2008. *Les normes nouvelles de la décision médicale*. Thèse de doctorat en droit privé, soutenue le 6 mars 2004, université de Poitiers. Bordeaux, Les Études hospitalières.
- FASSIN D., BENSA A., 2008. *Les politiques de l'enquête*. Paris, La Découverte.
- FREIDSON E., 1984. *La profession médicale*. Paris, Payot.
- GLASSON C., 2010. « La réflexion éthique au sein des établissements de santé : où en est-on ? », *Revue de droit sanitaire et social*, 6 : 1102-1112.
- ISAMBERT F.-A., 1983. « De la bioéthique aux comités d'éthique », *Études*, 5, tome 358 : 671-683.
- KENTISH-BARNES N., 2005. *Mourir à l'heure du médecin. Décisions de fin de vie et expériences des acteurs en réanimation*. Thèse de doctorat en sociologie sous la dir. de D. Lapeyronnie. Bordeaux, université Victor Segalen Bordeaux 2.
- LATOUR B., 2002. *La fabrique du droit. Une ethnographie du Conseil d'État*. Paris, La Découverte.
- LEJEUNE Ph., 1986. *Moi aussi*. Paris, Seuil et in MEMMI D., 2003. *Faire vivre et laisser mourir: le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*. Paris La Découverte.
- MATHIEU B., 2000. « Les comités d'éthique hospitaliers. Étude sur un objet juridiquement non identifié », *Revue de droit sanitaire et social*, 1 : 73-86.

- MEMMI D., 2003. *Faire vivre et laisser mourir : le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*. Paris, La Découverte.
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 1995. « La politique du terrain », *Enquête*, 1 : 71-109.
- PARSON T., 1951. *The Social System*. New York, Free Press.
- PELLUCHON C., 2009. *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. Paris, PUF.
- POUCHELLE M.-C., 2003. *L'hôpital corps et âme. Essais d'anthropologie hospitalière*. Paris, Éditions Seli Arslan.
- ROSSI I., KAECH F., FOLEY R.-A. & PAPADANIEL Y., 2008. « L'éthique à l'épreuve de l'anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution », *ethnographies.org*, 17.
[en ligne]. <http://www.ethnographiques.org/2008/Rossiet-al.html>
- SARRADON-ECK A., 2008. « Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue : dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique », *ethnographiques.org*, 17 – novembre 2008,
[en ligne] : <http://www.ethnographiques.org/2008>
- SICARD D., 2009. *L'éthique médicale et la bioéthique*. Paris, PUF.
- SIZORN M., 2008. « Expérience partagée, empathie et construction des savoirs », *Journal des anthropologues*, 114-115 : 29-44 [mis en ligne le 01 décembre 2009, consulté le 01 octobre 2013. URL : <http://jda.revues.org/302>].
- SUPIOT A., 2001. *Pour une politique des sciences de l'homme et de la société*. Paris, PUF.
- VIDAL L., 2010. *Faire de l'anthropologie. Santé, science et développement*. Paris, La Découverte.
- ZEMPLÉNI A., 1996, « Savoir taire. Du secret et de l'intrusion ethnologique dans la vie des autres », *Gradhiva*, 20 : 23-41.

Résumé

Cet article propose de comprendre l'impact que le recours à l'éthique a sur la prise de décision médicale. Le recours aux consultations des comités d'éthique hospitaliers dans les situations particulièrement dramatiques témoigne en effet de la difficulté des médecins à prendre en charge des

questions éthiques trop lourdes. Cependant l'étude même du comité éthique et de son fonctionnement pose des questions de méthode, notamment quant à l'accès au terrain, la place du chercheur, la restitution. De la quête d'éthique du chercheur à l'observation de la norme éthique dans la décision médicale, l'étude montrera les paradoxes liés au champ de la règle éthique et la difficulté de se restreindre à des règles formelles et imposées plutôt qu'à une éthique « située ».

Mots-clefs : comités d'éthique hospitaliers, décision médicale, consultation d'éthique, éthique de la recherche.

Summary

Ethics in research, research in ethics: uneases and paradoxes of a fieldwork in a hospital ethic committee

This article aims to contribute to a reflexion about how the consultation of ethics committees have an impact on the process of the medical decision-making . Consulting hospital ethics committees, when cases are particularly dramatic, reflects the doctors' difficulties to give an answer to the most complicated ethical issues. Nevertheless, studying the ethics committee itself and how it is working raises questions about methods, particularly within the access to the fieldwork, the position of the researcher, reporting findings. From the researcher's quest for ethics to the observance of ethical norms within the medical decision-making, this study tends to reveal paradoxes related to the domain of ethical norms and the difficulties in limiting oneself to formal and imposed norms rather than to situated ethics.

Key-words: hospital ethics committees, medical decision, ethics consultation, normativity, research ethics.

* * *