

Geneviève Dorval

Gagnante du prix GHL 2016 de l'ACSALF en anthropologie.

Après avoir goûté à l'anthropologie médicale au cours de mon baccalauréat, j'ai choisi de poursuivre mes études à la maîtrise au sein de ce champ qui m'a tant marquée. J'avais d'emblée un intérêt pour la fin de vie et les questions éthiques qui se rattachent aux prises de décision d'ordre médical. Le contexte sociétal était propice à ce sujet, puisque la société québécoise se questionnait à ce moment sur le "mourir dans la dignité". Le noyau de ma réflexion fut la prise de décision, quand vient le temps d'arrêter les soins intensifs pour laisser décéder un patient au pronostic sombre. Je me suis intéressée aux valeurs et concepts qui se rattachent à cette prise de décision : l'autonomie, le respect de la vie, la dignité, la qualité de vie, l'incertitude et la responsabilité médicale. Ultiment, mon mémoire tourne autour d'une grande question : Qu'est-ce qu'une vie qui vaut la peine d'être vécue? Comme ma discipline d'appartenance est l'anthropologie, et non la philosophie, je n'ai pas tenté de répondre moi-même à cette question. Je me suis plutôt intéressée aux humains qui sont amenés à se poser régulièrement cette question, soit les professionnels de la santé dans les soins de troisième ligne. Au moment de choisir un contexte propice à étudier ces questions, mon attention fut portée vers l'unité de néonatalogie du Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine, à Montréal, qui offre des soins et services spécialisés aux nouveau-nés et très jeunes enfants ayant des difficultés de santé. J'ai mené une ethnographie hospitalière, marchant dans les pas de Renee Anspach, Marie-Christine Pouchelle, Anne Paillet, Myra Bluebond-Langner et Sylvie Fortin, directrice de ce mémoire.

La fin de vie des patients de la néonatalogie s'est révélée traversée par des enjeux de nature éthique, socioculturelle et professionnelle. Par le biais d'observations prolongées et d'entretiens menés auprès de soignants de ce service, ces fins de vie se sont révélées tissées d'incertitude et propices aux divergences d'opinions. Loin d'être distribuées de manière arbitraire, ces divergences se dessinent souvent en fonction des corps de métiers. Elles ont donc été étudiées en relation avec l'organisation du travail en néonatalogie pour saisir l'influence qu'exerce cette dernière sur la formation des valeurs et des postures morales des soignants. Les rapports qu'entretiennent les professionnels avec l'incertitude, ainsi que le partage (ou non) de la prise de décision au sein de l'équipe soignante se rattachent à ces postures morales et dévoilent des dynamiques sociales et organisationnelles à l'œuvre dans ce service hospitalier. En dernier lieu, le travail en néonatalogie fut observé à la loupe des dimensions cure et care des soins de santé. Depuis cette optique, les soins de fin de vie offrent une occasion privilégiée de travailler en interdisciplinarité, et ainsi de reconnaître l'importante contribution des savoirs infirmiers et de toute l'approche basée sur le « care ». Les pratiques ayant cours durant les soins de fin de vie peuvent servir de modèle afin de restaurer leur qualité de sujets aux soignants et aux patients et proches dans la pratique curative.

Pour conclure, ce mémoire affirme la pertinence des sciences sociales dans la recherche sur la santé, l'éthique et les pratiques cliniques. L'anthropologie, contrairement aux sciences biomédicales, capte la subjectivité des acteurs et est en mesure de fournir une réflexion sur ce qui n'est ni mesurable, ni reproductible. Elle rend justice à la complexité de la pratique médicale contemporaine, qui dépasse le champ du biologique pour engager également le moral, le social, le religieux, le politique, l'économique. L'anthropologie illustre avec force que la rigueur scientifique prend diverses formes et que la production de connaissances emprunte différentes voies et rythmes.