



ethnographiques.org

Revue en ligne de sciences humaines et sociales

Ilario Rossi, François Kaech, Rose-Anna Foley, Yannis Papadaniel

L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution

Résumé

L'immersion ethnographique dans le domaine des soins palliatifs — hôpital universitaire, hôpital régional, maison spécialisée, réseaux de bénévoles, interventions à domicile — suscite plusieurs questionnements éthiques. Les réalités de la maladie grave, associées aux exigences éthiques de la recherche médicale, posent avec acuité la question de la posture et des modalités de l'engagement de l'ethnologue. Dans ces conditions, les auteurs interrogent le rôle et la place du consentement éclairé, tel qu'il est défini et couramment pratiqué en milieu hospitalier. Quelles garanties offre-t-il aux enquêtés dans le cadre d'une recherche, dont la caractéristique principale tient au fait que les informations susceptibles d'éclairer les enquêtés se situent moins en amont qu'en aval du processus d'enquête ? Une telle question n'invalide pas le « problème » que tente de régler le consentement éclairé, pas plus qu'il n'en atténue la portée. Elle signale seulement que, pour l'aborder, l'anthropologie devrait recourir à une autre échelle qui intègre, voire privilégie la question de la restitution des résultats au sein du processus de recherche. Ce qui équivaut à soumettre les réflexions éthiques aux référentiels épistémologiques.

Abstract

Ethnographic immersion in the field of palliative care — university and regional hospitals, specialized homes, volunteer networks, care at home — points to several ethical issues. The reality of serious illness, associated with the ethical requirements of medical research, raise acute questions having to do with the ethnographer's posture and commitments. In particular, the authors of this paper examine the role and place of informed consent as defined and widely practiced in hospitals. What guarantees are offered to participants in a research project, whose main function is to procure information for respondents less upstream than downstream of the investigation process ? Such a question does not invalidate the "problem" that informed consent attempts to resolve, nor does it reduce its scope. It only points to the fact that, in order to deal with it, anthropology should use a different scale, integrating or even emphasizing the question of the restitution of results within the research process. This comes down to submitting ethics norms to epistemological reflections.

Pour citer cet article :

Ilario Rossi, François Kaech, Rose-Anna Foley, Yannis Papadaniel. « L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution », *ethnographiques.org*, [en ligne]. <http://www.ethnographiques.org/2008/Rossi,et-al.html> (consulté le [date]).

ethnographiques.org est une revue publiée uniquement en ligne. Les versions pdf ne sont pas toujours en mesure d'intégrer l'ensemble des documents multimédias associés aux articles. Elles ne sauraient donc se substituer aux articles en ligne qui, eux seuls, constituent les versions intégrales et authentiques des articles publiés par la revue.

Mort, médecine et société : contexte d'une enquête

Longtemps considérée comme une forme d'échec thérapeutique, la mort est actuellement au cœur d'un processus de transformation qui la voit progressivement être intégrée à un segment de la médecine (Castra, 2003). En ce sens, sous l'effet du processus de sécularisation et de médicalisation de la vie (Rossi, 2005), le lieu principal du mourir s'est progressivement déplacé, depuis les années 1960, du domicile à l'hôpital. En réponse à cette évolution, la thèse du déni social de la mort est encore fortement présente dans le discours des professionnels de la santé mais également au sein de plusieurs analyses historiques et anthropologiques. Ces interprétations, qui trouvent notamment leurs origines dans les travaux d'Ariès (1977) et de Thomas (1975) révèlent un rapport idéalisé à la mort telle qu'elle était vécue dans les sociétés anciennes ou traditionnelles. Ces discours mobilisent des images stéréotypées de la mort, que les professionnels chercheraient malgré eux, à dissimuler, voire à dépasser ; d'où le besoin d'en parler, de dénoncer explicitement la « déshumanisation de la mort et sa perte symbolique ». L'émergence des soins palliatifs et leur inscription à partir des années 1980 dans les structures hospitalières et dans les réseaux de santé publique en sont les marques les plus visibles. Par opposition à l'« acharnement thérapeutique » et, par la suite, au « suicide assisté », les soins palliatifs sont historiquement définis comme un moyen d'apporter aux patients atteints de pathologies incurables une réponse clinique et un accompagnement moral (La Marne, 2005). Ainsi, ils rattachent aux soins contre la douleur toutes sortes de ressources nouvelles susceptibles de prendre en charge la situation de haute vulnérabilité sociale et existentielle des personnes mourantes. La mort deviendrait un problème qui peut être résolu (Higgins, 2003).

Les responsables des services des soins palliatifs affichent, en effet, la volonté de fonder des équipes soudées faisant face, avec les patients et leurs proches, à la difficulté des situations rencontrées. Pour répondre à la souffrance, des professionnels (psychologues, travailleurs sociaux, aumôniers, art-thérapeutes [1]) ou des bénévoles associent leurs compétences à celles du personnel médical et soignant. Dans ce contexte, la coopération et la collaboration interdisciplinaire sont particulièrement valorisées et les clivages entre les différents statuts professionnels tendent à être réduits. L'approche des services de soins palliatifs, à proprement parler, apparaît ainsi comme une innovation dans l'organisation institutionnelle.

Nous menons actuellement une recherche anthropologique sur l'émergence et le développement des soins palliatifs [2]. Notre étude porte sur les institutions médicales et soignantes en Suisse romande. Cette région dispose de l'ensemble des structures en matière de soins palliatifs : maison de soins palliatifs, soins palliatifs à domicile, soins palliatifs en milieu hospitalier (universitaire et régional). Sur cette base, nous avons choisi de porter notre regard sur trois modes complémentaires d'intervention : l'intervention en milieu hospitalier (universitaire ou non), l'intervention para-hospitalière (hospice, maison de retraite et domicile), l'intervention bénévole (intervenant tant en milieu hospitalier que para-hospitalier). Ce choix traduit une volonté d'intégrer dans notre questionnement l'ensemble des intervenants, des professionnels aux bénévoles, en passant par les malades et leurs familles. L'objectif est de parvenir à dégager d'une part les valeurs qui fondent le paradigme palliatif et d'autre part leur mise en pratique différenciée selon les lieux de prise en charge (de l'hôpital au domicile, en passant par les hospices) et selon les acteurs (des professionnels de santé aux bénévoles). À ce

titre, les « savoir-faire » et les « savoir-être » que requièrent les soins palliatifs nous intéressent tout particulièrement.

Notre enquête s'inscrit dans une conjoncture tout à fait spécifique, celle de l'institutionnalisation des soins palliatifs. Plus précisément, la récente création en Suisse romande d'une chaire en soins palliatifs constitue un précédent dans le panorama universitaire suisse. Cette reconnaissance académique s'effectue au moment même où les pouvoirs publics affichent leur volonté de promouvoir et d'intégrer les soins palliatifs dans les nouvelles orientations de la politique cantonale de santé. Notre recherche trouve ici une occasion privilégiée d'approcher ce type de soin à la fois comme enjeu de la médecine contemporaine et comme révélateur de la gestion sociale et politique de la mort.

Comme nous aurons l'occasion de l'exposer, pour mener nos investigations en milieu médical, il nous a été nécessaire d'adapter aux exigences d'un protocole éthique les modalités de prise de contact avec les enquêtés. Suivant la logique du « consentement éclairé », l'objectif général de ce protocole est d'offrir aux personnes concernées des informations et un certain nombre de garanties avant qu'ils ne donnent leur accord formel pour prendre part à la recherche. Dans cet article, nous souhaitons interroger le rôle et la place du consentement éclairé tel qu'il est défini et couramment employé en milieu hospitalier : quelles garanties offre-t-il aux enquêtés dans le cadre d'une recherche anthropologique, dont la posture inductive a pour conséquence que les informations susceptibles d'éclairer les enquêtés se situent moins en amont qu'en aval du processus de recherche ? Une telle question n'a pas pour but d'invalider le « problème » que tente de régler le consentement éclairé, pas plus qu'elle ne cherche à en atténuer la portée. Elle signale seulement que pour l'aborder, l'anthropologie devrait recourir à une autre échelle qui intègre, voire privilégie l'étape de la restitution des résultats aux enquêtés au sein du processus de recherche. Autrement dit, la question éthique inciterait les anthropologues à penser de façon plus formelle leur relation aux enquêtés et au parti que ceux-ci pourraient tirer de leur participation à une recherche. Dès lors, elle ouvre une voie relativement inédite pour articuler et, peut-être, harmoniser la perspective fondamentale dont se revendique la recherche (et par extension les chercheurs) et la perspective appliquée à laquelle se rattachent le plus souvent les acteurs sociaux.

Il s'agit ici d'interroger la spécificité du travail ethnographique qui place le terrain au fondement de notre discipline. Dans cette optique, il importe d'explicitier les modalités qui permettent de créer des relations avec les informateurs, de récolter des données, et de les analyser (Kilani, 1994 ; Ghasarian, 2002). La pratique anthropologique ne peut plus alors être vue exclusivement comme un travail *sur* une réalité, les soins palliatifs, mais plutôt comme un travail qui consisterait à relier l'offre et la demande palliatives, la production du savoir anthropologique et les enjeux de société. L'approche de la relation entre la mort et le processus de sa médicalisation apparaît dès lors moins comme un objet institué que comme une problématique interactionnelle instituante (Rossi, 2002) ; cette considération nous amène à concevoir la recherche en milieu palliatif non pas comme le prérequis de l'enquête anthropologique, mais plutôt comme le résultat d'une pratique de l'anthropologie. L'appréhension d'une problématique sensible comme la mort et les enjeux éthiques qu'elle soulève ne peuvent, en définitive, être abordés qu'à l'épreuve du terrain et autour des interactions humaines qu'il suscite.

Dans un premier temps, cet article aborde les articulations entre le questionnement éthique et la pratique ethnographique en milieu palliatif, à travers une analyse de la posture et des modalités de l'engagement et de l'insertion des chercheurs. La présentation de l'accès aux terrain — de l'hôpital universitaire, aux intervenants bénévoles en passant par une maison de soins palliatifs — dévoile des logiques et des exigences en matière d'éthique fortement différenciées. Après avoir évoqué ces constructions sociales et relationnelles spécifiques, les auteurs proposent d'interroger, dans un second temps, le rôle et la place du consentement éclairé, tel qu'il est défini et couramment pratiqué en milieu hospitalier et tel qu'il se construit dans les relations enquêteurs — enquêtés dans les dispositifs de recherche. Enfin la réflexion s'ouvrira sur la nécessité pour l'anthropologie et les anthropologues d'intégrer la question de la restitution des résultats au sein du processus de recherche.

Ethique et épistémologie

Un grand nombre de publications issues du « milieu palliatif » nous offre déjà un aperçu clinique, technique et contextuel de cette prise en charge spécifique. Montrant un effort constant de réflexivité, ces travaux reviennent sur les compétences des professionnels ainsi que sur leurs expériences et sur celles des patients. Les thématiques abordées dans les revues et les publications scientifiques [3] sont abondantes : origine et développement des soins palliatifs, interdisciplinarité, accompagnement spirituel et psychologique, réflexion autour de l'agonie, traitement de la douleur, enjeux éthiques, deuil, formation des professionnels, ou encore bénévolat. Dans la même lignée, de nombreux sociologues et anthropologues se sont intéressés à ces questions, ouvrant ainsi un espace de réflexion commun à la médecine, aux sciences infirmières et aux sciences sociales. L'angle à partir duquel les sciences sociales interrogent ces éléments constitutifs des soins palliatifs, diverge quelque peu des précédents. Il suffit de remonter aux travaux fondateurs de Glaser et Strauss (1965, 1968) qui mettent en évidence les « trajectoires du mourir » (*dying trajectories*) pour se rendre compte de cet écart : en questionnant ou en faisant émerger les implicites de l'institution et leur concrétisation, les sciences sociales donnent lieu à un autre type de réflexivité. Il s'agit moins de prescrire les modalités par lesquelles le renouveau institutionnel autour de la mort doit se mettre en place, que d'en comprendre les logiques sociales par le biais d'une réflexion épistémologique et d'une production scientifique (Moller, 1990 ; Walter, 1994 ; Seale, 1998 ; Castra, 2003).

Si les soins palliatifs s'avèrent un terrain relativement ouvert à la recherche et au dialogue entre disciplines, l'anthropologue n'évolue pas pour autant en toute légitimité et liberté dans un contexte de reconnaissance acquise (Rossi et al., 2007). S'insérer dans un milieu de soin dont la mission est de prendre en charge les personnes mourantes confronte inévitablement le chercheur à des exigences relationnelles. La sensibilité du terrain, liée aux réalités de la maladie grave, du deuil et de l'intimité qui entourent ces moments douloureux, pose avec une acuité particulière la question de la posture et des modalités de l'engagement de l'ethnographe. La fin de vie d'une personne et son impact affectif constituent toujours des événements extraordinaires, rendant particulièrement délicate la présence du chercheur. Face à l'incertitude et à la charge symbolique véhiculées par la problématique de la mort, l'anticipation et les précautions à prendre sont plus difficiles à définir, car soumises aux spécificités de chaque situation clinique. Cela

exige du chercheur une attitude fondée sur la prudence, l'empathie et la discrétion, autant de préalables indispensables à l'instauration d'un climat de confiance, susceptible de ne pas perturber le bon déroulement des soins et l'expérience de la personne malade ainsi que celle de ses proches.

Les qualités humaines mises en œuvre *in situ* pour s'adapter au mieux aux différentes situations rencontrées en milieu palliatif demandent certaines capacités sociales, cognitives et émotionnelles qui ne peuvent être réduites à l'application de règles déontologiques telles qu'elles sont couramment énoncées. De fait, celles-ci sont toujours définies en anthropologie de manière très générale, à partir de grands principes (respecter les personnes afin de développer une analyse au-delà des jugements de valeurs, demander l'autorisation d'enregistrer, garantir l'anonymat et le respect des propos recueillis, mettre à la disposition des interlocuteurs les retranscriptions d'entretien et la recherche aboutie (Beaud, Weber, 2003)). Ces règles fixent bien évidemment la responsabilité du chercheur et guident son action dans l'ensemble, mais ne proposent pas d'éléments de réponse détaillés en terme de « savoir-faire » et de « savoir-être ». Par exemple, durant nos investigations dans les différents lieux de soin nous avons bien entendu côtoyé de nombreuses personnes en fin de vie. Au fil du temps, une certaine confiance se nouait avec des personnes en proie au doute quant à leur condition, à l'état de leur maladie ou à la suite de leur traitement. Ayant eu accès aux colloques des équipes soignantes, nous disposions d'informations susceptibles de lever ces doutes. S'il n'a jamais été question de s'immiscer dans la relation de soin et de se substituer au personnel soignant, il était par contre plus périlleux de justifier les raisons de notre présence, alors que nous étions régulièrement questionné sur ce sujet. Il était aisé de se présenter en tant que chercheur, mais plus difficile d'exposer que nous nous intéressions à la fin de vie et à la prise en charge de personnes mourantes. Dans un tel cas de figure, les principes déontologiques « classiques » ne sont que d'une piètre utilité dans la mesure où ils ne nous permettent que de signaler un décalage entre la volonté d'informer des raisons de notre présence et l'impossibilité de le faire complètement. Ce dilemme n'est certes pas nouveau, mais il prend une teinte particulière dans un contexte où l'éthique occupe une place centrale et, soumise à un contrôle croissant, peut être retournée contre le chercheur pour le mettre en faute ou tout du moins le disqualifier. Il signale ainsi un déficit qui, à mesure que l'éthique s'imposera comme un critère décisif pour mener des recherches en sciences sociales, se révélera toujours plus handicapant. Autrement dit, la déontologie ne semble plus suffisante.

Si, dans leur ensemble, nos partenaires de terrain (principalement les équipes soignantes et les responsables d'institution) se sont souciés avec égard de notre aptitude à gérer nos propres émotions ainsi que les relations avec les personnes concernées et leurs familles, leur attention s'est portée prioritairement sur l'exigence de résoudre des questions relevant du domaine de l'éthique. Si l'on part du principe que l'éthique est 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), comment un accord autour de ces règles se construit-il et se définit-il ? Comment articuler le respect des différentes positions : celles du patient, de ses proches, des professionnels de la santé et de leur l'institution, du chercheur et de son institution ? Toute relation d'enquête engage, en effet, la responsabilité du chercheur, en même temps qu'elle est une relation sociale. Cette tension est d'autant plus délicate à gérer dans des contextes de recherche où les informations recueillies sont inextricablement liées à une vulnérabilité humaine. Les cas sont nombreux dans lesquels des chercheurs se retrouvent dans la nécessité

de rééquilibrer objectivation, analyse et vécu des personnes concernées. La question, en somme, est toujours la même : comment se positionner en tant que chercheur face à la souffrance d'autrui et à sa prise en charge ? Plus particulièrement comment éviter que la présence de l'enquêteur, l'application de ses méthodes et puis ses analyses puissent entraîner des conséquences non désirables pour les enquêtés ? (Lee et Renzetti, 1993 ; Bouillon et al., 2006). Compte tenu de l'enchevêtrement des niveaux émotionnel, relationnel, moral et scientifique que revêt une telle question — d'autant plus dense que l'éthique, « boîte noire » polysémique, vient s'y mêler — il nous semble que des éléments de réponse à ces questions ne peuvent être apportées que par un détour épistémologique et une illustration empirique tirée de notre propre expérience de recherche en milieu palliatif.

L'éthique de la recherche en milieu clinique

Préalablement à l'entrée sur le terrain, il nous a fallu soumettre un protocole de recherche à la commission d'éthique de l'hôpital universitaire (CHU) et attendre son aval pour débiter nos activités d'enquête. C'est dans ce contexte quelque peu restrictif mais auquel il était impossible de se soustraire — l'expression « faire avec » (Schwartz, 1993) prend ici tout son sens — qu'ont eu lieu nos premières négociations avec les membres du service de soins palliatifs de l'hôpital. Rappelons que le rôle de la commission d'éthique est de statuer sur toute enquête qui exige une participation des patients et/ ou des soignants. A cet effet, la commission s'accorde un droit de regard sur l'ensemble des composantes de la recherche : des hypothèses à la méthodologie, en passant par ses objectifs et ses retombées escomptées. Tout projet de recherche doit donc répondre à un canevas précis de questions (sélection des sujets, médicaments testés, risques encourus, etc.) correspondant davantage à une démarche clinique et expérimentale qu'à une démarche inductive propre à l'ethnographie.

Tout l'enjeu a consisté, dans un premier temps, à nous adapter aux exigences protocolaires de cette commission. Les référentiels méthodologiques et épistémologiques de la recherche médicale nous ont contraint à adopter une stratégie particulière dans l'exposé de notre démarche. Pour atténuer les incertitudes liées à une posture inductive, d'une part, il nous a fallu emprunter aux démarches hypothético-déductives des attitudes empreintes d'un certain formalisme méthodologique. Par exemple, sans avoir pu mener d'enquêtes exploratoires (nous ne pouvions le faire sans l'aval de la commission d'éthique), nous avons dû établir des grilles d'entretiens thématiques pour chaque type d'intervenants (défini en fonction de leur statut et de leur rôle dans l'institution) que nous souhaitions rencontrer. Avant son acceptation définitive et en réaction à notre projet, la commission nous a demandé certaines précisions par écrit (avec exigence de réponse par écrit également). L'une de ces précisions concernaient les rapports hiérarchiques, la question était posée de la façon suivante : « Ne pensez-vous pas qu'il pourrait y avoir une influence hiérarchique ? C'est-à-dire que certains intervenants n'osent pas exprimer le fond de leur pensée par crainte de pression, par exemple ». Un second souci de la commission était : « on ne peut pas exclure que certains proches de patients — dans le cadre de votre enquête — fassent part de leurs plaintes par rapport à la prise en charge de leurs proches qui — à leur yeux — ne serait pas appropriée. Comment dans ces situations allez-vous instaurer "une boucle de rétroaction" ? ». Ces interrogations laissent apparaître une certaine

ambivalence comme s'il s'agissait de préserver l'institution d'éventuels conflits hiérarchiques ou juridiques plutôt que d'assurer l'autonomie des enquêtés (pour plus de précisions à ce sujet, voir Orfali, 2003).

En parallèle, la préparation de ce document a donné lieu à une rencontre avec les membres du service, suivie d'une discussion projective et relativement précise sur le statut du chercheur tel qu'il est conçu par l'approche éthique de l'hôpital. Conformément aux règles éthiques instituées, ceux-ci ont exigé de soumettre à l'ensemble des personnes concernées (patients, proches, et personnel soignant) des consentements éclairés sous forme écrite. Sans consentement signé, le chercheur ne peut accéder à la chambre du patient. Le chercheur doit donc, préalablement à la consultation médicale, se rendre auprès du patient afin de lui présenter le projet de recherche et lui demander son accord formel d'y participer. Ces procédures obligées ont induit des relations fort hétérogènes entre chercheur et patients ; celles-ci vont d'une alliance recherchée à une tolérance passive voire au refus.

Du consentement éclairé à une éthique de l'insertion

Dans le service de soins palliatifs de l'hôpital

Une fois le projet accepté, le travail de terrain a pu débuter. Celui-ci s'est organisé autour des activités quotidiennes de l'équipe mobile de soins palliatifs [4] et a été fortement conditionné par la procédure des consentements éclairés. En effet, les horaires ainsi que les journées de présence au sein du service de soins palliatifs ont été aménagés en fonction de cette exigence. On l'imagine aisément, ces contraintes protocolaires réduisent considérablement la marge de manœuvre du chercheur ; le formulaire de consentement agit ainsi comme une forme de conditionnement initial de la relation enquêteur-enquêté. Au près des patients, le consentement éclairé a rendu les liens instaurés très formels. Il a également induit un biais de sélection important, dans la mesure où les soignants ont dirigé le chercheur vers certains patients plutôt que d'autres en fonction de leur disponibilité présumée à participer à une recherche et de leur état cognitif. Si les patients et leurs proches ont bien accueilli le projet et ont majoritairement accepté de participer à l'enquête, il est difficile de cerner les raisons de cet accueil positif à nos demandes dans la mesure où il nous est impossible de savoir si cela relevait du formulaire de « consentement éclairé » ou des modalités de recrutement des répondants [5].

Reste à savoir dans quelle mesure notre démarche a été comprise par des patients souvent très fragilisés, pour lesquels le seul fait de lire un document et de le signer peut s'avérer difficile. A cet égard, l'information a été simplifiée et réduite à l'essentiel de nos objectifs. Lors de la discussion avec le patient, nous sommes restés focalisés sur notre envie de comprendre la pratique des soignants en les suivant dans leurs tâches quotidiennes et sur l'importance, en conséquence, de connaître le point de vue des patients ainsi que la manière dont ils envisagent leur prise en charge et leur relation avec les soignants. A chaque fois, nous avons fait part de notre entière disponibilité à nous entretenir avec la personne hospitalisée en dehors de la consultation. Nous avons également mentionné notre posture de non-soignant et la possibilité de nous demander, à tout moment pendant la consultation, de quitter la chambre. Au terme de la présentation du formulaire, un temps supplémentaire de réflexion a été proposé au patient avant que sa signature

ne lui soit demandée. Le document a été ensuite contresigné et archivé par le chercheur.

La procédure des consentements éclairés a aussi concerné les soignants. Néanmoins, cette démarche correspondait davantage à une formalité à remplir puisque chaque soignant avait été préalablement informé du déroulement de l'enquête lors des réunions organisées avec le chef du service. Aucun membre de l'équipe de soins palliatifs n'a d'ailleurs refusé de signer le document. Quant à l'accord des soignants de première ligne (affiliés aux services collaborant avec l'équipe mobile des soins palliatifs), il avait été obtenu par leur supérieur hiérarchique préalablement à la passation de l'entretien. La hiérarchisation institutionnelle devient ici l'opérateur de la faisabilité de la recherche. Le formulaire a par conséquent davantage servi à réitérer l'accord de collaboration et à rappeler brièvement les principes de notre démarche.

Au fur et à mesure de l'avancement de l'enquête et en composant avec ces contraintes éthiques, une marge de manœuvre a pu être négociée. Le fait qu'une partie de l'activité de ce service hospitalier universitaire soit dédiée à la recherche médicale et infirmière nous a permis de trouver un certain "terrain d'entente" autour des activités de recherche. La mission consistant à remplir des formulaires de consentements éclairés a en quelque sorte participé à la légitimation du chercheur. En partageant le fonctionnement et les règles de la recherche biomédicale, l'anthropologue est ainsi reconnu. En effet, la récolte des consentements éclairés étant perçue comme un passage obligé à tout projet de recherche effectué à l'hôpital, cette procédure a représenté un point commun entre notre activité de recherche et celle des professionnels de la santé. Elle a, en ce sens, exercé une certaine *fonction intégratrice* au sein de cette équipe, à l'instar de l'étude menée par Inhorn (2004) dans le domaine sensible de la fécondation *in vitro*. Dans notre cas, il n'en reste pas moins qu'un décalage important subsiste quant à la perception qu'ont ces soignants-chercheurs de la démarche qualitative. En recherche clinique et expérimentale, il semble que la place de ce type de démarche soit secondaire et que ses outils soient utilisés selon un modèle hypothético-déductif, se rapprochant d'approches basées sur la preuve de type Evidenced Based Medicine (EBM). Ces divergences ont été à l'origine de nombreuses discussions et clarifications avec les membres de l'équipe au sujet de notre manière de procéder. Celles-ci ont notamment porté sur des points de divergences comme les hypothèses de recherche, la représentativité des données et les outils d'analyse [6]. Ce dialogue a eu le mérite de clarifier les différentes postures et d'envisager les apports d'une recherche en sciences sociales.

Mis à part la récolte de consentements éclairés, l'activité de terrain a consisté à participer aux réunions d'équipe, aux formations internes, à assister aux consultations cliniques et aux moments de discussions de cette équipe consultante avec ses partenaires de première ligne. Alors que le protocole de la commission d'éthique envisageait le chercheur comme un simple observateur, celui-ci a souvent été sollicité pour donner son interprétation au sujet d'un patient ou d'une consultation, notamment lors des fréquentes transmissions formelles et informelles entre les différents membres de l'équipe. Ces éléments rappellent que la simple présence du chercheur en fait également un acteur (Schwartz, 1993).

Les difficultés liées à l'insertion sur le terrain ne sont donc à l'évidence pas uniquement résolues par le « consentement éclairé ». La qualité de la collaboration

repose également sur le maintien du lien relationnel, une présence continue sur le terrain associant une attitude volontaire à participer au plus grand nombre d'activités, ainsi qu'une certaine adaptabilité au milieu et un respect des acteurs en présence. Même si l'insertion du chercheur et l'activité de terrain ont été fortement conditionnées par la nécessité de soumettre des consentements éclairés, la progression de l'enquête au sein de ce service hospitalier ne se différencie pas radicalement de celui d'enquêtes plus « classiques ». En effet, le formulaire de consentement éclairé contraint l'activité de terrain sans toutefois l'empêcher ; il la dirige et la conditionne dans la mesure où celle-ci se construit autour de cette procédure.

Dans une maison de soins palliatifs

Les modalités d'insertion dans le cadre d'une maison spécialisée de soins palliatifs n'ont pas suivi ce protocole de consentement éclairé auprès des patients. En effet, une première rencontre informelle avec la direction et quelques membres du personnel soignant a permis, d'une part, de présenter brièvement le projet de recherche et d'autre part de leur laisser un temps de réflexion quant à la décision d'accepter ou non notre présence. Suite à cette première prise de contact et après avoir obtenu l'aval de la commission éthique de l'hôpital universitaire — qui officia comme preuve de légitimité — nous avons convenu, en accord avec les professionnels, d'endosser un rôle de stagiaire polyvalent.

La possibilité d'assumer un tel statut tire avantage du contexte singulier de cette institution. De fait, cet établissement s'inscrit pleinement dans l'esprit humaniste du mouvement des hospices et garantit une mission de formation qui encourage toute visite de professionnels non-soignants (aumôniers, assistants sociaux, psychologues) en son sein dans le but d'élargir les compétences et les ressources potentielles. Par ailleurs, associée à ce mandat de formation, la présence de nombreux bénévoles remplissant des tâches d'accueil et d'hôtellerie rend également plus aisée l'inscription d'un chercheur dans ce lieu. Cette configuration et ce statut de stagiaire nous ont permis d'accéder à l'ensemble des espaces de la maison (bureau du personnel soignant, secrétariat, salon, salle à manger, cuisine, chambres des patients, jardin, chapelle) et de suivre le travail des soignants et les conditions d'existence des malades. Cette « libre circulation » a ainsi favorisé notre intégration dans l'activité routinière. Les fonctions d'accueil et d'hébergement de cette maison côtoient ainsi la logique médicale et soignante sans y être totalement soumise. La prise en soins repose sur une approche nettement moins médicalisée qu'en contexte hospitalier, avec des possibilités d'appareillage technique limité. Outre les traitements médicamenteux de la douleur, la démarche, ici promue, intègre savoir clinique, technique et travail moral, voire compassionnel. Cette dernière préoccupation est axée principalement sur la dimension soignante, qui « constituent au premier abord un ensemble de gestes et de paroles, répondant à des valeurs et visant le soutien, l'aide, l'accompagnement de personnes fortement fragilisées dans leur corps et leur esprit » (Saillant et Gagnon, 1999).

En plus de notre participation régulière aux réunions d'équipe des soignants, nous avons assisté aux consultations médicales, aux soins infirmiers, et participé à certaines tâches ordinaires, qui ne demandent pas de grande qualification, telles que l'annonce des repas auprès des personnes malades, la création d'arrangements floraux et la toilette des patients. La participation à ces différentes activités nous a permis de nous familiariser progressivement avec le quotidien des malades et du

personnel soignant, tout en contribuant à concilier notre présence avec l'activité des professionnels et en générant une perturbation minimale des soins. Notons toutefois que lors des négociations de notre présence avec les équipes soignantes, celles-ci nous ont demandé si nous étions prêts à assumer la charge émotionnelle générée par la proximité quotidienne de la maladie grave et de la mort. À ce titre et sur les conseils des soignants, nous avons intégré certaines stratégies adaptatives propres à la « culture palliative » : ne pas s'identifier au patient, verbaliser et exprimer son ressenti émotionnel. Cette approche participative et réflexive a contribué à nous faire gagner progressivement la reconnaissance et la confiance des professionnels, ainsi que des personnes malades et de leur entourage. La mise en œuvre d'une telle démarche n'est pas réductible à la procédure de consentement éclairé et dépend essentiellement de la nature de l'investissement du chercheur et de la qualité des relations instaurées. Dès lors, créer les conditions favorables à l'échange et au partage de moments relativement intimes avec les malades revient à témoigner notre considération vis-à-vis de leur vulnérabilité existentielle. Cela implique de développer une pratique de terrain fondée sur une éthique de la participation et de la responsabilité.

Dans les associations de bénévoles

L'intégration dans les milieux bénévoles œuvrant dans l'accompagnement en fin de vie s'est fondée sur des modalités comparables. De prime abord, l'entrée sur le terrain nous a paru relativement aisée : une série de rencontres préalables avec les responsables d'associations ou de groupes de bénévoles, et une soumission écrite de notre projet nous a permis d'ouvrir officiellement et dans une certaine transparence ce terrain d'enquête. Cependant, sans inverser la tendance, cette étape n'a pas suffi à lever le voile sur l'« énigme réciproque » (Losonczy, 2002) qui caractérise l'entrée en relation d'un enquêteur avec « ses » enquêtés. En effet, durant les trois premiers mois de l'enquête, notre activité sur le terrain a surtout consisté à nous présenter et à nous faire accepter par les bénévoles. Nous avons pu ainsi mesurer la part indéfectible de flou qui subsiste en dépit du soin apporté à nos nombreuses présentations. « Qui est exactement ce chercheur ? », « que veut-il ? », « pourquoi s'intéresse-t-il à nous et dans quel but ? ». Telles sont les questions qui nous ont été régulièrement posées de façon implicite ou explicite lors de nos diverses rencontres avec les enquêtés et auxquelles nous avons pris le soin de répondre.

Parallèlement, notre choix d'être à la fois observateur et participant (l'un d'entre nous a suivi une formation pour devenir bénévole accompagnant en fin de vie) a rendu les motifs de notre présence paradoxalement plus clairs et plus obscurs : si le fait de partager une même activité permet d'être doté d'un statut plus « lisible » pour les enquêtés, son corollaire est de placer au second plan, voire d'occulter, la « casquette » du chercheur. Le risque est alors de se trouver, à l'issue de l'enquête de terrain ou au moment de la restitution, confrontés à des malentendus que les informations initiales livrées aux enquêtés devaient justement permettre d'éviter. Prévenus d'une telle dérive, nous avons pris les devants en battant des rappels, quand cela est possible. Il n'en reste pas moins que notre position est soumise à des aléas sur lesquels il est impossible d'avoir une emprise totale. Car, à son tour, l'acceptation du chercheur en tant qu'observateur peut être fondée sur des projections et des attentes qui ne correspondent que partiellement au travail d'enquête et à ses objectifs.

Le consentement éclairé en question

Si le statut des intervenants et/ou l'activité qu'ils y accomplissent se déploient de manière fortement différenciée selon les lieux de soins palliatifs, nous retenons, parmi les trois volets d'enquête présentés ci-dessus, les différentes modalités d'insertion et la place qu'y occupe la notion de « consentement éclairé ». Sur le papier tout du moins, la recherche médicale présente et fait intervenir des « entités » stables : la frontière entre le chercheur et son enquêté est clairement établie, les hypothèses de travail ou de traitement sont posées à l'avance, et le processus d'enquête consiste à les confirmer ou à les infirmer, suivant un protocole standard applicable à une variété d'objet et de thématiques. Fixées a priori, les modalités de l'enquête peuvent dès lors être résumées dans un formulaire, et soumises au patient afin qu'il accepte en connaissance de cause de participer à la recherche. Bien entendu, cela ne signifie pas que le risque de malentendu soit écarté, et que l'asymétrie entre chercheur et enquêté soit comblée au moment même où le formulaire est signé. Une étude sur la compréhension des objectifs de recherche par les participants (Dixon-Woods et al., 2007) a d'ailleurs montré qu'une part de malentendu persiste et n'est jamais complètement réglée par l'information écrite du consentement éclairé.

Dans un cadre ethnographique, comme plusieurs auteurs l'ont déjà montré (Burgess, 2007 ; Parker, 2007 ; Oeye et al., 2007 ; Miller, Boulton, 2007 ; Murphy, Dingwall, 2007), l'anticipation des modalités d'enquête dans un consentement éclairé, avant même d'avoir eu l'occasion de construire une relation et négocier une compréhension partagée des objectifs de recherche, reste problématique. En effet, la position de l'anthropologie est en un certain sens plus instable que la recherche clinique : l'observation participante rend partiellement floue la frontière entre chercheur et enquêté ; la méthode inductive ne permet pas de présenter des hypothèses claires avant un certain laps de temps passé sur le terrain ; enfin chaque recherche implique des contingences susceptibles de transformer singulièrement l'usage des outils méthodologiques propres à la discipline.

En mettant l'accent exclusivement sur la dimension formelle de la relation entre chercheur et informateur, le consentement éclairé n'intègre en aucun cas la dynamique de l'enquête (les imprévus, les impasses et les détours) et les échanges informels (confidences, moments d'intimité partagés), éléments pourtant constitutifs de tout travail ethnographique. Que faire alors du consentement éclairé ? Si l'un des enjeux centraux de l'éthique est de remettre à niveau les attentes du chercheur et celles — si tant est qu'ils en aient — des enquêtés, comment remplir cette exigence en donnant des informations en amont du processus de recherche, alors même que celui-ci regorge inévitablement de zones d'ombre avant d'être lancée ? Le consentement éclairé devient ainsi un prétexte qui se trouve en décalage avec les véritables enjeux d'une anthropologie pratique.

Éthique et restitution

Plusieurs alternatives au consentement éclairé écrit, plus adaptées à la démarche ethnographique, ont été proposées : création de forums de discussion, séances d'information aux interviewés, échanges par e-mails tout au long du processus de recherche (Burgess 2007 ; Miller, Boulton 2007 ; Parker 2007), sont autant de manières de privilégier des relations de confiance, tout en impliquant les participants dans le processus de recherche. Que faire, cependant, lorsque ces derniers sont considérablement fragilisés dans leur santé et ont une espérance de vie très réduite ? Dans ce contexte, le chercheur est confronté à des problèmes pratiques et éthiques, que ce soit au moment de la soumission du consentement éclairé, au cours de l'enquête ou lors de la restitution des résultats. De telles remarques soulèvent alors les interrogations suivantes : que doit-on dire ou ne pas dire au cours de l'activité ethnographique ? Pour qui ? Et surtout comment ?

Nous avons insisté ailleurs sur la nécessité d'instaurer une éthique *située* et *négociée*, à la différence d'une éthique *formelle* et *imposée*, permettant de répondre au mieux à la démarche inductive et itérative de l'enquête ethnographique (Rossi et al., 2007). L'ambition d'une telle approche — fondée sur une forme d'interaction constante entre le chercheur et les enquêtés — est de proposer un espace éthique suffisamment souple et adapté à la singularité de chaque situation de recherche. Dans un tel cadre, la question de l'information — attenante à celle de l'éthique — se doit d'être abordée continuellement. De l'intégration du chercheur sur son terrain à la restitution des données aux enquêtés, elle donne lieu à des négociations permanentes. Par ailleurs, elle concerne l'ensemble des personnes impliquées dans l'enquête, qui chacune à sa manière envisage la relation avec le chercheur de façon singulière. Autant donc l'admettre, l'insertion du chercheur et les raisons de sa présence suivent moins une trajectoire linéaire, qu'elles requièrent du début à la fin de l'enquête des ajustements qui peuvent parfois s'avérer périlleux. Une telle posture nous semble, idéalement, la meilleure, toutefois elle soulève des questions pratiques. Si une telle démarche apparaît d'emblée légitime méthodologiquement, théoriquement et épistémologiquement, qu'en est-il lorsqu'elle se confronte aux réalités du terrain ? En d'autres termes, comment se déploie cette éthique *négociée* et *située* au cours de l'activité de terrain ?

Ces questions nous amènent à focaliser davantage notre attention sur le processus de restitution des données. Pour Zonabend (1994 : 4) « la restitution paraît entendue dès le commencement de la recherche sur le terrain. Elle ferait en quelque sorte partie du contrat implicite qui lie l'observateur et l'observé [...] et garantirait en somme la véracité des propos tout comme la fidélité de leur retranscription. Elle fonctionnerait comme un contrôle *a posteriori* de l'enquête. Elle aurait donc une double fonction, déontologique d'une part, épistémologique d'autre part ». Parler de processus de restitution signifie que ces moments de « retour » aux enquêtés ne constituent pas des événements hors enquête. Bien au contraire, ils s'intègrent dans la progression de la recherche, selon des modalités et des temporalités variables, qui deviennent à leur tour des éléments d'analyse à part entière. Au-delà de la restitution formelle et publique de la recherche aboutie et publiée, des moments plus ou moins informels de restitution jalonnent de manière continue et répétée les échanges avec les interlocuteurs et permettent de se confronter à leurs différents points de vue. De plus, réside toujours l'exigence nécessaire et souvent récurrente (liée surtout à la période d'intégration du chercheur) d'explicitier et de clarifier la démarche et les objectifs de recherche.

En milieu palliatif, nous avons été amenés, à différentes occasions, à transmettre, sur le vif, des éléments issus de nos observations et de nos réflexions afin de nourrir le travail de sens et de mise en mots des soignants et des bénévoles. Ces moments de restitution ont toujours été entourés d'un certain sentiment d'appréhension de notre part, tant il est vrai que si ce genre d'exercice participe certainement à renforcer l'alliance relationnelle sur fond de respect mutuel et de reconnaissance, ils risquent également parfois de (re)mettre en question, momentanément ou de façon durable le lien de confiance tissé entre nous et les enquêtés (Cefaï, 2003). Au cours de l'enquête de terrain, nous avons également organisé une rencontre qui rassemblait l'ensemble des représentants institutionnels (hôpital universitaire, hôpital régional, maison de soins palliatifs et réseaux bénévoles) concernés par notre recherche. La tenue d'une telle réunion visait plusieurs objectifs : d'une part présenter et restituer de façon générale les pistes d'analyse dégagées jusqu'alors afin de préciser et de compléter les données déjà recueillies et, d'autre part, faire dialoguer les différents intervenants en soins palliatifs sur des problématiques auxquelles ils sont confrontés à des degrés divers. Cet événement et les réactions qu'il a suscitées ont constitué pour nous, en retour, de nouveaux éléments d'analyse. De cette manière, un enrichissement continu des informations obtenues par ces « aller-retours » entre le chercheur et ses interlocuteurs a pu s'instaurer et constituer une sorte de relation d'échange.

Malgré la distance qu'introduit l'analyse, des points de convergences peuvent être trouvés entre le chercheur et ses enquêtés, donnant l'impression que chaque partie trouve son compte dans la relation ethnographique. En effet, la position d'extériorité du chercheur et le regard décentré qu'il porte sur les activités de ses interlocuteurs peut nourrir le travail de réflexivité engagé par ceux-ci sur leurs propres pratiques. Si de telles situations semblent momentanément renforcer la qualité des relations interpersonnelles, la question de ce qui est partagé avec les personnes intéressées et celle des modalités de ce partage reste quant à elle ouverte et potentiellement problématique. C'est le cas de notre présentation faite à l'ensemble des représentants institutionnels. Si nous avons mis l'accent sur les spécificités organisationnelles de chaque établissement et exposé certains enjeux propres aux soins palliatifs (tels que le passage d'une phase curative à une prise en charge palliative), toute une série de données ethnographiques peut-être plus informelles, mais néanmoins intéressantes, ont été passées sous silence, ou du moins n'ont pu être communiquées sans certaines précautions. En effet, quel usage fallait-il faire d'éléments recueillis au quotidien relevant de la confiance, de la plaisanterie entre les différents professionnels, ou encore de critiques interpersonnelles et interinstitutionnelles ? Bien sûr, il va de soi que certaines de ces données n'étaient d'aucune importance à la compréhension des pratiques en soins palliatifs, d'autres s'avéraient toutefois révélatrices de logiques sociales et possédaient une réelle valeur heuristique. À partir du moment où l'on a garanti l'anonymat des personnes et la confidentialité des propos recueillis, le partage de ce type d'information, qui risque de dévoiler de possibles rapports de pouvoir, apparaît particulièrement complexe. En définitive, le chercheur est donc inévitablement confronté à une série de failles dans son dispositif de communication et de participation, qui dépendent moins de ses efforts pour faire comprendre sa démarche que des enjeux sociaux des résultats qu'il produit.

Comme l'écrit Louis Quéré (2002 : 81), les sciences sociales « se trouvent devoir rendre des comptes, dans le langage ordinaire, à un public très large, celui de tous ceux qui sont susceptibles d'être concernés par les problèmes de leur société à un moment donné ». Ce constat, valable pour tout type d'enquête, implique une forme

de symétrie : si, par la restitution, le chercheur en sciences sociales atteste (ou tente tout du moins de le faire) de l'honnêteté de sa démarche, il se doit en retour d'exercer une certaine vigilance sur la réception et l'usage qu'en fait ce public. La restitution est un moment épineux non seulement parce qu'elle peut faire enfin surgir les non-dits de l'enquête, mais aussi parce que le propos de la recherche peut être l'objet d'entorses, de détournements ou de simplifications de la part des récepteurs (Castel, 2002). L'enquête ethnographique, de par la proximité qu'elle instaure entre le chercheur et les acteurs, complexifie encore davantage les enjeux de la restitution : de l'entrée sur le terrain à la restitution finale des résultats, le chercheur doit successivement et conjointement légitimer son intérêt pour l'objet sur lequel il souhaite enquêter, justifier sa démarche, et gagner la confiance de chacun de ses interlocuteurs (ou de la majorité d'entre eux). Le contact permanent avec les acteurs dilue chacune de ces étapes dans le flux continu de la recherche : potentiellement, rien n'est jamais acquis sur le terrain. Dès lors, enquête et moment de restitution tendent parfois à se confondre. C'est là un classique du genre ethnographique : la façon dont un groupe ou une institution s'ouvre à l'observation fournit déjà des informations précieuses à son sujet.

Le consentement éclairé tel qu'il est pratiqué en milieu hospitalier confronte la méthode ethnographique à ses implicites, en même temps qu'il en menace les fondements. Jusqu'à présent, l'enquête de terrain s'est reposée sur une conception relativement lâche de l'éthique, sur la base de principes déontologiques très généraux. La question de la restitution y occupe d'ailleurs une place toute relative. Il est à cet égard symptomatique qu'un des manuels d'introduction à l'enquête de terrain fréquemment cité suggère à ses lecteurs de ne pas faire circuler le mémoire dans le milieu d'enquête et de lui substituer un texte résumant les principales conclusions (Beaud, Weber, 2003 : 116). C'est là un moyen auquel l'ethnographie a souvent recouru pour contourner les inévitables malentendus résultant de la présence du chercheur et des attentes qu'il suscite, sans qu'il puisse toujours y répondre. Si, dans le cadre de notre recherche, nous pensions au départ opérer de façon similaire, le consentement éclairé nous a rapidement freiné. Pour autant, constitue-t-il une garantie éthique à l'encontre des non-dits de la relation ethnographique ? Compte tenu de tout ce qui précède, la réponse est bien évidemment non. Mais cette question en soulève toutefois une autre, plus fondamentale : l'enquête ethnographique peut-elle se passer de non-dits ? À partir du moment où les séances de restitution formelle que nous avons organisées — dans lesquelles les questions voire les suggestions plus informelles que les enquêtés nous ont communiquées au quotidien font partie intégrante de notre « corpus » de données —, peut-on dissocier observation et information aux enquêtés de façon aussi claire que l'exige le protocole hospitalier en matière d'éthique ? Peut-on en définitive parvenir à un consentement éclairé à tel point qu'il se fonderait sur une compréhension totale de notre démarche ?

Il n'est pas rare que le chercheur, à la sortie de son terrain, se voie affublé de l'étiquette de « traître » par le seul fait qu'il ait fondé sa recherche sur des moments que les acteurs pensaient être soumis à un régime de l'intime ou de la confiance (Cefaï, 2003). En cela, l'émergence de la question éthique dans les sciences sociales est à la fois une occasion et une menace : d'une part parce que ce sentiment de trahison est à prendre au sérieux et qu'il ne peut être que bénéfique de le questionner puis de repenser les modalités par lesquelles un chercheur se présente auprès de ses enquêtés et respecte leurs droits à l'information. D'autre part, parce qu'une approche trop rigide risque justement d'empêcher le chercheur d'accéder à tout ce qui a trait aux dynamiques informelles et qui fait la richesse des études

anthropologiques. En somme, face à l'éthique, les sciences sociales se doivent de trouver un équilibre entre la formalisation d'une relation et la préservation d'une certaine spontanéité, de sorte que les non-dits de l'enquête ne puissent être associés à une forme d'instrumentalisation de la relation en vue de produire exclusivement des données.

Pour éviter ces dérives et ces malentendus, il faut œuvrer, à l'instar de ce qui commence à être proposé (Murphy, Dingwall, 2007), pour la création progressive d'une plate-forme cognitive et opérationnelle où les résultats des démarches éthiques et épistémologiques propres aux sciences sociales et humaines puissent s'articuler au mieux avec les prérogatives éthiques, les dispositifs cliniques et les enjeux relationnels propres au monde médical. En ce sens, relier, par des enjeux éthiques, la pratique et le savoir anthropologiques, revient à constater qu'une éthique de la production de connaissance doit relever d'une intelligence dialectique, simultanément analytique et synthétique, théorique et pragmatique ; ce qui implique de valoriser une éthique à la fois scientifique et réflexive.

Notes

[1] Dans cet article, le masculin sera préféré afin de ne pas alourdir la lecture du texte.

[2] Projet FNS no 100013-112411/1 *Médicalisation de la vie, gestion de la mort. L'émergence des soins palliatifs comme problématique socio-culturelle*. Cette recherche est dirigée par le professeur Ilario Rossi. Rose-Anna Foley, François Kaech et Yannis Papadaniél mènent respectivement leurs investigations dans le milieu hospitalier universitaire, dans les milieux para-hospitaliers, et dans les milieux bénévoles. Tout au long de l'article nous recourons à la première personne du pluriel afin d'en faciliter la lecture. Ce choix se justifie également par le fait que cet article est le résultat d'un double processus : une mise en commun des données récoltées individuellement sur chacun de nos trois terrains et un travail collectif de réflexion et de rédaction.

[3] Notamment Revue Suisse de Médecine Palliative, InfoKara, Revue Européenne de soins palliatifs.

[4] L'équipe « mobile » investie a pour particularité de fonctionner sur le mode de la « consultance », ce qui signifie qu'elle apporte ses conseils en matière de prise en charge de la maladie incurable aux différents services de l'hôpital. Elle ne détient pas ses propres lits et n'a donc pas l'entière responsabilité des patients dont elle s'occupe. Sur demande, elle se rend auprès d'un patient pour ensuite proposer des recommandations palliatives aux soignants qui en ont la charge.

[5] A ce jour, une trentaine de consentements éclairés ont été signés. L'accord de participer par le plus grand nombre peut s'expliquer par la sélection

opérée en amont par l'équipe (exclusion des patients en crise, ne parlant pas le français, etc.). De plus, la procédure établie avec l'équipe de soins palliatifs et avalisée par la commission d'éthique prévoyait une démarche particulière en ce qui concerne les patients atteints dans leurs fonctions cognitives. Si les proches de tels patients étaient présents, un consentement éclairé devait leur être soumis. S'il n'y avait pas de proches au chevet du patient, il revenait aux professionnels de l'équipe de soins palliatifs de décider si le chercheur pouvait ou non inclure le patient dans la recherche. Ajoutons que les professionnels de l'équipe avaient déjà établi un contact avec la plupart des patients rencontrés par le chercheur pour la récolte du consentement éclairé, ce qui a pu favoriser l'adhésion à la demande d'être présent pendant la consultation médicale. Dans le cas où le patient n'avait pas encore rencontré les professionnels de l'équipe mobile de soins palliatifs, une suspicion plus grande à l'égard du projet de recherche a été remarquée. L'un de ces patients a d'ailleurs refusé de signer le consentement. En ce qui concerne les deux autres refus, il s'agit respectivement d'un proche et d'une patiente n'ayant pas retourné le document après avoir demandé un temps de réflexion supplémentaire.

[6] Pour un aperçu de cette tension voir notamment : Passeron, 1991 et 1996, Silverman 2005.

Bibliographie

- ARIÈS Philippe, 1977. *L'homme devant la mort*. Paris, Seuil.
- BEAUD Stéphane, WEBER Florence, 2003 [1998], *Guide de l'enquête de terrain*, Paris, La Découverte.
- BOUILLON Florence, FRESIA Marion, TALLIO Virginie, 2006, *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*, Paris, Ehess.
- BURGESS Michael, 2007. « Proposing modesty for informed consent », *Social Science & Medicine*, pp. 2284-2295.
- CASTEL Robert, 2002. « La sociologie et la réponse à la demande sociale », in LAHIRE Bernard, *A quoi sert la sociologie*, Paris, La Découverte, pp. 67-77.
- CASTRA Michel, 2003. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris, PUF.
- CEFAI Daniel, 2003. *L'enquête de terrain*. Paris, La Découverte.
- DIXON-WOODS Mary et al., 2007. « Beyond "misunderstanding": Written information and decisions about taking part in a genetic epidemiology study », *Social Science & Medicine*, 65, pp. 2199-2211.
- GHASARIAN Christian (dir.), 2002. *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive. Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux*. Paris, Armand Colin.
- GLASER Barney et STRAUSS Anselm, 1965. *Awareness of dying*. New York : Aldine Publishing Company.
- GLASER Barney et STRAUSS Anselm, 1968. *Time for dying*. Chicago : Aldine Publishing Company.
- HIGGINS Robert W., 2003. « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée ». *Esprit* n°1, pp.139-168.
- INHORN Marcia, 2004. « Privacy, privatization, and the politics of patronage : ethnographic challenges to penetrating the secret world of Middle Eastern, hospital-based in vitro fertilization », *Social Science & Medicine*, 59, pp. 2095-2108.
- KILANI Mondher, 1994. *L'invention de l'autre. Essai sur le discours anthropologique*. Lausanne, Payot.
- LA MARNE Paula, 2005, *Vers une mort solidaire*, Paris, PUF
- LEE Raymond M., RENZETTI Claire, 1993. *Reserarching Sensitive Topics*, London, Sage
- LOSONCZY Anne-Marie, 2002. « De l'énigme réciproque au co-savoir et au silence. Figures de la relation ethnographique » in C. GHASARIAN (sous la dir.), *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive. Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux*, Paris, Armand Collin, pp. 91-102.
- MILLER Tina, BOULTON Mary, 2007. « Changing constructions of informed consent : Qualitative research and complex social worlds », *Social Science & Medicine*, 65, pp. 2199-2211.
- MOLLER David Wendell, 1990. *On death without dignity : the human impact of technological dying*. New York, Baywood.
- MURPHY Elizabeth, DINGWALL Robert, 2007. « Informed consent, anticipatory regulation and ethnographic practice », *Social Science & Medicine*, 65, pp. 2223-2234.
- OEYE Christine, BJELLAND Anne Karen, SKORPEN Aina, 2007. « Doing participant observation in a psychiatric hospital — Research ethics resumed », *Social Science & Medicine*, 65, pp. 2296-2306.
- ORFALI Kristina, 2003, « L'émergence de l'éthique clinique : politique du sujet ou nouvelle catégorie clinique ? », *Sciences sociales et santé*, n°2, vol 21, pp. 39-78.
- PASSERON Jean-Claude, 1991. *Le raisonnement sociologique : l'espace non-poppérien du raisonnement naturel*, Paris, Nathan.
- PASSERON Jean-Claude, 1996. « L'espace mental de l'enquête : l'interprétation et les chemins de la preuve », *Enquête*, no 3, pp.89-126.
- PARKER Michael, 2007. « Ethnography/ethics », *Social Science & Medicine*, 65, pp. 2248-2259.
- QUERE Louis, 2002, « Pour un calme examen des faits de société », LAHIRE Bernard, *A quoi sert la sociologie*, Paris, La Découverte, pp. 79-94.
- ROSSI Ilario, 2002. « Soigner par la parole sacrée. Réflexivité et chamanisme amérindien », in MASSE Raymond et Jean BENOIST (sous la dir. de), *Convocations thérapeutiques du sacré*. Paris, Karthala (coll. Médecines du Monde), pp. 327-345.
- ROSSI Ilario, 2005. « Médicalisation de la vie, enjeux de société », in : COLLECTIF, *Eloge de l'altérité*, Fribourg, Editions de l'Hébe, pp. 19-31.
- ROSSI Ilario, PAPADANIEL Yannis, KAECH François, FOLEY Rose-Anna, 2007, « Les figures multiples de l'éthique : la mort entre médecine et société. Compte rendu d'une enquête ethnographique en milieu palliatif », *Tsantsa* 12, pp. 33-38.
- THOMAS Louis-Vincent, 1975. *Anthropologie de la mort*. Paris, Payot.
- SEALE Clive, 1998. *Constructing Death. Sociology of dying and bereavement*. Cambridge, University Press.
- SAILLANT Francine, GAGNON Eric, 1999, « Vers une anthropologie des soins. Introduction », *Anthropologie et Sociétés*, 23-2, pp. 5-14.
- SCHWARTZ Olivier, 1993. « L'empirisme irréductible », in ANDERSON Nels, *Le Hobo, sociologie du sans-abri*. Paris, Nathan.
- SILVERMAN David, 2005, *Doing Qualitative Research*, London, Sage.
- 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, PUF (Quadrige).

WALTER Tony, 1994, *The Revival of Death*, Londres, Routledge.

ZONABEND Françoise, 1994, « De l'objet et de sa restitution en anthropologie », *Gradhiva*, no 16, pp. 3-14.