

Globethics Repository

The logo for Globethics, featuring the word "Globethics" in white sans-serif font on a blue rectangular background.

Cas de conscience et loyauté du chercheur dans les terrains émotionnellement difficiles. Le Cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Article
Authors	Gisquet, Elsa
Publisher	Éditions Nota bene
Rights	With permission of the license/copyright holder
Download date	2026-09-26 07:37:37
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/186256

Elsa Gisquet

Cas de conscience et loyauté du chercheur dans des terrains émotionnellement difficiles. Le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale

Avertissement

Le contenu de ce site relève de la législation française sur la propriété intellectuelle et est la propriété exclusive de l'éditeur.

Les œuvres figurant sur ce site peuvent être consultées et reproduites sur un support papier ou numérique sous réserve qu'elles soient strictement réservées à un usage soit personnel, soit scientifique ou pédagogique excluant toute exploitation commerciale. La reproduction devra obligatoirement mentionner l'éditeur, le nom de la revue, l'auteur et la référence du document.

Toute autre reproduction est interdite sauf accord préalable de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France.

revues.org

Revues.org est un portail de revues en sciences humaines et sociales développé par le Cléo, Centre pour l'édition électronique ouverte (CNRS, EHESS, UP, UAPV).

Référence électronique

Elsa Gisquet, « Cas de conscience et loyauté du chercheur dans des terrains émotionnellement difficiles. Le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale », *Éthique publique* [En ligne], vol. 12, n° 1 | 2010, mis en ligne le 10 mai 2011. URL : <http://ethiquepublique.revues.org/208>

DOI : en cours d'attribution

Éditeur : Éditions Nota bene

<http://ethiquepublique.revues.org>

<http://www.revues.org>

Document accessible en ligne sur : <http://ethiquepublique.revues.org/208>

Ce document est le fac-similé de l'édition papier.

Tous droits réservés

CAS DE CONSCIENCE
ET LOYAUTÉ DU CHERCHEUR
DANS DES TERRAINS
ÉMOTIONNELLEMENT DIFFICILES.
LE CAS DES DÉCISIONS D'ARRÊT
DE VIE EN RÉANIMATION NÉONATALE

ELSA GISQUET
Centre de sociologie des organisations
FNSP/CNRS

Résumé : En dépit d'un dispositif méthodologique maintenant bien documenté, l'observation ethnographique de terrains émotionnellement difficiles où se déploient parfois des réponses intimes, taboues (voire illégales) fait émerger deux préoccupations majeures qui doivent guider le chercheur amené à étudier des situations tragiques : le rapport aux autres dans un contexte émotionnellement difficile et la manière dont le sociologue peut ensuite se faire le porte-parole de situations intimes, inédites et taboues. Cet article traite en particulier du cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale.

Au début des années 1950, un nombre croissant de chercheurs en sciences humaines s'établit outre-Atlantique dans des établissements médicaux afin d'observer leur fonctionnement et les relations entre professionnels de la santé et patients. Les premières ethnographies hospitalières ont été consacrées à des établissements psychiatriques (Caudill, 1958 ;

Stanton et Schwartz, 1954) et se sont ensuite étendues à des établissements où se trouvent des patients atteints de troubles organiques (Coser, 1962 ; Fox, 1978). Puis, c'est sans doute Anselm Strauss (1987, 1992) qui a le plus œuvré pour développer une approche qualitative de l'hôpital en mettant notamment en lumière le « travail médical » du patient. Aujourd'hui, un certain nombre d'études ethnographiques rendent compte de l'activité médicale (Cicourel, 2002 ; Peneff, 1992), du travail d'adaptation des patients et de leur entourage (Bury, 1982 ; Moujel, 2007 ; Williams, 2000) et des ajustements possibles entre les deux parties (Anspach, 1993 ; Gisquet, 2008 ; Heimer et Staffen, 1998).

Les chercheurs ont déjà souligné l'intérêt du recours à l'observation ethnographique. L'un de ses principaux intérêts est de permettre l'accès aux coulisses (Bosk, 1992). En effet, les acteurs hospitaliers préservent du regard extérieur leurs relations sociales avec les malades et seule une immersion prolongée à l'hôpital permet d'y avoir pleinement accès.

L'observation permet aussi de saisir les situations de routine, dans la mesure où

il n'est pas facile de faire raconter l'ennui d'une journée monotone, semblable à celle d'hier et à celle de demain. On a beau essayer de faire parler quelqu'un en l'interrogeant pas à pas, moment après moment, en suivant les heures de sa journée depuis l'arrivée au travail jusqu'au départ, cet ennui, cette routine, sont difficiles à appréhender par la simple parole puisqu'il ne s'est rien passé de spécial (Benguigui, 2000).

En s'intéressant aux faits, l'ethnographie hospitalière permet « d'échapper au travail de reconstruction de la réalité par les enquêtes en conformité avec ce qu'ils supposent être un avis légitime sur leur univers » (Arborio et Fournier, 1999). Cela est particulièrement utile, voire nécessaire, lorsque l'enquête porte sur les positionnements moraux des professionnels de la santé.

En dépit de ces réflexions méthodologiques, les chercheurs pratiquant l'ethnographie hospitalière se sont peu intéressés à ce qui fonde en partie la particularité de leur objet : un contexte émotionnel difficile, voire tragique, quand le travail d'articulation autour de la trajectoire de maladie (Strauss, 1992) vise, en vain, à repousser les frontières de la mort.

Dans ce présent article, je souhaiterais, en partant de l'exemple de

mon travail de terrain réalisé en France, de 2000 à 2004, à l'occasion de ma thèse portant sur les décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale, attirer l'attention sur le fait que dans un contexte émotionnellement difficile, la proximité affective avec les observés s'installe et interroge la responsabilité sociale du sociologue qui peut ensuite se faire le porte-parole de situations intimes, inédites et taboues.

LE RAPPORT À UN TERRAIN ÉMOTIONNELLEMENT DIFFICILE

CADRE DE LA RECHERCHE

L'euthanasie est un acte illégal et tout professionnel, infirmière ou chef de service, peut faire l'objet de poursuites judiciaires pouvant conduire à l'arrêt de l'exercice de la profession et à l'emprisonnement. Pourtant, les réanimateurs décident en certains cas d'arrêter la vie. L'objet de ma thèse était donc de comprendre comment se construisent les pratiques des réanimateurs face aux dilemmes du quotidien, pris dans une tension entre le droit et la pratique. Concrètement, il s'agissait de s'intéresser à la manière dont les acteurs doivent prendre à l'échelle locale, au sein d'un groupe restreint d'individus, une décision immensément difficile sur le plan émotionnel, au point qu'ils préféreraient « ne pas avoir à décider ». Il a donc été choisi de faire des acteurs (médecins et infirmières) l'unité de base de l'analyse (Musselin, 2005) pour comprendre les décisions de poursuite ou d'arrêt des traitements d'un enfant hospitalisé en réanimation néonatale.

En France, la procédure d'autorisation d'enquêtes portant sur les établissements hospitaliers est peu formalisée et reste très dépendante du chef de service. En pratique, l'accord est demandé au chef de service qui en informe ensuite le reste du personnel. L'initiative de la demande d'autorisation auprès de la direction de l'hôpital est laissée à l'initiative du chef de service¹.



1. Cependant, depuis 2004 (date postérieure à mon travail de terrain), ces travaux peuvent faire l'objet d'une déclaration auprès de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) qui s'assure « de la nécessité de recourir à des données à caractère personnel et de la pertinence du traitement au regard de sa finalité déclarée d'évaluation ou d'analyse des pratiques ou des activités de soins et de prévention ».

Dans le cadre de cette recherche, les objectifs avaient été présentés aux chefs de service. Il avait été convenu que l'anonymat des services et de l'ensemble des personnes participantes serait pleinement préservé. Une restitution orale des conclusions du travail était ensuite organisée dans chacun des services participants.

MÉTHODOLOGIE

Dès le début de ce travail de recherche, le recours à une ethnographie hospitalière s'est imposé comme une évidence. Il était en effet impossible de demander aux médecins et infirmières de me décrire les décisions d'arrêt de vie. Ils étaient d'abord mal à l'aise pour parler d'un sujet qui demeure tabou et suscite des souvenirs douloureux. Ensuite, ils ne décrivaient pas véritablement le processus décisionnel, mais produisaient un discours très général et normatif sur les décisions d'arrêt de vie. Si ce discours possède son intérêt pour repérer les valeurs éthiques et morales qui animent les acteurs, reste que le meilleur moyen pour comprendre le positionnement des acteurs dans la structuration d'un processus décisionnel est d'assister aux *staffs* de médecins où se discutent les décisions de poursuite ou d'arrêt de réanimation.

Au total, ce sont des heures, des jours, des mois de présence sur le terrain qui s'accumulent pour réussir à observer la palette la plus large de situations possibles, sans troubler autrui par sa présence. Avec humour, David Silverman résume ainsi la journée du chercheur : « Rationnellement, qui choisirait une journée passée à errer, sans avoir de rôle » (1987). L'occasion m'a ainsi été donnée de faire connaissance avec l'équipe, de me familiariser avec le vocabulaire médical, de suivre au jour le jour ces trajectoires et histoires de vie de ces petits patients hospitalisés. Mon champ d'investigation s'est progressivement étendu en discutant avec les médecins et les infirmières en restant à leurs côtés, puis en discutant avec les familles.

La présence de l'ethnologue peut ne pas sembler incongrue au sein de l'hôpital, tant la place de l'observateur est habituelle, occupée tantôt par des élèves infirmiers tantôt par de jeunes médecins (Moujel, 2007). Certes, la place de l'ethnologue reste à part ; ainsi est introduite Renée Fox sur son terrain de thèse : « This is Miss Fox. She is not a doctor exactly. She is not

a patient exactly. But she falls somewhere in between » (2004). Cependant, le flottement qui entoure le rôle de l'ethnologue peut être mis à profit pour mieux se perdre dans la foule du personnel hospitalier. Le port de la blouse permet cette complète immersion :

Vêtue d'une blouse blanche, j'étais assise aux côtés du pédiatre et parfois brièvement présentée comme « une collègue qui travaille avec nous », sans que mon statut de sociologue ne soit toujours précisé. Le consentement des parents ne fut requis que de manière purement rhétorique par l'un des pédiatres observés, laissant à peine le temps de répondre aux parents avant d'enchaîner sur la phase suivante de la consultation (Moujel, 2007).

Si au début de mon enquête le chef de service avait souhaité délimiter mon périmètre d'observation, notamment par rapport aux familles, au bout de quelques mois, l'unité de réanimation était devenue pour moi un vaste champ d'observation, sans qu'aucun obstacle ne puisse m'empêcher d'en inspecter les moindres recoins. Ma présence était devenue familière, acceptée par tous. Et c'est curieusement à partir de ce moment de grande liberté d'observation, sans limites, qu'ont émergé chez moi des dilemmes moraux qui m'ont interrogée sur moi-même et sur mon rapport aux autres, ceux-là mêmes qui m'ouvraient grand leur porte.

L'IMPOSSIBILITÉ DE RESTER À DISTANCE

Il est admis et enseigné aux étudiants en sociologie qu'il n'est pas raisonnable que le chercheur s'intègre au groupe qu'il observe. Qui plus est, celui-ci doit savoir rester à sa place, sans prendre parti. Ainsi, Sarra Moujel raconte ses difficultés à rester placide face à une situation qu'elle désapprouve :

Il m'arrive au contraire de m'éclipser parce que la tournure prise par les interactions entre mère et enfant me devient intolérable. C'est le cas par exemple lorsque la mère de Niama, devant moi, force sa fille, âgée de deux ans environ, à manger, en lui fourrant les cuillers de nourriture dans la bouche, après l'avoir à moitié couchée sur ses genoux, tout en la tenant fermement. Niama résiste en recrachant au fur et à mesure la nourriture introduite dans sa bouche. Je quitte alors la chambre ne voulant

pas exprimer ma désapprobation et ni me positionner comme quelqu'un qui donne des conseils (2007).

Condamné à cultiver la place de l'entre-deux, ni médecin ni patient, le chercheur en sciences humaines doit trouver *sa* place. Et trouver *sa* place, c'est aussi savoir se positionner lorsque l'on doit étudier des moments particulièrement difficiles. Fox ne peut s'empêcher de se demander face à un événement dramatique qu'elle observe : « What am I doing ? Why am I doing it ? Who am I ? Who and what am I becoming ? » (Fox, 2004).

Il faut d'abord savoir se forcer soi-même. En effet, qui a envie d'interroger des parents en pleurs ? Qui a envie d'assister à la mort d'un enfant pour de simples objectifs de recherche ? Mais il faut aussi savoir *jusqu'où* observer, regarder. Je me souviens qu'une fois, un enfant à terme présentant une anoxie cérébrale est arrivé au petit matin dans un état très préoccupant. Les médecins attendent que les parents arrivent, mais son état se détériore. Pour moi, c'est une trajectoire médicale critique de plus qu'il m'importe d'étudier. Celle-ci présente un intérêt particulier dans la mesure où elle est susceptible de ne durer que quelques heures, l'occasion pour moi d'assister en direct à un arrêt de réanimation. Je me pose alors la question : est-ce nécessaire de *voir* ? Qu'est-ce que cela va m'apporter ? Je me raisonne, je me dis qu'il faut être consciencieuse et ne pas fuir.

Je suis présente, j'écoute les conversations, j'observe les déplacements. Le père entre dans la chambre de l'enfant, pose des questions très précises sur la tension, la saturation en oxygène. Il est en panique, sous le choc et s'éclipse rapidement, ne pouvant supporter plus longtemps cette scène. L'infirmière est désemparée, elle ne dit rien, mais regarde la tension de l'enfant devenir de plus en plus faible. Je reste à côté d'elle, une place privilégiée pour observer le passage inéluctable vers la mort : quels sont ses rapports avec l'enfant, avec le médecin, le reste du personnel et avec ce père qui erre dans le couloir ?

Je reste à côté et je regarde cet enfant blême qui ne verra probablement jamais sa mère (encore en salle de réveil) et je n'ai qu'une envie : partir en courant, loin, très loin. Quelques instants après, le médecin entre dans la chambre et dit : « Il est mort, il est cérébralement mort. » L'assistance respiratoire est arrêtée quelques minutes plus tard. L'infirmière est rentrée chez elle (elle avait fini sa journée), le médecin est allé s'occuper

d'autres enfants, je suis partie seule en gardant cette histoire pour moi ; à qui la raconter, qui la comprendrait, à quoi ça servirait ?

Plus qu'une question de méthode, le travail de terrain se transforme en une épreuve personnelle (Bosk, 1992) à laquelle le chercheur fait face seul. En même temps, ce cas s'est révélé précieux pour mon travail, essentiellement parce que désormais, j'étais capable de me mettre *à la place de*, à la place de cette infirmière qui se plaint d'être trop seule face à la souffrance d'un enfant, à la place de ce médecin qui endosse la responsabilité *d'arrêter* l'assistance respiratoire devant un père en larmes, à la place de la famille qui plonge subitement dans un drame.

Cette expérience a marqué un tournant dans ma façon d'observer et d'être à l'intérieur du service hospitalier. Il était devenu difficile de garder ce détachement avec les autres. J'ai noué des liens privilégiés avec une personne en particulier, la secrétaire médicale dont le bureau était situé dans la zone centrale de l'unité. La personne-ressource aide, guide, mais aussi tout simplement adresse un sourire ou un mot de bienvenue qui encourage. Cette personne devient, selon l'expression de Fox (2004), « l'observateur participant observant l'observateur ». Intriguée, elle pose des questions : « Qu'est-ce que tu vas faire de toutes ces notes ? » « Qu'est-ce que tu cherches ? » Alors, je réponds et au fur et à mesure, la secrétaire médicale avec qui je « bavarde » comprend le but de la recherche. Elle me voit arriver, vient à ma rencontre en me conseillant d'aller voir tel enfant ou d'interroger tels parents, elle me dit : « Je leur ai déjà parlé de toi, ils sont d'accord pour discuter. » Véritable alliée, personne-ressource, elle motive et sécurise autant qu'elle fait avancer de façon totalement désintéressée le travail de terrain.

L'observation de terrains émotionnellement difficiles suscite une certaine proximité affective entre l'enquêteur et les observés. Cette proximité ne soulève pas de difficultés tant que cette empathie est circonscrite, conduit à se mettre à « la place d'autrui », mais aussi « tout en restant soi-même », dimension essentielle que soulignent beaucoup Maucorps, Courchet et Pétard (1964). En l'occurrence, il est nécessaire que le chercheur garde comme principale préoccupation ses questions de recherche, les discussions et interactions avec les observés permettant de venir les nourrir et les enrichir.

Ainsi plus récemment, au cours d'une recherche portant sur la prise en charge des accidents cérébrovasculaires graves, j'étais choquée par une décision de limitation de soin (arrêt de traitements et de l'alimentation) d'un homme âgé de 80 ans qui présentait une hémorragie cérébrale importante, mais gardait toute sa conscience. Le chef de service avait annoncé que la personne était en « fin de vie » et que donc, il ne servait à rien de continuer les soins. M'ouvrant directement auprès du chef de service de mon étonnement quant à cette décision concernant ce monsieur avec qui j'avais discuté la veille, celui-ci me répondit :

J'ai tout vu depuis vingt ans que je fais ce métier. Des gens qu'on avait jugés, condamnés et qui repartaient sur leurs deux pieds, j'ai vu cela et d'ailleurs quand ils reviennent en consultation, j'en ai les larmes aux yeux de les voir debout devant moi. On ne sait pas, peut-être qu'un miracle se produira aussi pour ce patient. Mais je pense que ce monsieur de 80 ans, compte tenu de son état général et des litres de sang qu'il a maintenant dans la tête, je pense que c'est une fin de vie.

Ainsi, parce que je l'avais interrogé de façon officieuse en m'appuyant sur ce que je ressentais moi-même, j'apprenais comment il s'arrangeait avec sa responsabilité morale dans la décision qu'il avait prise. Malgré la suspension des traitements qui condamnait l'homme à plus ou moins long terme, il envisageait que « la nature puisse reprendre ses droits ». Autrement dit, il laissait planer une part d'incertitude sur les causes possibles de la mort qui l'exemptait de toute responsabilité. À la suite de la mort de ce monsieur survenu quelques jours plus tard, le chef de service me glissa au détour d'un couloir : « J'avais raison, il était vraiment mal en point », n'invoquant ainsi nullement les conséquences de limitation de soin comme pouvant être responsables de la mort.

En fait, le véritable danger est moins l'empathie et la familiarité avec les observés que – ce dont les sociologues nous mettent d'ailleurs en garde – le fait que « le chercheur s'habitue à la façon de vivre et de réagir du groupe. Si les choses semblent "aller de soi" leur singularité disparaît. L'observateur risque alors de ne plus poser les bonnes questions » (Grawitz, 1993). Pour éviter cette dérive, quand je sentais que j'étais trop impliquée, trop proche des médecins, infirmières ou familles, je me retirais pendant plusieurs jours, voire une semaine, jamais plus, car sinon ma

présence n'aurait plus semblé naturelle et un nouveau travail d'approche aurait été nécessaire.

Une certaine proximité affective avec le terrain ne semble pas préjudiciable pour comprendre comment se construisent les interactions, la coordination entre acteurs et en l'occurrence, les pratiques des réanimateurs par rapport aux dilemmes de faire vivre, laisser mourir ou faire mourir. En revanche, cette proximité est difficile à assumer lorsqu'il s'agit ensuite d'analyser ces pratiques et, d'une certaine manière, de les publiciser dans des écrits. C'est ici qu'émerge principalement la question de la responsabilité morale du chercheur à l'égard de son terrain.

SE FAIRE LE PORTE-PAROLE DE SITUATIONS TRAGIQUES

Ce long travail de terrain qui s'est déroulé sur seize mois (dix mois dans un premier service et six mois dans un autre) m'a conduite à m'attacher aux équipes hospitalières, à me « mettre de leur côté ». Cette enquête de terrain m'avait permis de mettre au jour des pratiques dont je ne soupçonnais pas à priori l'existence. Il s'agissait en particulier de deux types de pratiques. La première était qu'une décision était parfois prise de provoquer la mort alors que l'enfant était autonome sur le plan respiratoire. Pour autant, au moment où l'enquête est réalisée (avant la loi Leonetti de 2005), la législation prévoit que tout acte susceptible d'entraîner la mort est considéré comme illégal et passible d'une peine d'emprisonnement. La deuxième était que les parents n'étaient pas tous au courant qu'une décision médicale de suspension ou d'arrêt des traitements avait été délibérément prise par l'équipe médicale et avait entraîné la mort.

Par rapport à ces deux types de pratiques, je me suis interrogée sur ma responsabilité en tant que chercheuse : fallait-il décrire avec finesse tout ce que j'avais pu observer ? Comme pour toute enquête, « [le chercheur] va s'intéresser à des aspects qui contredisent l'image officielle, il va être témoin ou être mis au courant d'actes illégaux, de pratiques condamnables, de conflits de diverses sortes, il va entendre des propos susceptibles de provoquer des remous à l'intérieur et de susciter de l'indignation à l'extérieur » (Bizeul, 1998). Certes, à côté de réflexions éthiques, philosophiques et économiques sur l'hôpital, le regard de l'anthropologue

est nécessaire, quand bien même il serait congruent à une mise à nu des pratiques (Courpasson, 1999). Mais quelle attitude adopter quand cette mise à nu révèle des pratiques cachées et dévoilées qu'à demi-mot, parce qu'illégales et pour certains condamnables moralement ? Le fait de vouloir donner un contenu concret à ces pratiques prend tout de suite l'allure d'une dénonciation.

J'aurais pu, face à ce dilemme, me tourner vers les services qui s'étaient prêtés à l'enquête et leur demander jusqu'à quel degré de détails je pouvais me permettre de dévoiler les pratiques. Mais venait poindre le danger d'une restriction, d'une censure. Or l'accord de départ avec les observés ne portait que sous la garantie de l'anonymat. Pourquoi alors prendre le risque d'être entravée dans la restitution des conclusions de cette recherche ?

J'aurais pu aussi choisir de dévoiler l'intégralité de ce que j'avais pu observer, mais j'aurais alors éprouvé le sentiment de trahir les équipes qui s'étaient laissé observer. J'étais animée d'un curieux sentiment de loyauté à leur égard, comme si en raison de la proximité qui s'était installée entre nous, je me devais de les protéger de toute critique.

Une autre solution aurait été de demander conseil auprès de mon directeur de thèse ou d'autres chercheurs. Pourtant, la violence, la douleur, mais aussi la joie de voir sortir un enfant après plusieurs mois d'hospitalisation alors qu'il avait été gravement malade, toutes ces émotions étaient impossibles à partager avec ceux de l'extérieur. Aussi bien aux chercheurs qu'à mes proches, il m'était impossible de raconter ce que j'avais vu, entendu, vécu par peur qu'ils ne comprennent pas, mais aussi en raison de ce curieux souci de *loyauté*, témoignant de la proximité affective très forte que j'avais fini par développer avec le terrain.

Il est possible que les équipes que j'ai observées n'auraient vu aucune objection à ce que je détaille minutieusement, dans leur intégralité, toutes leurs pratiques. Elles auraient peut-être souhaité qu'un observateur extérieur se charge de mettre à nu leurs pratiques pour les rendre plus légitimes (Paillet, 2007). En effet, au moment où je réalisais l'enquête (2000-2004), les publications des réanimateurs pédiatriques insistaient jusqu'ici sur la difficulté morale à décider, pour ensuite expliciter leur démarche dans la décision médicale et l'accompagnement des parents. Les formules sont alors elliptiques, il faut « pouvoir défaire ce que l'on a fait »,

« certains décident d'arrêter la vie lorsque le nouveau-né, encore soumis à des soins intensifs, a acquis une respiration spontanée malgré l'existence de très graves lésions cérébrales qui auraient justifié un arrêt de la réanimation si elles avaient été découvertes lorsque l'enfant dépendait encore de l'assistance respiratoire ».

En tout état de cause, j'ai résolu moi-même, de façon insidieuse, les dilemmes qui s'ouvraient à moi. J'ai choisi finalement de décrire la manière dont les familles ne participaient pas aux décisions mais en étaient simplement informées, en étant certaine que les parents ne pourraient pas se reconnaître ; en revanche, j'ai été beaucoup plus évasive au sujet des décisions d'arrêt de vie pour des enfants autonomes. Sans en avoir, au départ, tout à fait mesuré la portée, j'ai en fait élaboré un compromis, en utilisant tout au long de ma thèse la notion de « décision d'arrêt de vie », que j'ai justifié de la façon suivante :

J'ai choisi de n'établir aucune distinction entre l'enfant autonome et l'enfant dépendant d'un respirateur artificiel² ; entre l'enfant qui pourrait survivre et l'enfant qui de toute façon – en dépit de la décision prise par les médecins – serait certainement décédé des suites de ses lésions neurologiques ou pulmonaires. Si ces distinctions n'ont pas été faites, c'est parce qu'elles sont parfois trop ténues, trop floues dans la réalité des pratiques. J'ai donc décidé de suivre toutes les décisions visant à provoquer directement ou indirectement le décès d'un enfant et de retenir le terme « arrêt de vie » pour les désigner (Gisquet, 2008).

Cette notion de « décision d'arrêt de vie » me permettait de ne pas décrire les cas pour lesquels il avait été décidé de provoquer la mort d'un enfant qui respirait seul. J'évinais ainsi le problème de l'euthanasie « active » (injection d'un produit létal) qui reste aujourd'hui encore, en dépit de la loi Leonetti, une pratique illégale. Ce choix, et je m'en rends compte plusieurs années après avoir soutenu ma thèse, avait pourtant des



2. On peut d'ailleurs se demander dans quelle mesure cette distinction entre euthanasie active et euthanasie passive, qui est reprise dans les publications des réanimateurs, n'est pas un moyen de circonscrire l'accusation potentielle qui pourrait leur être adressée au nom de l'interdiction d'attenter à la vie : « en construisant une problématique de l'« euthanasie active » comme point limite des pratiques d'arrêt » (Paillet, 2007).

conséquences importantes sur l'analyse des décisions de limitations et d'arrêt de traitement. En particulier parce qu'un des services pratiquait en certaines occasions l'euthanasie quand l'autre service s'y refusait. Convaincue que les réanimateurs, en dépit des différentes attitudes adoptées, agissaient dans l'intérêt de l'enfant et de ses parents, j'ai voulu les protéger du regard extérieur qui aurait pu les juger et les condamner.

Le sociologue doit donc se préoccuper des choix qu'il fait, des sélections d'information qu'il s'impose parfois de lui-même au nom d'un principe de loyauté qui repose sur le seul fondement d'une reconnaissance, d'une proximité affective avec ceux qui se sont laissé observer pendant plusieurs mois. Dans mon cas, une discussion explicite sur ce que je pouvais m'autoriser à décrire m'aurait permis d'opérer un choix rationnel, en partant du consentement des observés et non pas des réactions à priori que je leur imputais.

CONCLUSION

L'observation de contextes émotionnellement difficiles conduit à nouer des relations privilégiées, intimes avec les observés. Il est difficile de garder une distance, ce qui n'est pas problématique tant que le chercheur garde sa capacité d'étonnement et met à profit son rapport intime avec le terrain et les acteurs pour répondre à ses questions de recherche.

De cette proximité affective naît un sentiment de loyauté envers un groupe qui s'est ouvert à nous et risque d'émerger un cas de conscience sur ce qu'il est possible de dire ou de ne pas dire qui pourrait porter préjudice aux observés. La responsabilité du chercheur est alors d'opérer un arbitrage entre les objectifs de l'enquête et le consentement des observés et non pas de se soucier du regard que la société pourrait porter sur eux. L'issue résiderait alors dans une discussion ouverte entre observateur et observés, au terme du travail de recherche, sur ce qu'il est possible de dire ou de ne pas dire.

BIBLIOGRAPHIE

- ANSPACH, R. (1993), *Deciding who Lives, Fateful Choices in the Intensive-Care Nursery*, California, University of California Press.
- ARBORIO, A.M., et P. FOURNIER (1999), *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe*, Paris, Nathan.
- BENGUIGUI, G. (2000), « L'observation des incidents et des crises », *Sociétés contemporaines*, n° 40, p. 135-150.
- BIZEUL, D. (1998), « Le récit des conditions d'enquête : exploiter l'information en connaissance de cause », *Revue française de sociologie*, vol. 39, n° 4, p. 751-787.
- BOSK, C.L. (1992), *All God's Mistakes. Genetic Counseling in a Pediatric Hospital*, Chicago, The University Press of Chicago.
- BURY, M. (1982), « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, vol. 4, n° 2, p. 167-182.
- CAUDILL, W. (1958), *Psychiatric Hospital as a Small Society*, Cambridge, Harvard University Press.
- CICOUREL, A. (2002), *Le raisonnement médical. Textes réunis et présentés par Pierre Bourdieu et Yves Winkin*, Paris, Seuil.
- COSER, R.L. (1962), *Life in the Ward*, Michigan, Michigan University Press.
- COURPASSON, D. (1999), « Entre fascination et dénonciation Sociologie et management des organisations », *Sociologie du travail*, n° 41, p. 295-305.
- FOX, R. (1978), *The Courage to Fail. A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago, The University of Chicago Press.
- FOX, R. (2004), « Observations and reflections of a perpetual fieldworker », *The Annals of the American Academy*, n° 565, p. 309-326.
- GISQUET, E. (2008), *Vie et mort en réanimation néonatale. Les décisions médicales en contexte de choix dramatique*, Paris, L'Harmattan.
- GRAWITZ, M. (1993), *Méthodes des sciences sociales*, 9^e édition, Paris, Précis Dalloz.
- HEIMER, C., et L. STAFFEN (1998), *For the Sake of the Children. The Social Organization of Responsibility in the Hospital and the Home*, Chicago, The University of the Chicago Press.
- MAUCORPS, P.H., J.L. COURCHET et J.P. PÉTARD (1964), « Revendication et empathie », *Revue française de sociologie*, vol. 5, n° 4, p. 447-451.

- MOUJEL, S. (2007), « La place des parents dans les services d'enfants. Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins ». Thèse, Paris, Université Paris Descartes.
- MUSSELIN, C. (2005), « Sociologie de l'action organisée et analyses des politiques publiques : deux approches pour un même objectif ? », *Revue française de sciences politiques*, vol. 55, n° 1, p. 51-71.
- PAILLET, A. (2007), *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute.
- PENEFF, J. (1992), *L'hôpital en urgences. Étude par observation participante*, Paris, Métailié.
- SILVERMAN, D. (1987), *Communication and Medical Practice. Social Relations in the Clinic*, London, Sage.
- STANTON, A.H., et M.S. SCHWARTZ (1954), *The Mental Hospital*, New York, Basic Book Inc.
- STRAUSS, A. (1987), *Qualitative Analysis for Social Scientists*, Cambridge, Cambridge University Press.
- STRAUSS, A. (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.
- WILLIAMS, S. (2000), « Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness ? Reflections on a core concept », *Sociology of Health and Illness*, vol. 22, n° 1, p. 40-67.