

Recherche sur la fin de vie

Journée doctorale



le 8 novembre 2022
en ligne

Crédit Photo : Ludovic Godard



PLATEFORME NATIONALE
POUR LA RECHERCHE
SUR LA FIN DE VIE

mshE
MAISON DES SCIENCES DE L'HOMME
ET DE L'ENVIRONNEMENT
CLAUDE NICOLAS LEDOUX - UAR3124

UBFC
UNIVERSITÉ
BOURGOGNE FRANCHE-COMTE



Fondation de France

2022

Journée doctorale

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a pour but de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs. La valorisation du travail des jeunes chercheurs figure parmi ses missions, au même titre que la facilitation des collaborations interdisciplinaires. C'est pourquoi la Plateforme organise le 8 novembre 2022 son troisième colloque exclusivement consacré aux doctorants.

Cette journée doctorale s'adresse aux jeunes chercheurs et chercheuses travaillant une question de recherche relative à la mort, à la fin de vie et aux soins palliatifs, toutes disciplines confondues. C'est l'occasion de mettre l'accent sur leurs travaux, mais aussi de leur permettre de se rencontrer et de les inciter à travailler en réseau. Espace d'échanges interdisciplinaires, de partage d'expériences entre jeunes chercheurs, ce séminaire permet de faire dialoguer différentes approches méthodologiques et disciplinaires.

Elodie CRETIN

Directrice de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Programme

10h00 Propos introductifs

10h30 - **Deuil en migration ; l'expérience de deuil à distance de la diaspora iranienne à l'ère numérique**

Ali AHAMDI

Bordeaux Population Health - Research Center U1219
Université de Bordeaux

11h00 - **Une approche critique de la décision en bioéthique : le protocole Maastricht 3 à l'épreuve de la philosophie de terrain**

Sara MARTOUZET

Équipe d'accueil Éthique, éducation et santé - EA 7505
Université de Tours

11h30 - **Dire la mort : terminologie juridique et bioéthique de la fin de vie en allemand, français et portugais du Brésil**

Gercélia BATISTA DE OLIVEIRA MENDES

Unité de recherche Linguistique, langues, paroles (LilPa) - UR 1339
Université de Strasbourg

12h - Pause déjeuner

14h - **Trajectoires et facteurs de résilience chez les professionnels exposés à des patients en fin de vie**

Isabelle CUCHET

Unité de recherche AutomédiCation aCcompagnement Pluriprofessionnel Patient (AccePPt)
Université Clermont Auvergne

14h30 - **La mort, un problème public ?**

Alèxe Duvaut

Centre Emile Durkheim
Sciences Po Bordeaux

15h - **Pourquoi choisit-on de travailler sur la fin de vie ?**

Discussion autour des résultats d'une enquête menée par la Plateforme en 2021 auprès des doctorants.

16h00 - Clôture

Deuil en migration ; l'expérience de deuil à distance de la diaspora iranienne à l'ère numérique

Ali AHAMDI

Bordeaux Population Health - Research Center U1219
Université de Bordeaux

Avec l'apparition de la pandémie Covid-19, le phénomène de deuil a été marqué dans le monde par un bouleversement sans précédent des visites familiales non seulement pour les migrants habitants à l'étranger —qui ont été confrontés à la fermeture des frontières— que pour tous les membres de famille qui habitaient dans une même ville. Dans une telle situation, l'évolution des rites funéraires et les commémorations étaient de plus en plus évidente : rendre visite aux proches en fin de vie et voir les défunts avant la mort étant impossible, des cérémonies d'enterrement et à peu près toutes les commémorations étaient restreintes pour respecter la distanciation sociale (physique). Ce problème a plus que jamais été observé lors des cérémonies de deuil où les amis et les parents doivent être présents à côté de la famille en deuil et affligée et réduire leurs sentiments de solitude, de stress et de chagrin, et en même temps en raison des limites de l'isolement social imposé par l'État pour gérer la maladie.

La discussion des effets psychologiques de cette maladie virale sur la santé mentale des personnes à différents niveaux de la société est aussi d'une grande importance. Dans chaque région du pays, un mode de deuil unique est organisé qui correspond à la culture de cette région. Bien sûr que la vie urbaine a fait disparaître progressivement les coutumes traditionnelles et les cérémonies de deuil en Iran se sont déroulées de manière similaire. Compte tenu de l'interdiction sans précédent des cérémonies de deuil pendant le Covid 19, les réseaux socio-numériques, y compris Instagram, et plus tard des sites spéciaux adaptés à la culture et aux rituels iraniens, sont devenus des places pour les familles des défunts, privés de la possibilité d'effectuer les rites de funérailles et de deuil. Ainsi, les plateformes de microblogage ont permis d'inventer des pratiques rituelles et d'élargir ce processus d'expression aux migrants et un ensemble de personnes qui n'avaient pas la possibilité de visiter le défunt avant et même après son départ.

L'objectif de cette recherche est de comprendre les processus de deuil à distance en migration en étudiant l'expérience vécue par la diaspora iranienne en France et de découvrir les caractéristiques du deuil virtuel. Pour atteindre cet objectif l'observation des sites internet et des plateformes de deuil virtuel et des entretiens semi-directifs ont été menés.

Cette étude montre que les migrants qui ne sont pas en mesure d'assister à la cérémonie de deuil des membres de leur famille pour différentes raisons que ce soit, y compris l'asile ou les restrictions du Covid-19, tentent de combler cette lacune en utilisant les réseaux sociaux et les plateformes de communication. Le deuil en ligne est une occasion pour passer de la communication intrapersonnelle à une communication interpersonnelle qui pourra faciliter l'accomplissement des tâches du deuil.

Une approche critique de la décision en bioéthique : le protocole Maastricht 3 à l'épreuve de la philosophie de terrain

Sara MARTOUZET

Équipe d'accueil Éthique, éducation et santé - EA 7505

Université de Tours

Le protocole Maastricht 3 (M3) –prélèvement d'organes suite à une décision d'arrêt des thérapeutiques (AT) pour patients en réanimation– soulève des enjeux éthiques, juridiques, techniques. Comment, de la prise de décision à la mise en application du M3, ces différents enjeux se conceptualisent et s'articulent, lorsque la mort devient l'objet de potentiels conflits ? Telle est la problématique de ce doctorat.

À partir de données recueillies dans des services de réanimation (observations, entretiens semi-directifs de soignants), il s'agit d'analyser le discours et les pratiques des soignants sur la base d'une réflexion méta-éthique sur les modalités des décisions et des pratiques liées au M3 en explicitant les systèmes de valeurs mobilisés et leurs modifications dans les délibérations aboutissant à ces pratiques et ce, de façon itérative.

Afin de ne pas se heurter aux limites d'une approche normative et théorique de la bioéthique (Williams, 1990), notre méthode relève de la philosophie de terrain : de la collecte des données de terrain émerge un questionnement philosophique qui s'enracine dans le vécu et les pratiques de ceux qui y sont confrontés. Cette communication explore un enjeu méthodologique et d'apporter les justifications à notre méthodologie : que peut nous apprendre une approche de philosophie de terrain à propos des systèmes de valeurs en bioéthique ?

Lors des décisions d'AT, le non-acharnement thérapeutique prime sur une transcendance de la vie : ces valeurs peuvent constituer un noyau consensuel (Fagot-Largeault, 2010), mais être aussi essentiellement contestées (Gallie, 1956), entrer en contradiction. Pour agir, il est alors nécessaire de les prioriser.

L'étude des décisions en contexte bioéthique tend à valoriser le terrain et les démarches philosophiques interdisciplinaires et ethnographiques. Ce tournant empirique (Borry, et al., 2005) intègre la complexité du réel à la réflexion éthique et devient d'autant plus pertinent quand il s'agit d'interroger les pratiques éthiques relatives aux soins et à la relation soignants/soignés où les concepts, du fait de leur abstraction, leur rigidité, sont inopérants. La confrontation à la décision par l'ethnographie permet un apport critique (Hoffmaster, 1992) en remettant en cause le schéma linéaire, rationnel, reposant sur la liberté de la décision (Sfez, 1992), en considérant la théorie de la décision comme élément du système normatif dans lequel elle s'exerce.

Cette communication défend une pratique de la décision et une étude de celle-ci qui se sait comme produisant, dépendante d'un contexte déterminé, et comme effet de sa propre connaissance. C'est par les données issues de l'observation qu'on peut évaluer les théories de la décision. Questionner la pertinence de la philosophie de terrain pour ce sujet vise à évaluer le cadre méthodologique en construction. Si la société juge utile le M3, les connaissances permettront peut-être d'améliorer le vécu des soignants, valoriser le M3.

Trajectoires et facteurs de résilience chez les professionnels exposés à des patients en fin de vie

Isabelle CUCHET

Unité de recherche AutomédiCation aCcompagnement Pluriprofessionnel Patient (AccePPt)
Université Clermont Auvergne

Les professionnels de la santé et des services à la personne impliqués dans l'accompagnement de la fin de vie peuvent éprouver du stress au cours de leur travail en raison, par exemple, de l'exposition à la souffrance des patients et à la fin de vie. Ce type de stress peut nuire à leur bien-être psychologique (Melvin, 2015).

La résilience est généralement définie comme la réponse positive d'un individu à un facteur de stress (APA, 2014). Bonnano et Diminich (2013) soulignent que la résilience d'un individu est le résultat d'un ajustement progressif au fil du temps de son état psychologique. En général, quatre trajectoires sont les plus susceptibles d'émerger après l'exposition à un facteur de stress : le déclin chronique du bien-être, la récupération (l'individu subit un déclin de son bien-être avant de s'améliorer), le déclin différé du bien-être (le déclin du bien-être émerge de manière décalée dans le temps après l'exposition au facteur de stress) et la résilience (pas ou peu de changement dans le bien-être). Cette dernière est de loin la trajectoire la plus courante dans tous les contextes (Galatzer-Levy et al., 2018).

De nombreux travaux ont porté sur le bien-être des professionnels de santé. Mais les trajectoires de bien-être de ces professionnels n'ont pas été étudiées en tant que telles (Zanatta, Maffoni & Giardini, 2020). Les prédicteurs de ces trajectoires sont également inconnus. Parmi les ressources psychologiques que les individus mettent en place face à un stresser, l'attention au moment présent, l'auto-compassion et la flexibilité psychologique sont positivement associées au bien-être des aidants (Conversano et al., 2020 ; Duarte & Pinto-Gouveia, 2017). Nous faisons l'hypothèse que ces ressources devraient favoriser la trajectoire de résilience chez les professionnels de santé.

L'étude sera menée en deux phases : tout d'abord, un premier questionnaire en ligne sera auto-administré à l'automne 2022 (c'est-à-dire le questionnaire t0, durée environ 15 minutes). Les participants seront invités à prendre part à une deuxième phase 3 mois plus tard (c'est-à-dire à l'hiver 2022 ; questionnaire t1 ; contenu et durée identiques). Le questionnaire mesurera les perceptions subjectives des participants concernant : (a) leur environnement de travail ; (b) les spécificités liées aux soins de fin de vie ; (c) les facteurs de stress potentiels ; (d) les ressources psychologiques (c'est-à-dire l'attention au moment présent, l'autocompassion, l'empathie, la flexibilité), (e) la résilience ; et, (f) le bien-être. Des informations sociodémographiques seront demandées à la fin du questionnaire.

À terme, les perspectives de ce projet sont le développement d'interventions ciblées en fonction du contexte de soins pour prévenir les difficultés psychologiques chez les professionnels de santé impliqués dans les soins de fin de vie et/ou les soins palliatifs.

Dire la mort : terminologie juridique et bioéthique de la fin de vie en allemand, français et portugais du Brésil

Gercélia BATISTA DE OLIVEIRA MENDES

Unité de recherche Linguistique, langues, paroles (LilPa) - UR 1339
Université de Strasbourg

Le présent travail de recherche est motivé par trois constatations principales : d'abord, l'enrichissement des discours spécialisés sur la fin de vie, notamment du discours du droit, ensuite, l'importance majeure de la structuration d'une terminologie solide pour la consolidation des domaines spécialisés, ainsi que pour l'échange des connaissances dans ce domaine et enfin, la diffusion des modèles de plateformes intégrées de travail et de recherche capables d'héberger des ressources terminologiques fiables et dynamiques, en adéquation avec les besoins des utilisateurs.

Tout domaine spécialisé est susceptible d'un découpage en micro-domaines, et chacun de ces micro-domaines possède sa propre manière de décrire et de définir ses connaissances, tout comme ses propres termes. Dans cette recherche, le champ « fin de vie » s'avère désormais constituer un domaine à part entière réglementé par différentes législations nationales – comme l'a été l'informatique il n'y pas très longtemps. Ainsi, si l'on considère qu'il existe aujourd'hui un champ « droit des patients », tributaire soit du droit civil soit du droit médical ou de la santé, selon l'ordre juridique en question, la « fin de vie » pourrait être une subdivision de ce champ, avec son propre discours et ses propres termes pour le réaliser.

Ce discours spécifique est certes, juridique, mais vu la transdisciplinarité du sujet, il est tout aussi médical, bioéthique, religieux, ou sociologique. Voici toute la difficulté de restreindre la construction d'une terminologie au domaine juridique, et, partant de vouloir en faire le terrain exclusif du juriste/terminologue juridique. En droit, encore plus que dans d'autres disciplines des sciences humaines et sociales, toute démarche terminologique est vouée à l'échec si elle tente de s'affranchir de cette transdisciplinarité.

À partir d'une analyse terminologique fondée sur la jurilinguistique, la théorie des langues spécialisées et la théorie communicative de la terminologie, sans méconnaître les contributions d'une terminographie ou d'une onterminologie, ce projet vise à à ancrer la terminologie comme discipline charnière de l'échange de connaissances à l'heure du web sémantique par la construction d'une structure terminologique reposant sur une représentation des connaissances basée sur des ontologies des domaines concernés validées par les communautés des spécialistes. Il comporte aussi, last but not least, la proposition d'un modèle de base de données terminologiques hébergé sur Heurist.

La mort, un problème public ?

Alèxe DUVAUT

Centre Emile Durkeim
Sciences Po Bordeaux

La mort est un phénomène qui implique une réflexion collective sur la manière dont on doit en disposer, et sur la nature du lien entre les vivants et les morts. Comment la société française traite la mort ? Cette interrogation est à l'origine de ce travail qui propose de s'intéresser au traitement politique de la mort, de l'instant où elle survient à l'inhumation.

La croissance du recours à la crémation, la libéralisation du marché, la baisse du pouvoir d'achat et l'entrée sur le marché funéraire des assurances et banques, évolutions marquantes de ces 30 dernières années, ne permettent pas à elles seules d'expliquer les évolutions des politiques publiques nationales et locales.

L'idée au coeur de ce travail est que les politiques publiques de la mort dépendent directement de la manière dont sont définis les « problèmes publics » non seulement par les agents du champ politique, mais aussi par les professionnels. Ces définitions étant inscrites dans des systèmes de représentations autour de la morale, de la justice, de la technique, et étant liées à des normes sectorielles, territoriales, ou encore institutionnelles.

À titre d'exemple, le problème des carrés confessionnels ne sera pas pris en charge, ni à la même échelle, ni par les mêmes dispositifs juridiques ou réglementaires, si on le définit comme un problème technique de manque de place dans les cimetières, ou comme un problème d'intégration et de liberté de religion.

La multitude de politiques publiques différenciées, locales et nationales, témoignent de la coexistence de définitions tantôt conciliables, tantôt antinomiques dans l'espace public. Dans ce contexte, ce travail cherche à comprendre « comment la mort ordinaire devient problème public ». En ne restreignant pas l'étude à une action publique, la question est de savoir ce que les constructions de sens des problèmes publics des cimetières, de l'avenir des cendres, du funéraire, ont en commun. Aussi, le but n'est pas d'étudier le cas d'exception -morts de masse, « morts vils » etc- mais bien de comprendre comment se construit la norme de disposition des cadavres, de gestion de la mort « ordinaire ».

Du postulat d'un pouvoir diffus et pas exclusivement vertical, il a semblé pertinent de mener des entretiens sociologiques avec tous les acteurs de la chaîne mortuaire sans exclure ceux évoluant dans le champ de la santé ou des collectivités locales. Ces entretiens permettent de comprendre non seulement comment les différents acteurs identifient et définissent les problèmes, mais aussi comment une définition devient opérante à une certaine échelle; autrement dit, comment la position des acteurs dans le jeu de la fabrique des politiques publiques permet à une définition de s'imposer à un moment donné, et à un certain niveau.

L'étude de rapports nationaux, de transcriptions de séances des assemblées, permet également de reconstituer les fresques des problèmes publics en prenant en compte leur historicité et leurs transformations.

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Université Bourgogne Franche-Comté
MSHE Claude Nicolas Ledoux
32 rue Mégevand
25 030 Besançon Cedex
France

03 63 08 26 93

06 73 91 95 24

plateforme.recherche.findevie@ubfc.fr

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr>

